



ÉTUDE REGIONALE SUR LA PROMOTION DE LA SANTE EN ESMS RELEVANT DU SECTEUR DU HANDICAP

- Mars 2014 -

Bruno FOUCARD, *Directeur Technique CREAI-ORS LR*

François CLERGET, *Directeur Général CREAI-ORS LR*

Hafid BOULAHTOUF, *Assistant d'étude CREAI-ORS LR*

**RAPPORT COMMANDÉ PAR L'AGENCE REGIONALE DE LA SANTÉ
LANGUEDOC-ROUSSILLON**



CREAI-ORS Languedoc-Roussillon

BP 35567 – ZAC de Tournezy – 135 allée Sacha Guitry – 34072 MONTPELLIER Cedex 3

☎ 04 67 69 25 03 – Fax : 04 67 47 12 49 – Email : creaiorslr@creaiorslr.fr – Site : www.creaiorslr.fr

SOMMAIRE

1. Contexte de l'étude	5
2. Objectifs de l'étude	6
3. Méthodologie de l'étude	6
3.1 Méthode utilisée pour l'enquête par questionnaire.....	7
3.2 Méthode utilisée pour les concertations	8
4. Calendrier de la démarche.....	9
5. Résultats	10
5.1 Résultats de l'enquête complétés par les concertations	12
5.2 Leurs besoins actuels en matière de promotion et d'éducation à la santé	37
5.2.1 Par rapport aux items du panier de services.....	37
5.2.2 Par rapport aux autres thématiques déjà travaillées en ESMS.....	40
5.2.3 Autres besoins ou suggestions issus des concertations autour de la question de l'accès aux soins	42
6. Synthèse et pistes de travail	43
7. Les restitutions	45
8. Table des illustrations.....	46
Annexe.....	47

1. CONTEXTE DE L'ÉTUDE

La promotion de la santé renvoie à des valeurs communes, définies notamment par la Charte d'Ottawa en 1986 comme « *processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* ». Agir en promotion de la santé signifie que l'on s'inscrit dans les cinq axes d'intervention suivants :

- élaborer une politique publique saine ;
- créer des milieux favorables à la santé (environnement, conditions de vie et de travail) ;
- renforcer l'action collective-communautaire ;
- développer des aptitudes individuelles ;
- réorienter les services de santé.

Dans le secteur du handicap, les établissements et services du médicosocial sont des acteurs de la promotion de la santé auprès d'une population spécifique. Ils sont concernés par le déploiement territorial des cadres régionaux des politiques de santé définis par l'ARS. Récemment, une recommandation de bonne pratique élaborée par l'ANESM parue en juin 2013 et intitulée « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* » consacre une partie à la promotion de la santé¹. Ceci vient conforter le rôle important que les ESMS peuvent (et doivent) jouer dans la promotion de la santé auprès des personnes accueillies.

Le CREAI-ORS LR, association spécialisée dans l'accompagnement et l'observation pour les secteurs social, médicosocial et sanitaire accompagne les différents acteurs de ces champs (établissements, services, associations, Départements, MDPH, ARS, DRJSCS, Région, Communes,...). De par ses compétences et son expertise dans le secteur du handicap, l'ARS a confié au CREAI-ORS LR une étude régionale portant sur la promotion de la santé en établissements et services du médicosocial (ESMS) relevant du secteur du handicap. Cette étude s'est organisée autour des différentes thématiques du panier de services proposés par le Pôle de compétences. Cet outil permet de contribuer au déploiement et à la mise en œuvre des cadres régionaux des politiques de santé que doit mener l'ARS en Languedoc-Roussillon. Il permet notamment de structurer la mise en place d'un projet local de santé selon une démarche cohérente et harmonisée avec les parcours de santé. La composition actuelle du panier de services de prévention recouvre l'ensemble des champs de l'ARS. Les thématiques concernant plus particulièrement les ESMS sont les suivantes : nutrition, vaccination, infections transmissibles, sexualité-contraception, addictions, PRAPS, cancer et tuberculose, ainsi que l'accès aux soins de premiers recours (accès aux médecins généralistes et spécialistes) et la veille et sécurité sanitaire (événements indésirables).

¹ Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médicosociaux (ANESM). *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Paris : ANESM, 2013/07. 130 p. Disponible sur : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf

2. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Cette étude doit permettre de dégager des pistes de travail pour améliorer les stratégies et les modalités conjointes afin de structurer une offre en promotion de la santé adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap accueillies (ou non) en ESMS.

Les objectifs principaux sont :

- repérer ce qui est déjà réalisé en matière de promotion de la santé au sein des ESMS du champ du handicap ;
- repérer les freins et les leviers dans la mise en place d'actions en matière de promotion de la santé dans le champ du handicap ;
- identifier les pistes de travail qui pourraient favoriser le déploiement du « panier de services » ainsi que toutes actions de promotion de la santé auprès des personnes accueillies ou suivies en ESMS.

3. MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

La méthodologie de l'étude s'appuie pour l'essentiel sur la participation active de l'ensemble des acteurs du champ du handicap et des ESMS, notamment par la réalisation d'une enquête auprès des ESMS, complétée par des concertations dans les cinq départements de la région. Une revue de la littérature sur la question a été également réalisée en complément de l'étude.

Cette étude s'est ainsi déroulée en quatre phases chronologiques de travail :

- la première phase de travail, préparatoire, a permis, à partir d'une **revue de la littérature**, de faire un repérage et une analyse constatant la rareté des différents travaux effectués en France et à l'étranger sur la promotion de la santé au sein des ESMS et plus largement dans le champ du handicap. Cette revue de la littérature s'est notamment organisée à partir des thématiques du panier de services ;
- la deuxième phase de cette étude a consisté à **présenter la démarche** : ses objectifs, les notions utilisées, la méthodologie employée, à l'ensemble des acteurs du champ médicosocial lié au handicap. Cette étape a donné lieu à une triple intervention :
 - de l'ARS, pour préciser le contexte et les objectifs de cette commande d'étude,
 - de l'IREPS LR, afin de repositionner les différentes notions du champ de la promotion de la santé,
 - du CREAI-ORS LR, afin de présenter plus précisément les modalités de l'étude et son calendrier.

- La troisième phase a consisté en un recueil d'informations objectivées sur le repérage des différentes actions mises en place au sein des ESMS en matière de promotion de la santé, plus particulièrement ciblée autour des items du panier de services. Cette **enquête par questionnaire** a permis d'alimenter la dernière phase de l'étude : les concertations menées auprès de l'ensemble des acteurs ;
- cette quatrième et dernière phase de l'étude s'est appuyée sur neuf **concertations départementales avec les ESMS**. Elle a permis de réaliser un bilan partagé et d'élaborer des pistes d'améliorations.

3.1 Méthode utilisée pour l'enquête par questionnaire

Un questionnaire a été élaboré et complété en ligne par les ESMS grâce à un outil développé par le CREAI-ORS LR, avec un accès sécurisé.

Le questionnaire était organisé en différentes rubriques et reprenait les thématiques du panier de services concernant les ESMS :

1. Questions signalétiques

- Département d'implantation
- Types d'établissement ou service
- Déficience principale de la population accueillie
- Qualité de la personne complétant le questionnaire.

2. Présence de la problématique de la promotion de la santé dans les projets ?

- Présence dans le projet d'établissement ou de service
- Présence dans les projets individualisés.

3. Mise en place ces trois dernières années d'actions de promotion de la santé sur chacune des thématiques sélectionnées du panier de services ?

- Destinataires de ces actions ?
- Modalités de ces actions ?
- Appel à des partenaires extérieurs ?

4. Autres actions de promotion de la santé réalisées ces trois dernières années ?

Ce questionnaire a permis un premier repérage de l'état des lieux en matière de promotion de la santé au sein des ESMS autour des items du panier de services, à partir d'un recensement d'actions dans certains champs pré-définis.

Parmi les items du panier de services, huit ont été privilégiés au regard de leur pertinence à correspondre avec le champ de compétence des ESMS.

Au-delà de ces champs pré-définis, une question ouverte permettait aux ESMS de faire apparaître d'autres actions hors panier de services jusqu'alors considérées comme étant de la promotion de la santé.

Ce premier repérage a permis un état des lieux quantitatif de la situation actuelle et a servi ensuite de point d'appui et de départ aux concertations qui ont suivi.

Le recueil de données s'est déroulé entre mi-septembre et début octobre 2013. Le traitement et l'analyse ont été réalisés par le CREA-ORS LR.

3.2 Méthode utilisée pour les concertations

Les concertations se sont organisées en deux demi-journées par groupe et par département. L'ensemble des ESMS était invité à y participer. Deux groupes ont été constitués par département (hors Lozère) : un groupe des ESMS pour enfants et adolescents et un autre groupe des ESMS pour adultes. Pour la Lozère, un seul groupe a été constitué.

Les objectifs principaux étaient :

- s'approprier collectivement les éléments saillants issus du questionnaire,
- réaliser un bilan qualitatif venant compléter les premières informations obtenues à partir du questionnaire,
- identifier des pistes opérationnelles de déploiement du panier de services.

Par département et par groupe,

- *1^{ère} séance* : présentation des premiers résultats de l'enquête par questionnaire et affinage qualitatif du bilan.
- *2^{ème} séance* : propositions opérationnelles visant à faciliter la place des ESMS du champ du handicap dans le déploiement territorial du panier de services et plus largement d'actions de promotion de la santé.

Au final, environ 80 professionnels ont participé activement à ces concertations, couvrant les différents départements et les différents types d'établissements et services concernés par l'étude.

4. CALENDRIER DE LA DÉMARCHE

Septembre 2013	Octobre 2013	Novembre 2013	Décembre 2013	Janvier 2014	Février 2014
Lancement démarche	Renseignement questionnaires	Concertations	Concertations	Production rapport d'étude	Restitutions
Renseignement questionnaires	Traitement et analyse des questionnaires		Production rapport d'étude	Comité de suivi final	

5. RÉSULTATS

Avant-propos

Cette étude, première du genre en région Languedoc-Roussillon et, semble-t-il en France, s'est déroulée à la croisée de deux cultures professionnelles différentes, celle du champ de la promotion de la santé, et celle du médicosocial versus handicap. Cette « rencontre » de partenaires travaillant assez peu ensemble sur ces questions-là, constituait en soi un objectif visé en arrière-plan dans cette étude.

Aussi, un certain nombre de précautions ont été prises en amont de l'enquête :

- grande clarté sur les objectifs visés par l'ARS derrière cette étude au cours des séances de lancement de l'étude ;
- redéfinition des notions de promotion de la santé, d'éducation à la santé et de prévention lors de séances d'ouverture de l'étude ;
- sélection au sein du panier de services des items les plus « parlant » pour les ESMS du champ du handicap ;
- explicitation forte des questions posées dans l'enquête par questionnaire.

Malgré ces précautions, il a néanmoins fallu régulièrement re-clarifier certaines terminologies afin de garantir au maximum la compréhension des participants et l'adéquation de leurs réponses avec les problématiques à traiter par cette étude.

Quelques exemples de clartés peu évidentes en premier abord :

- la frontière entre « promotion de la santé » et « soin » pour pouvoir qualifier certaines actions menées au sein de certains ESMS. De même, pour certains, ce qui est appelé ici promotion de la santé se nomme simplement « accompagnement » (à tous les niveaux, dont la santé...),
- dans certains établissements, notamment ceux accompagnant des personnes en situation de handicap psychique, la « psychothérapie institutionnelle » sert d'étayage théorique, comme un bloc d'accompagnement dans lequel on ne distingue pas la santé (et donc encore moins la promotion de la santé),
- la difficulté à intégrer la notion même de « promotion de la santé », au sens de « *permettre aux personnes d'avoir une plus grande maîtrise sur leur propre santé* » pour des professionnels travaillant auprès de personnes très lourdement handicapées et dépendantes,

- certains sigles pouvaient même parfois recouvrir une double signification, selon la culture d'appartenance des personnes rencontrées. L'exemple le plus frappant s'est produit avec le *PRAPS* :
 - Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins (pour les personnes les plus démunies), comme entendu dans le cadre de cette étude.
 - Prévention des Risques liés aux Activités Physiques du secteur Sanitaire et Social, pour plusieurs professionnels participants...

Autre précaution préalable avant de développer les résultats de cette étude, le rappel d'un phénomène récurrent : les résultats portant par définition exclusivement sur les réponses obtenues, ils reflètent la situation au sein des ESMS qui ont participé à l'étude. Ainsi, même si les résultats, corroborés par les concertations, permettent de repérer des tendances éclairantes, nous ne pouvons affirmer qu'ils reflètent l'ensemble de la réalité des ESMS relevant du champ du handicap du Languedoc-Roussillon. Ils illustrent la situation des ESMS et les points de vue des professionnels rencontrés. Nous pouvons penser que les professionnels et ESMS impliqués sont probablement en majorité plus intéressés, plus concernés par les problématiques étudiées.

C'est une donnée à garder en mémoire dans les interprétations relevées, et dans les choix et modalités à venir pour développer ce travail.

5.1 Résultats de l'enquête complétés par les concertations

Fiche technique de l'étude

■ Taille de l'échantillon de travail

L'étude s'est ainsi basée sur 244 questionnaires traités, sur les 438 ESMS sollicités. Ces 244 questionnaires représentent environ 55 % des ESMS contactés.

Ce pourcentage est relativement conforme à ce que l'on peut attendre pour une étude de ce type.

Il permet également une bonne fiabilité des résultats.

■ Répartition des réponses au questionnaire par département

Aude = 31 / 67 soit environ 46 %

Gard = 68 / 81 soit environ 84 %

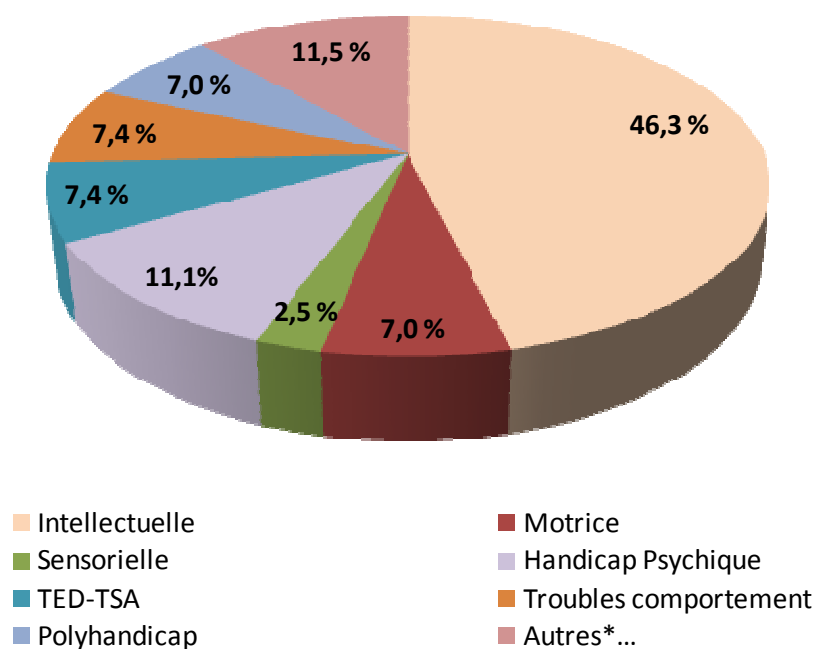
Hérault = 73 / 189 soit environ 39 %

Lozère = 27 / 42 soit environ 64 %

Pyrénées-Orientales = 45 / 59 soit environ 76 %

On note une grande disparité de réponses selon les départements, avec trois départements ayant fortement répondu : Gard, Pyrénées-Orientales et Lozère ; et deux en dessous de la moyenne des réponses : l'Aude et l'Hérault.

Graphique 1. Répartition de l'échantillon par déficience principale



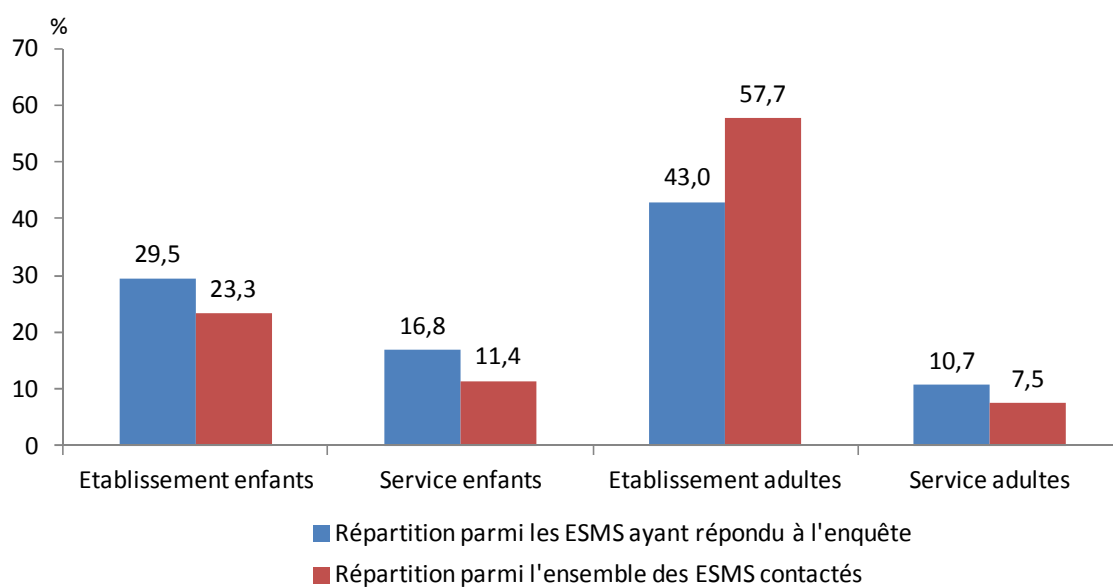
Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREA-ORS LR, janvier 2014.

* Autres :

- Pluri-handicap
- Insistance sur certains troubles associés à la déficience intellectuelle
- Double agrément
- Structures ne se retrouvant pas dans les déficiences proposées (ex : troubles de l'apprentissage)

NB : pour certaines sous-catégories comme par exemple les déficiences sensorielles, pour des raisons de lisibilité et de simplicité de présentation, nous avons décidé de faire apparaître les résultats sous la forme de pourcentages, bien que cela soit « scientifiquement non-conforme ». Dans les tableaux présentés ci-après, les pourcentages de ces catégories comptant un très faible nombre seront présentés entre parenthèses.

Graphique 2. Répartition des réponses par type d'établissement (en %)



Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAM-ORS LR, janvier 2014.

On constate ainsi que les établissements pour adultes ont proportionnellement nettement moins répondu à cette enquête que les autres types d'ESMS.

Résultats de l'enquête

Tableau 1. Croisement type de structure / Promotion de la santé présente dans les projets d'établissement et les projets personnalisés

Question de la promotion de la santé dans les projets ?	Projet établissement ou service	Principes généraux	Actions mises en œuvre	Projet éducatif	Projet thérapeutique	Projet personnalisé	Objectifs visés	Actions mises en œuvre
OUI	78,6 %	66,3 %	46,9 %	48,0 %	54,3 %	80,0 %	81,3 %	68,1 %
Enfants / Adolescents	76,1 %					75,9 %		
Adultes	80,6 %					83,5 %		
Etablissements	77,3 %					78,7 %		
Services	81,8 %					83,3 %		

Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

Avant même d'aborder la question des actions réellement menées au sein des ESMS, la première question consistait à repérer la présence même de cette préoccupation à l'intérieur des deux outils structurants de tout ESMS : le projet d'établissement d'une part, pour la dimension collective et globale de ce qui est visé, les projets personnalisés d'autre part, pour les objectifs plus spécifiques à chacune des personnes accompagnées.

Ce premier résultat est très élevé, qu'il s'agisse de la présence dans les projets d'établissements ou services ou dans les projets personnalisés.

Ce résultat significatif valide largement une des hypothèses de départ qui était que les ESMS se préoccupaient effectivement et logiquement de cette approche, avec cependant deux limites :

- les objectifs et actions auxquels ils font référence ne se retrouvent pas forcément sous les vocables de « promotion de la santé » ou « éducation à la santé ». (Monsieur Jourdain est bien présent dans cette étude...),
- comme énoncé en préalable, les objectifs et actions pour les structures accueillant les personnes les plus lourdement handicapées et dépendantes, le concept même de « promotion de la santé », sous l'angle « maîtrise de la personne elle-même sur ses déterminants de santé » ne sont pas réellement justes et adaptés.

A noter également que cette question apparaît de la même manière dans les projets éducatifs et dans les projets thérapeutiques, confirmant bien ce champ comme à la « frontière » entre ces deux dimensions.

Un des questionnements de départ était de savoir si la dimension éducation à la santé était déléguée aux seuls professionnels « santé ». Ce n'est pas le cas, même si certains témoignages recueillis durant les concertations illustrent cependant des ESMS qui se positionnent sur le registre : « *il y a le mot santé dans le thème, donc c'est l'affaire de l'infirmière...* ».

Un autre questionnement était de savoir s'il y avait des différences significatives selon la nature des ESMS : enfants ou adultes et établissement ou service.

Les résultats de l'enquête semblent indiquer que ce n'est pas la réalité : en effet, on retrouve à peu près les mêmes niveaux de présence de cette thématique au sein des projets dans les quatre types d'ESMS identifiés.

Tableau 2. Croisement déficience principale / Promotion de la santé dans les projets d'établissement et les projets personnalisés

Question de la promotion de la santé ?	Tous	DI	Motrice	Sensoriel	H Psy	TED	Comport.	Poly	Autres
PE - PS	78,6 %	82,7 %	<u>94,1</u> %	(<u>100</u> %)	69,2 %	77,8 %	<u>93,8</u> %	76,5 %	50 %
PP	80,0 %	89,9 %	82,4 %	(<u>33,3</u> %)	64,0 %	77,8 %	75,0 %	75,0 %	71,4 %

Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

L'abord de la question de la promotion de la santé est très transversal aux divers champs de déficiences, mais dans une dimension hétérogène.

Ainsi, deux catégories de déficiences se détachent notamment un peu par le haut : la déficience motrice et les troubles du comportement.

Les échanges autour de ces résultats, au cours des concertations, ont permis de repérer quelques éléments d'explication :

- pour la **déficience motrice** : l'attention portée au « corps » est naturellement présente en lien avec la nature de la déficience, tout en concernant des personnes ayant pour la plupart une autonomie intellectuelle importante ;
- pour les **troubles du comportement** : il s'agit essentiellement des ITEP (et SESSAD ITEP) et donc de structures travaillant auprès de « jeunes en devenir », dont une partie importante a vocation à poursuivre sa vie d'adulte hors des dispositifs médicosociaux. Ainsi, l'accompagnement proposé par ces ESMS a comme objectif fort la préparation à une autonomie future en milieu ordinaire. La promotion de la santé y a ainsi toute sa place.

Pour les réponses sur la population **polyhandicapée**, nous sommes ici typiquement dans les structures s'adressant aux personnes les plus dépendantes (physiquement comme intellectuellement), structures au sein desquelles les professionnels parlent plutôt de suivi médical et de soins apportés directement aux personnes, que de « promotion de la santé » au sens propre du terme.

Concernant les ESMS centrés sur l'accueil de personnes avec **déficiences sensorielles**, les résultats sont difficilement interprétables du fait du très faible nombre de structures concernées ayant répondu à l'enquête (6), pour lesquelles une compréhension erronée de la question ou une option particulière portée par un ou deux ESMS change radicalement le pourcentage obtenu.

Tableau 3. Croisement types de structures / Actions menées sur les thématiques du panier de services

Actions mises en œuvre depuis 3 ans ?	NUTRITION	CONTRACEPTION	VACCINATIONS	INFECTIONS	ADDICTIONS	PRAPS	CANCERS	TUBERCULOSE	AUTRES
TOTAL	83,4 %	62,8 %	61,3 %	55,3 %	53,8 %	23,4 %	20,1 %	9,4 %	49,3 %
Enfants / Adolescents	79,4 %	61,7 %	57,7 %	50,5 %	40,9 %	31,8 %	2,8 %	7,4 %	54,5 %
Adultes	86,7 %	63,8 %	64,6 %	59,4 %	<u>64,8 %</u>	16,1 %	<u>34,6 %</u>	11,2 %	44,6 %
Etablissements	83,6 %	60,2 %	68,2%	55,2 %	53,2 %	22,3 %	18,8 %	9,4 %	52,0 %
Services	82,8 %	69,8 %	<u>43,1 %</u>	55,4 %	55,4 %	26,2 %	23,4 %	9,7 %	42,4 %

Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

Le premier objectif de cette enquête était bien de connaître ce qui était déjà réalisé au sein des ESMS du champ du handicap autour des items du panier de services porté par l'ARS.

En effet, s'agissant d'une première étude « novatrice » en la matière, le choix a été acté de ne pas prétendre à l'exhaustivité du traitement de la question, mais bien d'effectuer un premier état des lieux.

L'enquête a ainsi sélectionné parmi tous les items, ceux qui pouvaient être les plus « parlants » et les plus adaptés à la réalité des missions de ces ESMS. De même, ceux qui sont les plus adaptés à des actions de « promotion de la santé » ont été privilégiés.

Comme on pouvait s'y attendre, quand on connaît la réalité du travail des ESMS du champ du handicap, parmi les huit items retenus, c'est celui sur la **nutrition** qui est de loin le plus travaillé dans ces structures, à plus de 80 %. Ce taux est atteint ou approché, que l'on soit dans le secteur « enfants » ou « adultes » ou que l'on soit en établissement ou en service.

Les concertations ont permis néanmoins d'affiner légèrement ce taux en précisant le terme de « nutrition ». Un certain nombre de professionnels du secteur médicosocial y mettent d'autres choses que « équilibre alimentaire et activités physiques ». Ils ajoutent parfois des questions plus spécifiques au champ du handicap liées notamment à la texture et à la déglutition (ex : morceaux ou mixés).

Par ailleurs, les participants aux concertations ont insisté sur le fait qu'un des « fléaux » sur cette thématique résidait dans la sédentarité et le manque d'activités potentiel. Certains d'entre eux expliquent la présence d'un éducateur sportif comme explicitement liée à cette thématique.

Inversement, deux thèmes sont très peu présents : **PRAPS** et **tuberculose**.

- Pour le **PRAPS**, cela est compréhensible dans la mesure où la population accueillie dans ces ESMS ne correspond que rarement à la population cible des PRAPS, les « personnes en situation de grande vulnérabilité ». Le taux est peut-être même amplifié par la confusion déjà évoquée en préalable, en lien avec l'existence d'une autre définition de l'acronyme PRAPS, plus connue dans le secteur médicosocial que celle présente dans le panier de services.
- Pour la **tuberculose**, la faiblesse du taux n'est pas plus étonnante. Le constat est fait d'une baisse générale de vigilance, même si l'on sait aujourd'hui que cette pathologie pourrait connaître un regain. Les ESMS sont eux aussi dans cette approche.

Pour deux ITEMS, les résultats se lisent différemment selon que l'on se trouve dans le champ « enfants » ou dans le champ « adultes » :

- cela est évidemment le cas pour l'item « **cancer** », dix fois plus présent du côté des adultes, même si le taux reste relativement faible.

Les concertations ont insisté fortement sur la difficulté d'accès et d'accessibilité au dépistage, tant du point de vue de l'accès physique, géographique, logistique, que de l'adaptation des pratiques à certaines pathologies. L'exemple le plus fréquemment noté étant celui de la quasi-impossibilité d'exercer des dépistages « intrusifs » auprès de personnes atteintes d'autisme.

- Cela est en partie également le cas pour l'item « **addiction** », un peu plus présent dans le champ « adultes ».

D'autre part, il n'y a que pour l'item « **vaccinations** » que l'on trouve un écart significatif entre les établissements et les services. Sans doute les services, tournés vers les personnes les plus autonomes et les plus intégrées « dans la cité », intègrent logiquement moins cet aspect, les familles restant parfois elles-mêmes vigilantes sur cet item.

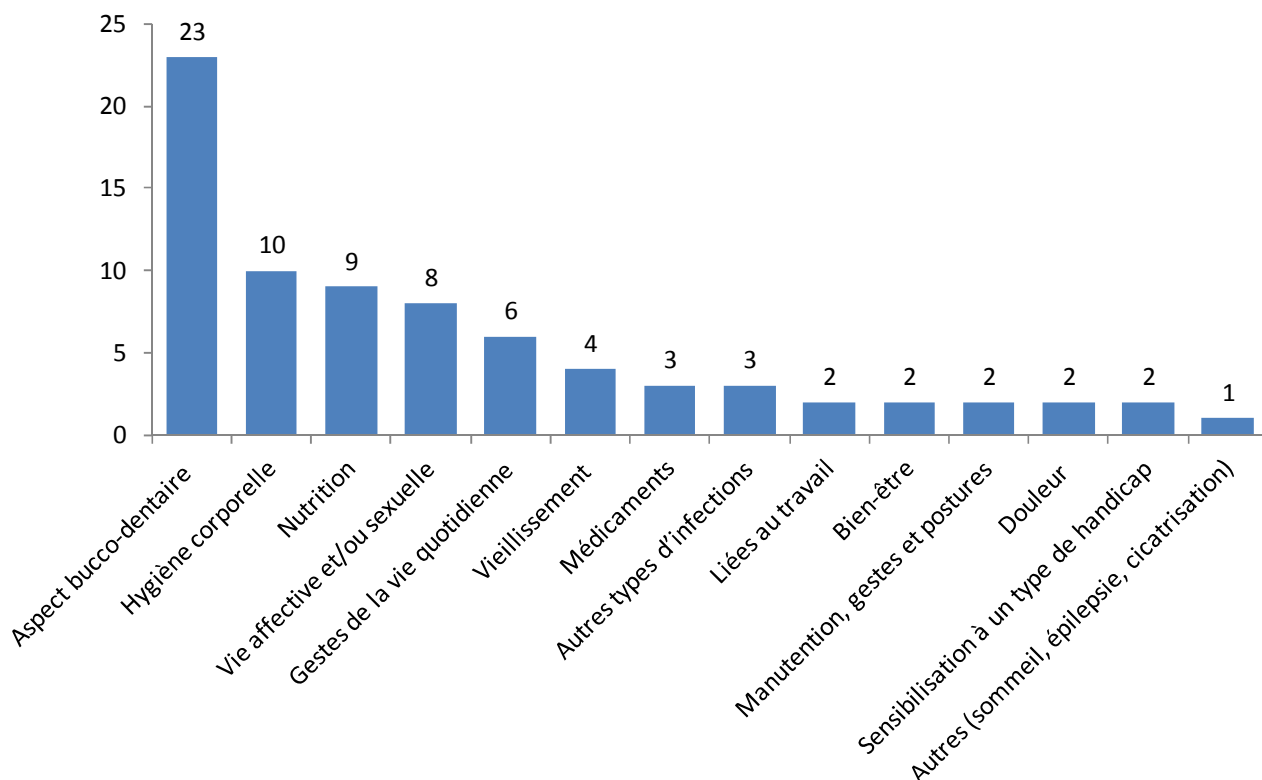
En résumé, on constate au travers de l'enquête, confortée par les concertations, une implication significative des ESMS du champ du handicap sur au moins cinq des items du panier de services : nutrition, infections transmissibles, vaccinations, addictions et contraception.

Il était nécessaire d'ouvrir l'enquête au-delà des items du panier de services, en partant du postulat que les ESMS du champ du handicap se préoccupaient de la question de la promotion de la santé sur d'autres thèmes, peut-être plus directement liés aux spécificités des populations accueillies.

En effet, à la question « *Autres actions de promotion de la santé menées au cours des trois dernières années* », près de 50 % des ESMS répondent par l'affirmative et citent la nature de ces actions.

La connaissance du terrain souhaitée par l'ARS est ainsi enrichie par le repérage des dimensions qui constituent des préoccupations et enjeux propres à ces structures, au-delà de leur seule déclinaison des politiques publiques.

Graphique 3. Thématiques des autres actions de promotion de la santé hors panier de services menées par les ESMS au cours des trois dernières années



Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREA-ORS LR, janvier 2014.

Les questions autour de l'hygiène et de l'état **bucco-dentaire** arrivent nettement en-tête. Nous retrouvons effectivement cette préoccupation depuis une dizaine d'années dans le secteur médicosocial, après le constat effectué d'un état bucco-dentaire bien plus dégradé pour la population handicapée prise en charge dans les ESMS par rapport à la population générale.

On peut noter que la 2^{ème} thématique travaillée concerne, elle aussi, la question de l'hygiène, mais au niveau de l'**hygiène corporelle** cette fois.

Il est notable et apparemment curieux de constater que les thématiques arrivant en 3^{ème} et 4^{ème} position sont des thématiques déjà en partie présentes dans le panier de services :

- la **nutrition**, sans doute plutôt sur les aspects autres que « équilibre alimentaire et activités physiques » ;

- la **vie affective et sexuelle** qui constitue, du point de vue des ESMS, la bonne porte d'entrée dans le contexte d'un ESMS, pour aborder plus largement la question de la contraception.

Tableau 4. Croisement des actions de promotion de la santé menées sur les thématiques du panier de services / ESMS ayant ou non officiellement une mission « soins »

	Rappel tous ESMS	ESMS <u>sans</u> mission « Soins »	ESMS <u>avec</u> mission « Soins »
PRAPS	23,4 %	13,2 %	<u>28,0 %</u>
Vaccinations	61,3 %	47,1 %	<u>68,2 %</u>
Infections	55,3 %	57,7 %	54,2 %
Addictions	53,8 %	<u>69,0 %</u>	48,1 %
Nutrition	83,4 %	81,7 %	84,1 %
Contraception	62,8 %	<u>70,4 %</u>	58,9 %
Cancers	20,1 %	<u>32,9 %</u>	15,2 %
Tuberculose	9,4 %	10,1 %	8,6 %
Autres actions	49,3 %	35,5 %	<u>53,7 %</u>

Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREA-ORS LR, janvier 2014.

Nous souhaitons vérifier si le fait d'être un ESMS ayant officiellement des missions « soins », tarifées comme telles, ou pas, avait une influence sur le fait de travailler sur telle ou telle thématique du panier de services.

Le résultat est que cela ne semble pas intervenir pour les items **infections, nutrition et tuberculose**.

En revanche, les ESMS **sans** mission « soins », mènent plus d'actions sur les items **addictions, contraception et cancers** que les autres.

On peut penser que cela est logique pour les aspects « addictions » et « contraception », dans la mesure où les ESMS sans mission « soins » s'adressent plutôt à des personnes plus autonomes socialement et donc susceptibles de se retrouver dans des situations « à risques ». On évoque là une « sous-partie » des missions éducatives visant à l'autonomisation des usagers.

Inversement, les ESMS **avec** missions « soins » interviennent plus sur les items **PRAPS** et **vaccinations** et sur les **autres thématiques** hors panier de services.

Tableau 5. Croisement déficiences principales de la population de l'ESMS / Actions menées sur les thématiques du panier de services

	Tous	DI	Motrice	Sensoriel	H Psy	TED TSA	Comport.	Poly	Autres
Nutrition	83,4 %	85,5 %	88,2 %	(33,3 %)	<u>92,3 %</u>	88,9 %	<u>100 %</u>	82,4 %	63,0 %
Contraception	62,8 %	69,1 %	64,7 %	(33,3 %)	76,9 %	50,0 %	<u>85,7 %</u>	47,1 %	34,6 %
Vaccinations	61,3 %	62,4 %	<u>94,1 %</u>	(0 %)	51,9 %	50,0 %	<u>87,5 %</u>	<u>82,4 %</u>	39,4 %
Infections	55,3 %	58,6 %	52,9 %	(0 %)	65,4 %	38,9 %	<u>87,5 %</u>	43,8 %	44,4 %
Addictions	53,8 %	50,5 %	76,5 %	(0 %)	76,9 %	27,8 %	<u>93,8 %</u>	29,4 %	51,9 %
PRAPS	23,4 %	22,9 %	<u>35,3 %</u>	(0 %)	20,0 %	<u>33,3 %</u>	25,0 %	<u>38,5 %</u>	11,1 %
Cancers	20,1 %	19,6 %	23,5 %	(0 %)	<u>40,7 %</u>	5,6 %	0 %	17,6 %	25,9 %
Tuberculose	9,4 %	7,3 %	<u>23,5 %</u>	(0 %)	7,7 %	0 %	14,3 %	<u>17,6 %</u>	11,5 %
Autres	49,3 %	51,0 %	50,0 %	(33,3 %)	23,8 %	55,6 %	<u>69,2 %</u>	53,3 %	50,0 %

Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

NB : comme déjà énoncé en préalable, nous rappelons que plus l'on découpe la population globale de l'enquête (244 ESMS) en différentes catégories, moins le nombre de personnes concernées par chaque catégorie est important. Les chiffres du tableau ci-dessus doivent donc être abordés avec précaution comme des indications d'ordre de grandeur, plus particulièrement ceux qui sont notés entre parenthèses, basés sur de très petits nombres.

Les pourcentages importants rencontrés sur plusieurs thématiques concernant les personnes ayant des troubles du comportement ont déjà été expliqués en partie en lien avec le tableau 2. Il se confirme ainsi que les ESMS centrés sur ce type de personnes, travaillant particulièrement sur la préparation d'un retour en « milieu ordinaire », intègrent apparemment cette dimension « santé » dans leurs travaux d'autonomisation.

Pour certains items, on retrouve des corrélations attendues : par exemple, le fait que c'est auprès des populations les plus fragiles physiquement (**déficiences motrice et polyhandicap**) que l'on travaille le plus sur l'item **vaccinations** paraît logique.

Dans un autre champ, notons le pourcentage important des actions autour de l'item **cancer** pour les ESMS accueillant des personnes ayant un **handicap psychique**.

Deux autres éléments d'analyse semblent apparaître en matière de tendance à vérifier :

- les ESMS centrés sur les personnes avec **TED ou TSA** n'apparaissent pas comme les plus mobilisés sur les items étudiés ;
- pour ce qui concerne le **polyhandicap**, il s'agit essentiellement plus d'actions de vigilance et de « prendre soin » effectuées par les professionnels encadrants que de réelle « promotion de la santé ».

Tableau 6. Croisement type d'ESMS du secteur « ENFANTS » / Actions menées sur les thématiques du panier de services

	Tous	IME	ITEP	CAMSP	CMPP	IEM	Sensoriel	SESSAD
Nutrition	83,4 %	85,7 %	<u>100 %</u>	(80 %)	(16,7 %)	(80 %)	(50 %)	75 %
Contraception	62,8 %	<u>77,1 %</u>	63,6 %	(0 %)	(16,7 %)	(40 %)	(50 %)	58,3 %
Vaccinations	61,3 %	69,4 %	<u>84,6 %</u>	(40 %)	(0 %)	<u>(100 %)</u>	(0 %)	45,9 %
Infections	55,3 %	60 %	<u>66,7 %</u>	(0 %)	(16,7 %)	(40 %)	(0 %)	48,6 %
Addictions	53,8 %	44,4 %	<u>83,3 %</u>	(40 %)	(16,7 %)	(20 %)	(0 %)	35,1 %
PRAPS	23,4 %	<u>38,2 %</u>	25 %	(20 %)	(16,7 %)	<u>(50 %)</u>	(0 %)	32,4 %
Cancers	20,1 %	2,9 %	0 %	(0 %)	(0 %)	(0 %)	(0 %)	2,8 %
Tuberculose	9,4 %	5,7 %	8,3 %	(0 %)	(0 %)	<u>(40 %)</u>	(0 %)	2,8 %

Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

Si l'on se concentre sur les trois types d'ESMS Enfants qui constituent l'essentiel de la population : IME, ITEP et SESSAD, nous avons la confirmation de ce qui a déjà été indiqué plus haut sur les personnes avec troubles du comportement : les **ITEP** semblent travailler de façon assez soutenue sur quatre items : **nutrition**, **vaccinations**, **infections** et surtout **addictions** (pour ce dernier, cela est compréhensible étant donné les caractéristiques majoritairement « transgressives » de ces jeunes), à l'exception de la question de la **contraception**, qui semble traitée de façon « standard ».

Cet aspect **contraception** est par contre très travaillé du côté des **IME**.

Concernant les **SESSAD**, les pourcentages ne sont pas très élevés sur l'ensemble des items, et même faibles sur la question des **vaccinations**. Les explications à propos de ce dernier constat sont certainement liées à l'aspect « service d'aide à domicile et en milieu scolaire » laissant aux parents de ces enfants l'essentiel de la responsabilité sur ces questions de santé publique.

Tableau 7. Croisement type d'ESMS du secteur « ADULTES » / Actions menées sur les thématiques du panier de services

	Tous	FV-FO	FH	FAM	MAS	ESAT	SAVS	SAMSAH
Nutrition	83,4 %	<u>92,3 %</u>	<u>94,7 %</u>	87 %	84 %	76,5 %	85,7 %	<u>100 %</u>
Contraception	62,8 %	69,2 %	<u>100 %</u>	60,9 %	40 %	52,9 %	<u>85,7 %</u>	77,8 %
Vaccinations	61,3 %	61,5 %	58,8 %	<u>82,6 %</u>	<u>92,3 %</u>	52,9 %	38,5 %	40 %
Infections	55,3 %	38,5 %	<u>89,5 %</u>	45,5 %	65,4 %	58,8 %	57,1 %	<u>77,8 %</u>
Addictions	53,8 %	38,5 %	<u>89,5 %</u>	52,2 %	44 %	76,5 %	<u>85,7 %</u>	<u>100 %</u>
PRAPS	23,4 %	18,2 %	10,5 %	18,2 %	16,7 %	17,6 %	7,7 %	<u>30 %</u>
Cancers	20,1 %	7,7 %	<u>50 %</u>	26,1 %	36 %	29,4 %	<u>57,1 %</u>	<u>55,6 %</u>
Tuberculose	9,4 %	0 %	16,7 %	0 %	<u>24 %</u>	5,9 %	<u>23,1 %</u>	11,1 %

Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

Si l'on analyse la corrélation entre les actions menées sur les items du panier de services et le type d'ESMS concerné, nous confirmons que :

- dans le champ des personnes adultes, les items de la **contraception** et de **l'addiction** sont logiquement plus traités dans les ESMS accueillant des personnes relativement socialement autonomes, et donc susceptibles de se retrouver dans des situations « à risques » : **Foyers d'Hébergement** et **SAVS**. La question du **cancer** est également très présente dans ces structures.
- De façon plus transversale aux items, les **ESAT** apparaissent comme travaillant moins sur ces questions de promotion de la santé, alors même que leur population a un niveau d'autonomie assez élevé, ce qui pourrait permettre un véritable travail sur le niveau d'appréhension de leur propre santé. Deux éléments d'explication : d'une part, la dimension « santé » est peu présente dans ces structures (ou parfois en totalité déléguée à une infirmière, quand il y en a une). D'autre part, on constate à l'inverse des taux importants au sein des foyers d'hébergement qui s'adressent quasi-exclusivement à des travailleurs handicapés d'ESAT. La question reste cependant posée pour les travailleurs d'ESAT qui ne sont pas en Foyer d'Hébergement.
- Les dispositifs **MAS** et **FAM**, prenant en charge les personnes les plus lourdement handicapées et ayant une partie de financement sur des missions « soins », sont effectivement tournés vers un item plus proche du « soin », tel que la **vaccination**.

- D'un point de vue général, hormis sur la question de la nutrition, les **Foyers de Vie ou Foyers Occupationnels** (et les ESAT) ont des pourcentages moyens, voire bas (ex : **addictions, infections et cancers**).

NB : une des explications de cette relative faiblesse dans ces structures est évoquée au cours des concertations : celle qui est liée aux modes de financements. Des professionnels ont ainsi indiqué la tendance que pouvaient parfois avoir les Conseils généraux à renvoyer vers l'ARS lorsque des questions autour de la santé étaient abordées ou proposées dans les projets (on retrouve cette problématique également pour certains Foyers d'Hébergement).

Par ailleurs, nous retrouvons ici la confirmation que la question des **vaccinations** est peu traitée dans les services, **SAVS** et **SAMSAH** (comme cela était le cas avec les SESSAD dans le secteur « Enfants »). Cette question est sans doute gérée directement par les usagers. La question demeure de savoir si ces personnes accompagnées à leur domicile prennent en charge ces questions.

Tableau 8. Croisement actions de promotion de la santé / Département

	Aude	Gard	Hérault	Lozère	Pyrénées-Orientales	Région
PRAPS	35,5 %	25,0 %	20,0 %	19,2 %	20,0 %	23,4 %
Vaccinations	60,0 %	<u>47,8 %</u>	70,0 %	63,0 %	68,2 %	61,3 %
Infections	63,3 %	<u>43,3 %</u>	54,3 %	61,5 %	65,9 %	55,3 %
Addictions	64,5 %	<u>34,3 %</u>	62,9 %	57,7 %	59,1 %	53,8 %
Nutrition	89,7 %	84,8 %	<u>72,9 %</u>	92,3 %	88,6 %	83,4 %
Contraception	72,4 %	56,9 %	64,3 %	<u>46,2 %</u>	72,7 %	62,8 %
Cancers	25,0 %	<u>9,1 %</u>	14,3 %	30,8 %	36,4 %	20,1 %
Tuberculose	<u>3,7 %</u>	<u>3,0 %</u>	8,6 %	<u>3,8 %</u>	27,3 %	9,4 %
Autres actions	60,0 %	49,2 %	<u>37,5 %</u>	60,9 %	55,0 %	49,3 %

Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

L'étude avait comme objectif principal un premier état des lieux régional sur la thématique de la promotion de la santé au sein des ESMS du champ du handicap. Les résultats de ce tableau commencent à nous donner quelques indications territoriales, avec les réserves d'usage.

En effet, les raisons des écarts entre les départements sont difficiles à interpréter ou à généraliser. Pour un objectif ciblé sur les disparités départementales, un autre travail plus spécifique serait alors nécessaire.

Les tendances apparentes sont néanmoins les suivantes :

- deux départements semblent mener plus d'actions de promotion de la santé : les Pyrénées-Orientales et l'Aude ont en effet des pourcentages bien supérieurs à la moyenne régionale.
 - Pour quatre items du panier de services pour les **Pyrénées-Orientales : infections, contraception, cancers et tuberculose**. Pour ce dernier item, l'ampleur du pourcentage est même spectaculaire (particularité départementale sur cette thématique ?).
 - Pour **l'Aude**, il s'agit de trois items du panier de services : **PRAPS, addictions et contraception**, mais aussi au niveau des **autres actions** hors panier de services.

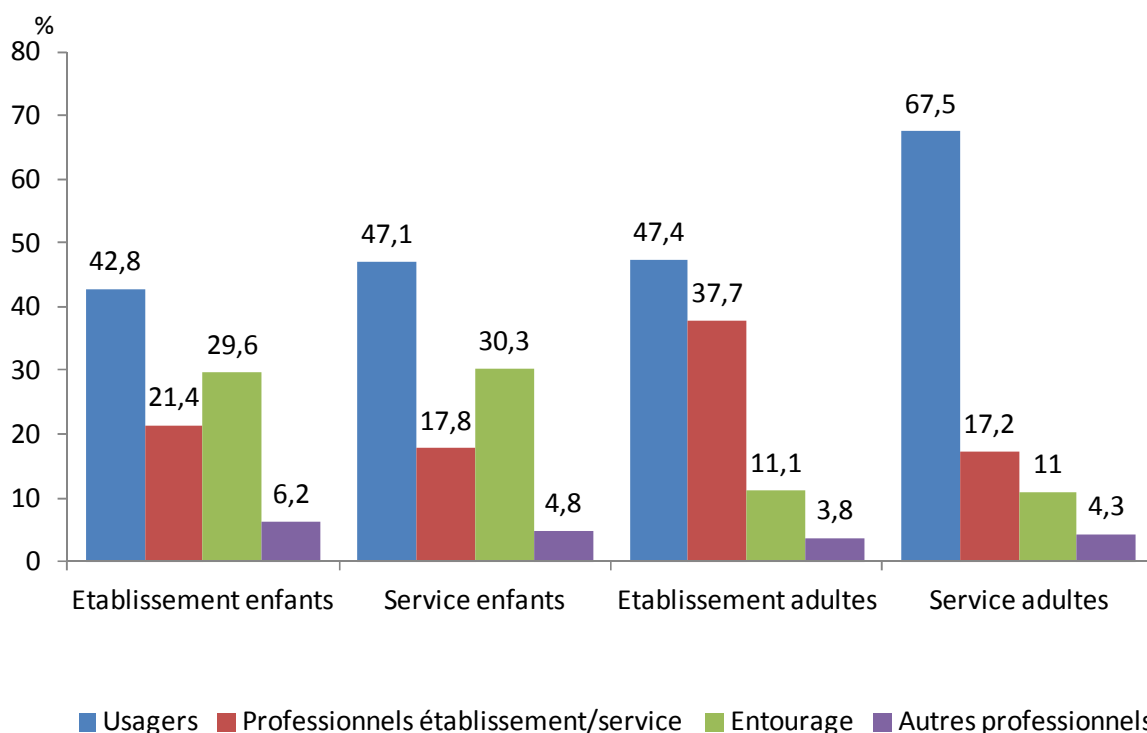
- La **Lozère** dépasse sensiblement la moyenne régionale pour un item du panier de services : **cancers** (sans doute en lien avec la dominante « population adultes » par rapport aux enfants) et pour les **autres actions**. Elle est en revanche bien en dessous de la moyenne sur les deux items : **contraception** et **tuberculose**.
- L'Hérault se situe à peu près dans la moyenne régionale, sauf sur un item du panier de services (**nutrition**) et sur les **autres actions** pour lesquelles le département est bien en dessous de la moyenne régionale.
- Le **Gard** apparaît enfin comme le département le moins tourné vers des actions de promotion ou d'éducation à la santé, avec cinq items en dessous de la moyenne : **vaccinations, infections, addictions, cancers** et **tuberculose**. Ceci ne signifie aucunement un désintérêt pour les questions portant sur l'éducation et la promotion de la santé (témoins le bon taux de réponses aux questionnaires et le bon taux de participation aux concertations).

Tableau 9. Cibles visées par les actions de promotion de la santé réalisées par les ESMS

Cibles	Directement auprès des Usagers de l'ESMS	Professionnels de l'ESMS encadrant les usagers	Entourage des usagers de l'ESMS	Professionnels extérieurs à l'ESMS
Vaccinations	59 %	<u>54 %</u>	<u>56,8 %</u>	7,9 %
Infections	73,4 %	44,5 %	15,6 %	8,6 %
Addictions	<u>90 %</u>	35 %	10,8 %	5 %
Nutrition	<u>81,5 %</u>	<u>50,5 %</u>	<u>40,8 %</u>	<u>10,9 %</u>
Contraception	<u>90 %</u>	34,3 %	30,7 %	2,1 %
Cancers	<u>83,7 %</u>	27,9 %	20,9 %	2,3 %
Tuberculose	57,1 %	47,6 %	28,6 %	<u>14,3 %</u>
Autres actions	74,7 %	<u>50,5 %</u>	33,3 %	<u>12,1 %</u>

Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

Graphique 4. Cibles des actions de promotion de la santé selon le type d'ESMS



Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

Le tableau et le graphique ci-contre permettent d'affiner un peu plus les modalités de travail des ESMS du champ du handicap sur les thématiques de promotion de la santé.

Les bénéficiaires ultimes étant toujours les personnes accueillies par ces ESMS, les « cibles » de leurs actions de promotion de la santé sont par contre variées et les dosages entre ces différentes cibles varient significativement selon les items concernés.

Le premier constat est tout d'abord le fait **que les ESMS combinent plusieurs modalités** pour avancer sur ces actions, travaillant ainsi souvent à la fois auprès de **la personne elle-même en direct** et **avec son environnement**, qu'il soit institutionnel (au travers des personnels de l'ESMS lui-même), familial, ou dans une nette moindre mesure, social.

Cette variété de travail auprès des quatre cibles possibles se retrouve notamment pour l'item le plus travaillé, la **nutrition**.

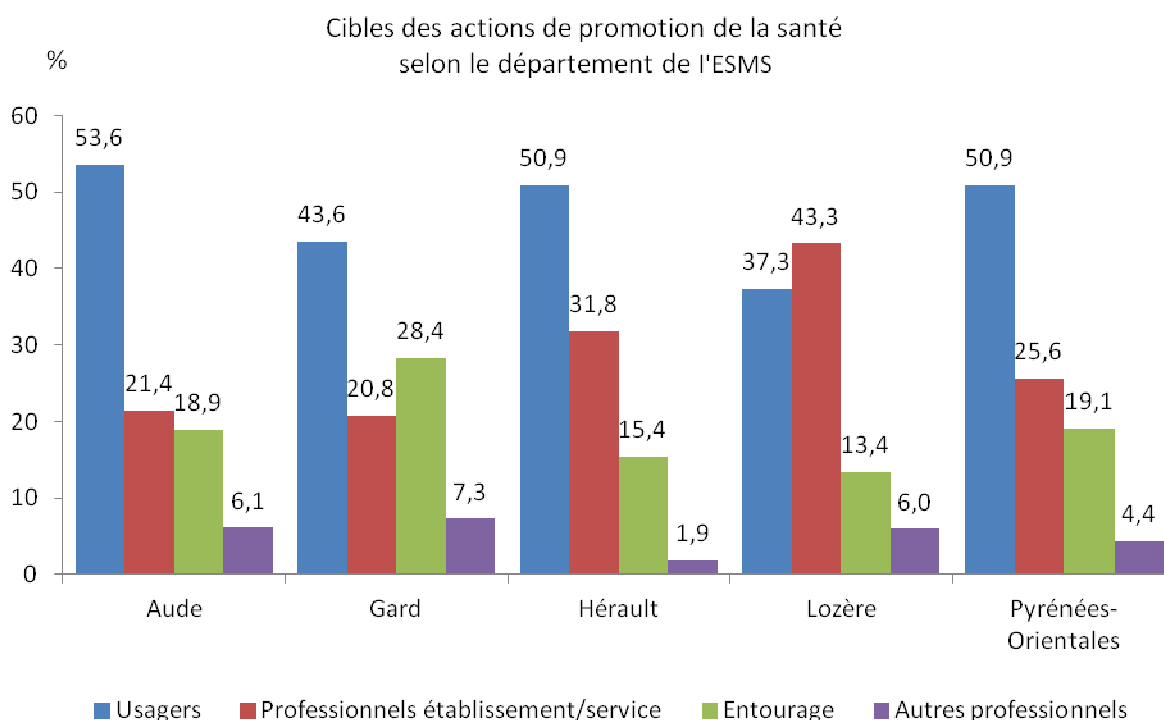
Le travail **directement auprès de l'usager** se situe surtout sur les items **addictions, nutrition, contraceptions** et **cancers** : il s'agit des items les plus en lien avec des prises de conscience liées aux habitudes de vie (notamment sociales) des personnes concernées. Le taux le plus fort sur cette modalité se retrouve logiquement sur les services pour adultes, croisant les deux critères suivants : « adultes » et bénéficiant d'une autonomie significative. Du côté des enfants, il y aurait une distinction à opérer entre « enfants » et « adolescents » : ces derniers étant plus demandeurs que les premiers sur ces questions (ex : sexualité, nutrition).

Ce sont sur les questions de **nutrition** et de **vaccinations** que le travail de **sensibilisation-formation des personnels** encadrants de ces personnes est le plus présent.

Comme évoqué plus haut, pour les **personnes les plus dépendantes** en établissements, seul l'accompagnement visant à faire « à la place » du résident, constitue une modalité permettant de garantir ces éléments de santé.

De même, pour le travail se réalisant « via » **l'entourage**, notamment **familial**, il s'agit d'une modalité très importante pour le secteur « **enfants** », laissant légitimement aux parents une forte responsabilité sur ces questions (notamment **nutrition** et **vaccinations**). Le travail des ESMS consiste ainsi à favoriser (avec plus ou moins de réussite selon les participants aux concertations) la continuité des approches sur ces questions par un important travail de sensibilisation en direction des familles.

Graphique 5. Cibles des actions de promotion de la santé selon le département de l'ESMS



Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREA-ORS LR, janvier 2014.

On constate que les ESMS de 3 départements, **Aude, Hérault et Pyrénées-Orientales**, semblent majoritairement répartir les cibles de leurs actions de promotion de la santé de la même façon :

- Principalement par des actions en direct avec les bénéficiaires-usagers
- En second, via des interventions auprès des encadrant des personnes accueillies ou accompagnées
- Puis via des actions de sensibilisation des entourages, notamment familial.
- Enfin, dans une bien plus faible mesure, via des interventions auprès de professionnels extérieurs à l'ESMS.

Les ESMS du département du **Gard** ont la particularité d'avoir semble-t-il développé particulièrement le travail auprès des entourages, puisque celui-ci arrive en 2^{ème} position, devant le travail auprès des encadrant de l'ESMS.

Les ESMS de la **Lozère** sont eux les seuls à passer prioritairement par des actions de formation ou de sensibilisation des encadrants de la structure, avant même les actions à destination des personnes accueillies elles-mêmes. Ceci peut sans doute s'expliquer par la grande proportion d'ESMS accueillant des personnes lourdement handicapées (type MAS

par exemple), pour lesquels les actions d'éducation à la santé visant une plus grande maîtrise personnelle sont logiquement moins adaptées.

Tableau 10. Actions collectives / individuelles + appel à des partenaires extérieurs selon les thématiques du panier de services

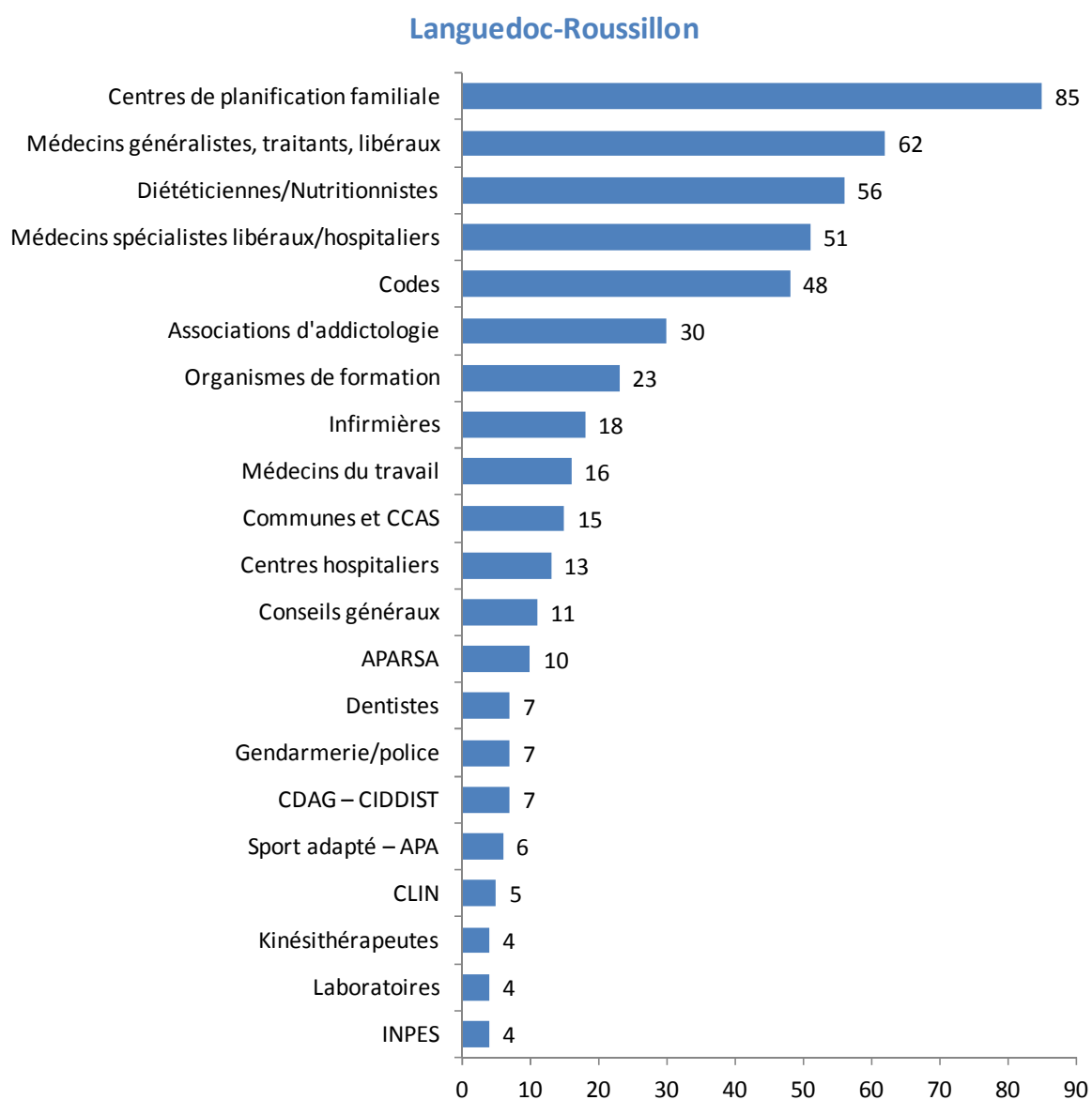
	Actions collectives	Actions individuelles	Partenaires extérieurs
Vaccinations	56 %	<u>73,9 %</u>	25,4 %
Infections	<u>70,4 %</u>	63,2 %	49,2 %
Addictions	59,2 %	<u>71,7 %</u>	52,9 %
Nutrition	71 %	76 %	60 %
Contraception	57,4 %	<u>80,9 %</u>	<u>72,8 %</u>
Cancers	29,5 %	<u>93,2 %</u>	51,2 %
Tuberculose	57,1 %	<u>100 %</u>	46,7 %
Autres actions			57,7 %

Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

Sur la distinction entre **actions collectives** ou **actions individuelles** comme modalités choisies de travail, les « dosages » constatés semblent logiques, en privilégiant la plupart du temps la dimension individuelle (notamment sur les items **contraception**, **cancers** et **tuberculose**) et donc plus spécifique et « intime » de ces questions, à l'exception du travail sur les **infections**. Les actions individuelles passent souvent par le lien avec le médecin traitant.

Sur la question de l'appel à des **partenaires extérieurs** pour les aider à mener ces différentes actions, cela se réalise à peu près dans la moitié des cas pour la majorité des items, hormis les **vaccinations**, pour lesquelles cela se pratique moins, et pour la **contraception** pour laquelle cela se pratique plus souvent.

Graphique 6. Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Languedoc-Roussillon



Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

On le voit clairement, certains partenaires sont particulièrement identifiés et utilisés par les ESMS pour la promotion de la santé.

Certains sont très spécialisés sur une seule thématique : **diététiciennes/nutritionnistes, associations d'addictologie, APARSA**. D'autres sont plus généralistes : **centres de planification familiale, Codes, organismes de formation**.

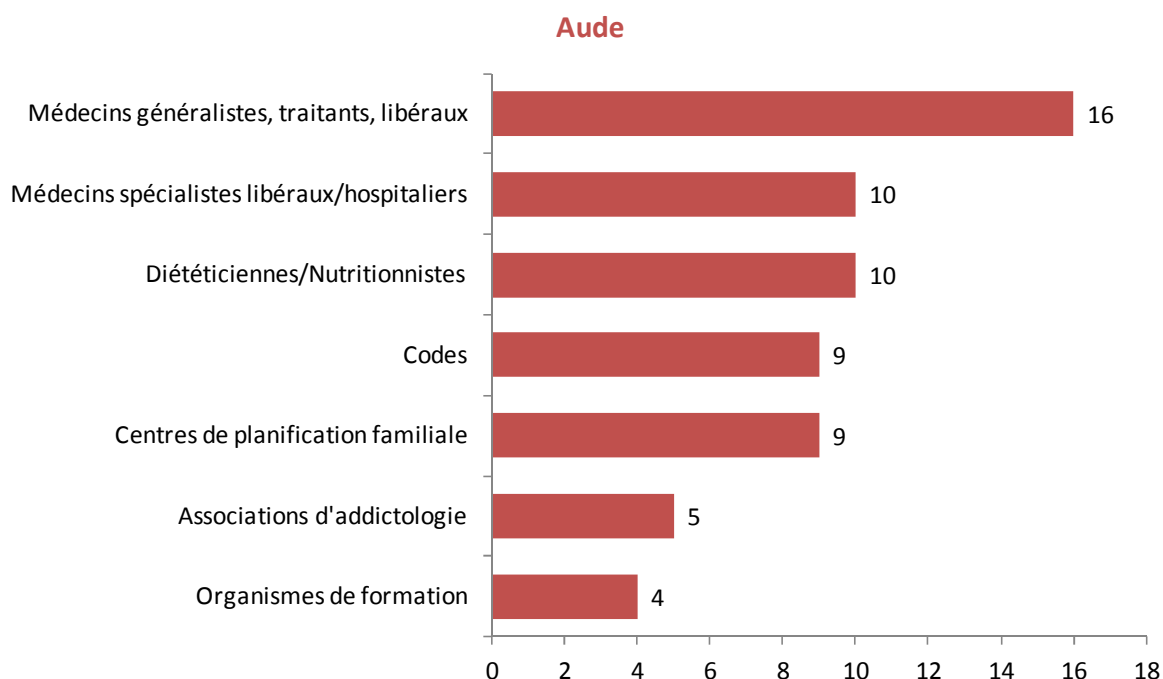
On constate surtout que les **professionnels de santé** restent naturellement des partenaires incontournables : médecins généralistes, traitants, libéraux ; médecins spécialistes libéraux/hospitaliers ; infirmières ; médecins du travail ; centres hospitaliers (mais plus rares avec certains professionnels comme les dentistes et les kinésithérapeutes).

On constate également un partenariat moyennement développé sur ces questions avec les **collectivités locales et territoriales** : communes et CCAS, Conseils généraux.

Notre hypothèse était que la participation d'un réseau de partenaires extérieurs dépendait certainement en partie du territoire d'implantation de l'ESMS. Aussi, nous avons vérifié cette hypothèse en repérant les écarts et similitudes entre les principaux partenaires utilisés dans chacun des cinq départements.

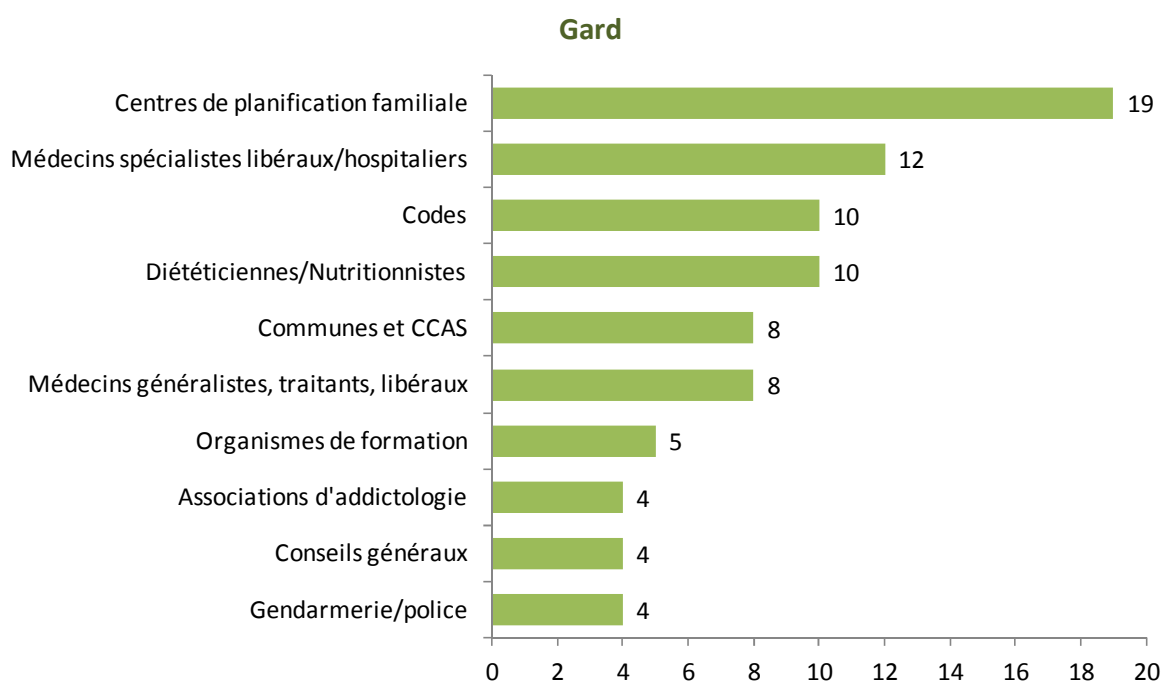
NB : à noter qu'un partenaire centré sur le handicap psychique n'a pas été cité et pourrait sans doute être utile : les GEM.

Graphique 7. Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Aude



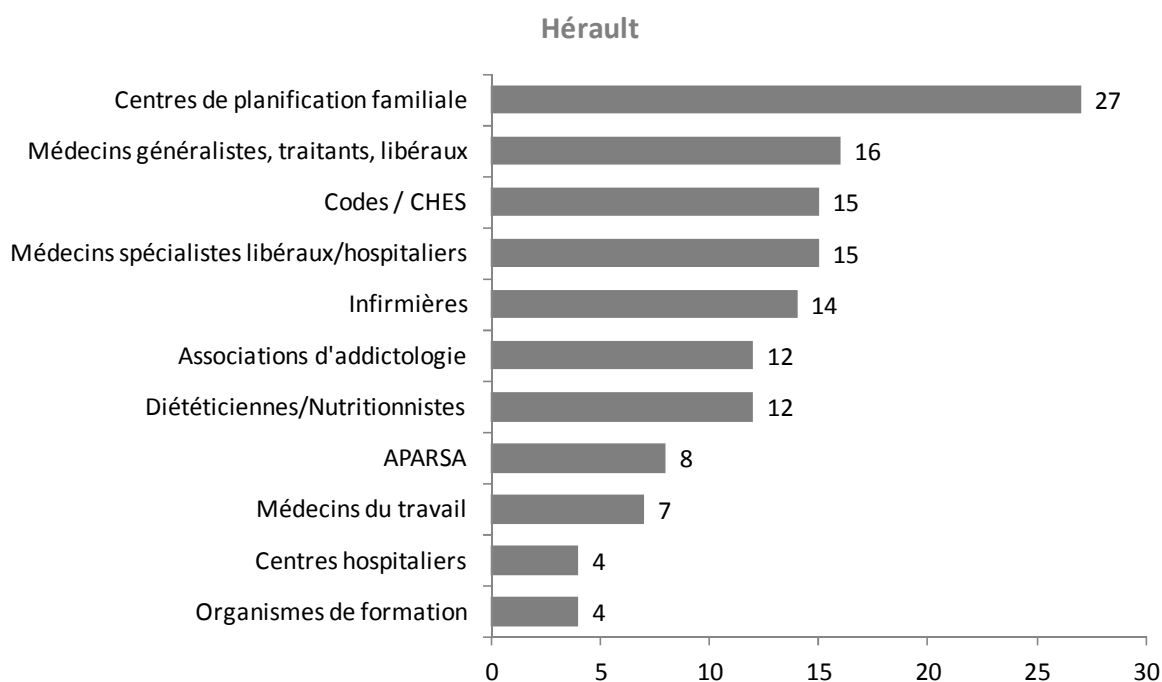
Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREA-ORS LR, janvier 2014.

Graphique 8. Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Gard



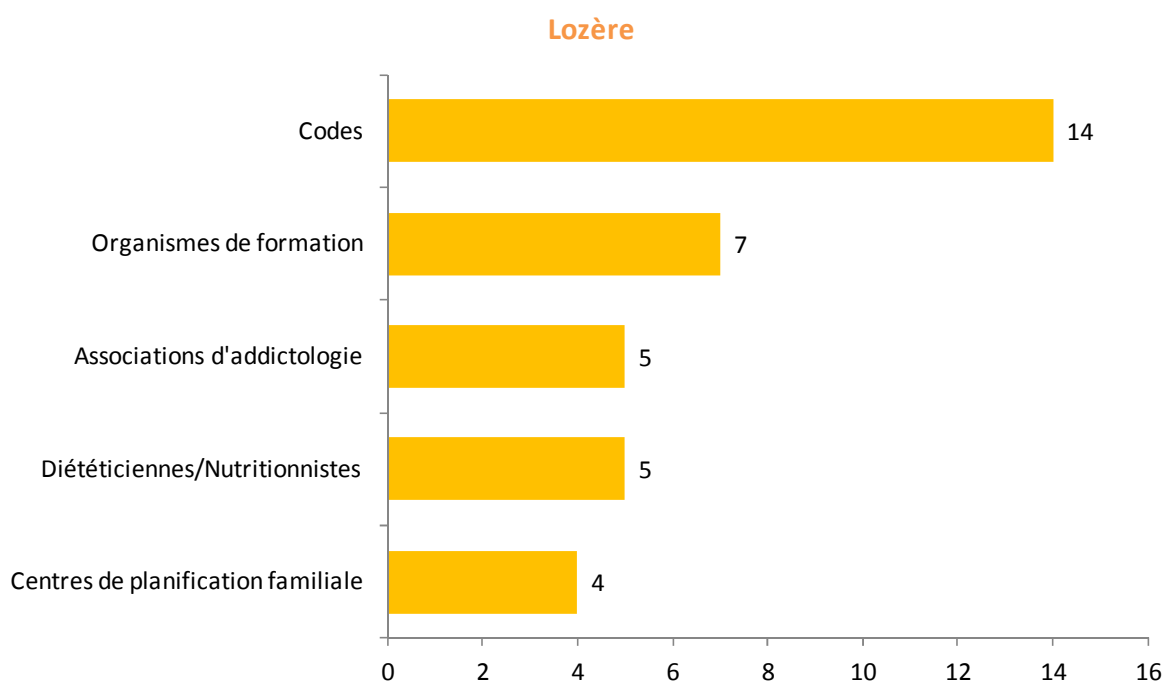
Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREA-ORS LR, janvier 2014.

Graphique 9. Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Hérault



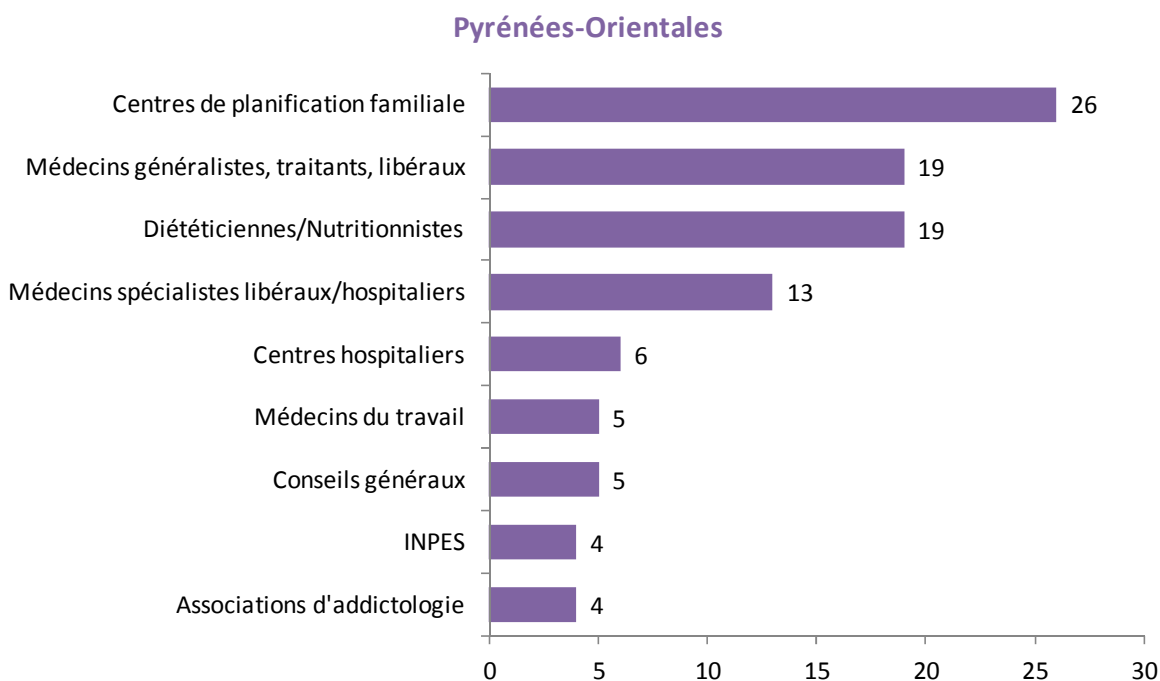
Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREA-ORS LR, janvier 2014.

Graphique 10. Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Lozère



Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAMI-ORS LR, janvier 2014.

Graphique 11. Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Pyrénées-Orientales



Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAMI-ORS LR, janvier 2014.

On le constate, c'est surtout avec la **Lozère** que les écarts sont les plus nets. En effet, la pénurie de **professionnels de santé** dans ce département et plus particulièrement de médecins, peut constituer une explication. Dans ce même département, on peut également noter la première place du **CODES 48**, qui témoigne que même si la structure a disparu, les missions qu'elle remplissait restent très identifiées sur ce territoire.

Inversement, le **CODES 66** n'apparaît quasiment pas positionné sur ce champ des ESMS relevant du champ du handicap.

Hormis ces quelques différences, on retrouve, dans des ordres différents, les cinq principaux partenaires identifiés au niveau global dans trois des départements et deux d'entre eux dans les premières places des cinq départements : **centres de planification familiale et diététiciennes**.

Les **médecins généralistes et spécialistes** se retrouvent quant à eux dans les premières places dans les quatre départements, hors Lozère.

5.2 Leurs besoins actuels en matière de promotion et d'éducation à la santé

Pour recueillir les besoins des ESMS du champ du handicap en matière de promotion de la santé, nous avons procédé de la façon suivante lors des 2^{èmes} séances de concertation :

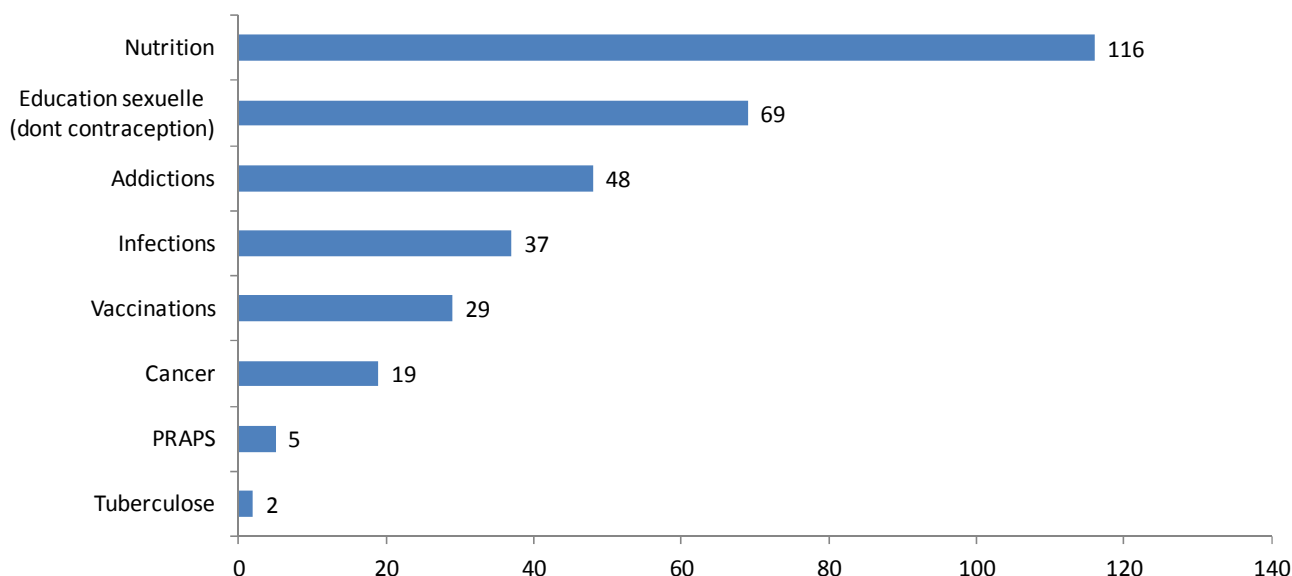
1. Recueil des besoins d'aide, d'accompagnement, d'intervention par rapport aux huit items du panier de services.
2. Recueil des besoins par rapport aux thématiques des autres actions de promotion de la santé citées lors de l'enquête par questionnaire.

Pour chacun de ces 2 temps, le travail a consisté à :

- quantifier ces besoins en réalisant un « scoring » à partir de leurs trois principales priorités (trois points pour la priorité 1, deux points pour la seconde, un point pour la troisième),
- expliciter la nature précise de leurs besoins pour les thématiques ayant obtenu les meilleurs « scores ».

5.2.1 Par rapport aux items du panier de services

Graphique 12. Résultat du « scoring » panier de services



Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

Précisions sur la nature de ces besoins :

- **Nutrition**

- Troubles de la déglutition au quotidien (dont la question des fausses routes), à la fois auprès des résidents, des encadrants et des familles.
- Aide de la part d'une diététicienne mutualisée sur plusieurs ESMS.
- Education à la nutrition pour favoriser la continuité de l'approche entre l'utilisateur, sa famille et les professionnels encadrants.
- Mise en place d'activités physiques, plus souvent par des éducateurs sportifs ou APA, que par les kinésithérapeutes.
- Sensibilisation des professionnels des établissements à la nécessité d'activités physiques pour les résidents.
- Sensibilisation ou formation sur la question de l'hydratation.
- Lien à développer avec les prestataires restauration (ex : portions,...).
- Question plus spécifique de l'alimentation par sonde et de la possibilité de participation aux activités.
- Travail sur la notion d'alimentation plaisir.
- Travail plus particulier de prévention par rapport aux adolescents (ex : sodas, Mac Do,...).

- **Education sexuelle - Contraception**

- Aborder la question de la contraception à l'intérieur d'une approche plus globale « vie affective et sexuelle ».
- Education au droit à la sexualité (auprès des usagers, professionnels et familles).
- Travail sur la notion complexe de « consentement ».
- Généralisation de l'accès au « *Pass contraception* ».
- Personnel à former car, parfois mal à l'aise face à ces questions.
- Sensibiliser les parents d'adultes (droit des usagers).
- Adaptation et sensibilisation des professionnels en gynécologie (ex : rapport à la dimension « intrusion » pour les consultations).

- **Addictions**

- Formation sur les comportements à risques.
- Connaissance de la population par les intervenants afin de mieux s'adapter (ex : vocabulaire, pictogrammes,...).
- Sur le tabac : outils de sevrage ? Accès à des tabacologues.
- Détection d'une personne ayant une addiction.
- Répertoire des intervenants possibles / chaque type d'addiction.
- Prise en charge du coût de ces interventions.
- Travail spécifique autour de l'alcool.

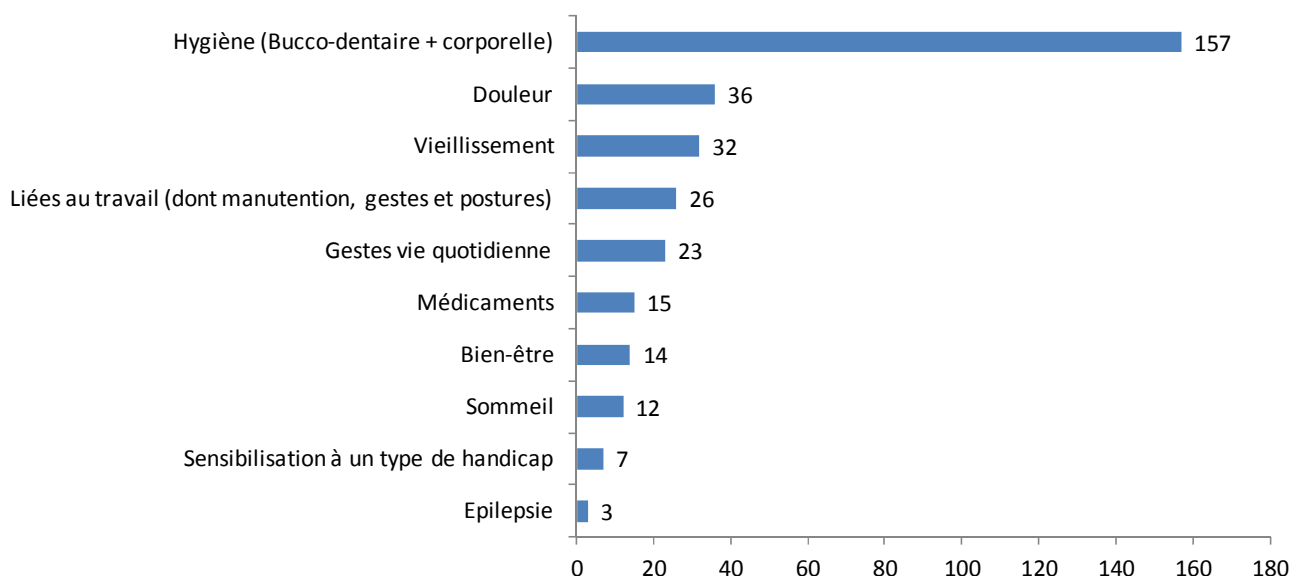
- **Infections**
 - Hygiène des mains comme outil préventif : formation des résidents et des professionnels.
 - Formation des professionnels du ménage.
 - Information sur les risques infectieux.
 - Passerelle avec les CLIN ?
 - Partage d'expérience entre les ESMS.

- **Vaccinations**
 - Mieux connaître ce que dit la loi.
 - Travail sur le lien avec les familles qui ont leur propre « culture » par rapport aux vaccins (ex : mise à jour par rapport aux idées reçues).

- **Cancer**
 - Facilitation de l'accès aux lieux de dépistage : accessibilité effective et professionnels préparés aux spécificités des populations.
 - Alternative possible en matière de matériels de dépistage ou de surveillance ?

5.2.2 Par rapport aux autres thématiques déjà travaillées en ESMS

Graphique 13. Résultat du «scoring» autres thématiques



Source : enquête commandée par l'ARS LR – Exploitation CREAI-ORS LR, janvier 2014.

Précisions sur la nature de ces besoins :

Hygiène

- Bucco-dentaire
 - Selon le territoire, ne pas être dans l'obligation d'effectuer de longs déplacements pour avoir accès à un spécialiste « adapté » (ex : faculté d'odontologie de Montpellier depuis l'Aude).
 - Développement d'un bus « handi-dents ».
 - Dentistes de proximité qui viennent sur l'ESMS pour effectuer du dépistage.
 - Expérimentation de télé-dentisterie avec caméra.
 - Dentistes mieux sensibilisés au handicap et mutualisation de ceux qui le sont déjà.

- Corporelle
 - Formations de base et sensibilisation des professionnels.
 - Aider les parents sur ces questions.
 - Travail spécifique/adolescence (ex : supports « jeu » pour sensibiliser).
 - Connaissance de l'impact de certaines pathologies sur le rapport à l'hygiène.

Douleur

- Aides à la communication pour les résidents ne s'exprimant pas ou difficilement : échelles adaptées d'évaluation et de repérage, formation des professionnels.
- Se préoccuper également de la souffrance psychique.
- Travail sur la problématique particulière liée aux appareillages (installation, confort,...).
- Diffusion de la mallette « *Mobiquat* » sur le sujet.

Viellissement

- Plus d'association avec les structures spécialisées dans les soins palliatifs.
- Question du matériel adapté et des aides techniques.
- Formation des professionnels à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (ex : mutualisation des formations entre les ESMS handicap et les EHPAD ?)
- Création de lieux d'accueil spécifiques (ex : unités spécialisées ?)

Médicaments

- Travail sur le lien avec les familles sur la question de la continuité des traitements.
- Travail sur la question du don des médicaments par les encadrants hors professionnels de soin (ex : éducateurs, AMP,...)

Sommeil

- Travail sur l'importance des nuits « réparatrices ».
- Question du « change » : équilibre sommeil/propreté ?

5.2.3 Autres besoins ou suggestions issus des concertations autour de la question de l'accès aux soins

- Faciliter le recrutement des médecins (dont des psychiatres) en interne aux ESMS.
- Possibilité de garantir des places en hôpital psychiatrique pour prises de relai nécessaires.
- Limiter les disparités territoriales d'accès aux soins spécialisés.
- Problème des budgets liés aux accompagnements à des RV chez les spécialistes (dont prise en charge des transports).
- Mise en place d'un système d'équipe mobile « soins et santé » (au sens prévention notamment) au service des ESMS (ex : réseau « *Opéra* » dans le Val de Marne).
- Faciliter les collaborations avec les hôpitaux (dont psychiatriques) afin de permettre une meilleure continuité sur ces questions (ex : conventions d'accueil, référent handicap dans chaque CH, support qui suit l'utilisateur hospitalisé sur ses habitudes de vie, formation initiale et continue des personnels sanitaires sur les différents types de handicap, sensibilisation des professionnels des hôpitaux par rapport à la difficulté de certains examens médicaux,...).

6. SYNTHÈSE ET PISTES DE TRAVAIL

En synthèse, sur les questions d'éducation à la santé, on constate un **besoin des personnes accueillies en ESMS inversement proportionnel au niveau de la lourdeur du handicap**.

En effet, les personnes les plus dépendantes sont généralement accueillies dans des structures ayant un plus fort taux d'encadrement et des professionnels du soin, qui prennent souvent en charge eux-mêmes ces questions-là « à la place » des résidents qui ne peuvent s'en charger de façon autonome.

Inversement, les personnes en situation de handicap les plus autonomes sont accompagnées par des structures dans lesquelles ce travail ne peut pas être pris en charge à ce même niveau de densité. Paradoxalement, nous pouvons affirmer que les personnes en situation de handicap les plus autonomes représentent une population à haut risque sur le plan de la santé, car moins suivies, moins sollicitées. Les ESMS doivent en l'occurrence travailler sur l'autonomie des usagers (et donc sur une véritable promotion de la santé). **C'est donc à destination de ces personnes, de leur entourage institutionnel et familial, que devrait se prioriser le développement d'actions sur ces thématiques.**

Un autre type de population doit également être prioritairement ciblées : les personnes accompagnées en Foyer de vie ou ateliers occupationnels. Ce type de dispositif dispose de peu de personnels soignants (voire aucun). En conséquence, ce sont bien les personnels éducatifs qui doivent promouvoir cette dimension. De plus, c'est précisément dans ce type d'ESMS que l'étude fait apparaître le plus faible taux d'actions de promotion de la santé.

En deuxième point prioritaire, nous identifions la **nécessaire adaptation des intervenants extérieurs en promotion de la santé ou éducation à la santé, aux spécificités du champ du handicap**, afin que leurs messages et actions correspondent bien aux différentes spécificités du champ :

- les différents champs de déficiences des personnes handicapées et leurs problématiques,
- les problématiques et la culture propres aux professionnels du champ du médicosocial relevant du handicap,
- et enfin des préoccupations et positionnements des familles de personnes handicapées.

Au-delà des intervenants extérieurs en promotion de la santé auprès des ESMS, la question de la **nécessaire adaptation des divers lieux de consultations et de dépistages reste largement posée.**

A noter que les actions de formation, de sensibilisation ou d'information à mener auprès des ESMS concernent à la fois les **usagers, les encadrants et les familles**, dans un souci de cohérence et de continuité.

Troisième point, l'étude le confirme, **les ESMS du champ du handicap de la région sont déjà des acteurs importants en promotion de la santé** et ils aspirent pour beaucoup à en être des acteurs encore plus présents. Ce développement de leur place sur ces thématiques se matérialise d'abord dans l'approfondissement des actions déjà entreprises, mais également en les complétant par un **questionnement sur d'autres aspects** :

- par exemple, certains se déclarent prêts à prendre une place plus forte sur la question de la promotion de la santé en matière de **santé mentale**, pour laquelle ils ont pour la plupart des compétences mobilisables (suivi préventif, repérage,...) ;
- d'autres se questionnent même sur la place qu'ils pourraient prendre de façon plus large au-delà sur la question, **vis-à-vis de leurs salariés et vis-à-vis de leur environnement local** (ex : sensibilisation auprès des publics à l'extérieur, en lien avec la déficience principale, afin de faire de la promotion de la santé par la préparation de l'environnement).

7. LES RESTITUTIONS

Comme annoncé dès le lancement de la démarche, des restitutions dans chacun des 5 départements ont été mises en place en invitant l'ensemble des représentants des ESMS à y participer.

Elles ont réuni entre 20 et 50 personnes selon les départements, et se sont déroulées entre le 10 et le 25 février 2014.

Ces restitutions comportaient 2 temps :

1. La présentation des résultats et commentaires issues des phases enquête par questionnaires et concertations.
2. Un temps d'échange avec les représentants régionaux et territoriaux de l'ARS sur les suites à donner à cette étude.

L'ensemble des personnes présentes a exprimé sa satisfaction par rapport à cette étude et s'est très majoritairement retrouvé dans les résultats et analyses restitués.

Les échanges ont permis aux participants d'appuyer ou renforcer l'importance de tel ou tel aspect, et aux représentants de l'ARS de confirmer qu'il y aurait une suite à cette étude, tournée vers la mise en œuvre de certaines pistes de travail évoquées.

Les différentes personnes présentes ont ainsi confirmé leur intérêt pour participer à la suite des travaux à venir.

8. TABLE DES ILLUSTRATIONS

Graphique 1.	Répartition de l'échantillon par déficience principale	13
Graphique 2.	Répartition des réponses par type d'établissement (en %)	14
Tableau 1.	Croisement type de structure / Promotion de la santé présente dans les projets d'établissement et les projets personnalisés	15
Tableau 2.	Croisement déficience principale / Promotion de la santé dans les projets d'établissement et les projets personnalisés	16
Tableau 3.	Croisement types de structures / Actions menées sur les thématiques du panier de services.....	18
Graphique 3.	Thématiques des autres actions de promotion de la santé hors panier de services menées par les ESMS au cours des trois dernières années.....	20
Tableau 4.	Croisement des actions de promotion de la santé menées sur les thématiques du panier de services / ESMS ayant ou non officiellement une mission « soins »....	21
Tableau 5.	Croisement déficiences principales de la population de l'ESMS / Actions menées sur les thématiques du panier de services.....	22
Tableau 6.	Croisement type d'ESMS du secteur « ENFANTS » / Actions menées sur les thématiques du panier de services	23
Tableau 7.	Croisement type d'ESMS du secteur « ADULTES » / Actions menées sur les thématiques du panier de services.....	24
Tableau 8.	Croisement actions de promotion de la santé / Département	26
Tableau 9.	Cibles visées par les actions de promotion de la santé réalisées par les ESMS	28
Graphique 4.	Cibles des actions de promotion de la santé selon le type d'ESMS	28
Graphique 5.	Cibles des actions de promotion de la santé selon le département de l'ESMS	30
Tableau 10.	Actions collectives / individuelles + appel à des partenaires extérieurs selon les thématiques du panier de services	31
Graphique 6.	Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Languedoc-Roussillon	32
Graphique 7.	Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Aude.....	33
Graphique 8.	Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Gard.....	34
Graphique 9.	Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Hérault	34
Graphique 10.	Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Lozère.....	35
Graphique 11.	Les partenaires extérieurs auxquels les ESMS font appel pour des actions de promotion de la santé – Pyrénées-Orientales.....	35
Graphique 12.	Résultat du « scoring » panier de services	37
Graphique 13.	Résultat du «scoring» autres thématiques	40

Revue de littérature

Avant de rentrer de plain pied dans le champ de la promotion de la santé en ESMS, il nous semble nécessaire d'examiner au préalable certains concepts clefs qui fondent cette notion.

Qu'entend-on tout d'abord par santé ? «La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie et d'infirmité.» Cette définition de l'OMS datant de 1946, aborde la santé comme allant au-delà du clivage maladie-santé pour privilégier la notion, quelque peu utopique, de bien-être global de la personne [6] [9]. Caractériser la santé par le bien-être est difficilement généralisable dans le temps et dans l'espace et nécessite un certain degré d'opérationnalisation. Généralement, cela consiste à lier la santé de l'individu à son contexte. C'est ce qui caractérise les définitions plus contemporaines de la santé, comme celle exprimée par la charte d'Ottawa en 1986 dans laquelle la santé est vue comme l'équilibre et l'harmonie de toutes les possibilités de la personne humaine, par la satisfaction de ses besoins généraux et également par son adaptation à l'environnement [8] [3]. La santé est désormais plutôt perçue de manière globale, comme une ressource de la vie quotidienne nécessitant, sans cesse, des adaptations sur différents plans : physique, mental et social [3]. Elle désigne une sorte d'idéal vers lequel devraient tendre toutes les activités de développement de la santé.

Généralement, lorsque l'on parle de promotion, il s'agit d'une accession, d'un avancement, d'une amélioration de conditions passées. La promotion est définie comme un processus permettant d'améliorer certaines conditions. Ainsi l'idée de promotion de la santé serait d'instaurer une dynamique qui permette d'accéder à des conditions de santé, et ce sur différents niveaux.

Plus précisément, le concept de promotion de la santé a été développé à travers une charte au cours de la première conférence internationale de promotion de la santé réunie à Ottawa en 1986 [7]. La promotion de la santé y est définie comme le **processus** qui donne aux personnes les moyens d'obtenir davantage de maîtrise sur leur santé et davantage de moyens de l'améliorer [4]. Il s'agit donc non seulement d'accéder à la santé en tant que ressource mais également de faciliter l'établissement de moyens [9] pour accéder à des conditions de santé. Ainsi, «l'individu ou le groupe doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, **satisfaire ses besoins et transformer son environnement ou s'y adapter**» [7].

Dans l'optique de la promotion de la santé, accéder à des ressources de santé exige également d'être attentif à un certain nombre de conditions et de ressources préalables, telles que la paix, le logement, l'éducation, la nourriture, les revenus... [4] [9]. Cela suppose que la promotion de la santé n'est pas uniquement une question sanitaire mais demande une approche inter secteur et pluridisciplinaire, c'est autant l'affaire des autorités, des responsables politiques que des associations, des professionnels de santé, sociaux et

médicosociaux que de ceux de l'éducation, la dichotomie traditionnelle entre les soins curatifs et préventifs n'a ici pas lieu d'être, le sanitaire doit s'ouvrir à des pratiques multisectorielles et favoriser l'adoption de modes de vie sains [3].

Une intervention en promotion de la santé implique la **mise en place de politiques de santé valides**, le **développement de milieux de vie favorables**, **l'amélioration des conditions de vie, de loisirs et de travail**, et implique également de **favoriser le développement d'aptitudes individuelles et sociales**, par l'éducation pour la santé par exemple [3]. Ainsi, une des perspectives en jeu est de permettre aux personnes d'acquérir un certain pouvoir sur les déterminants de santé afin d'être en mesure d'améliorer leurs conditions de vie, et ce en augmentant leurs connaissances, en veillant à l'influence de l'environnement, et aux différents supports sociaux comme facteurs de protection. Il s'agit ainsi de faire en sorte que l'environnement physique et plus encore l'environnement social, « supporte », soutienne, les personnes, en particulier les plus vulnérables et les plus fragiles, dans leurs efforts de promotion, de changement, de bien-être et « d'acquisition des aptitudes indispensables à la vie » [4].

Les dynamiques de promotion de la santé s'adressent à l'ensemble des personnes, parmi lesquelles des personnes dites vulnérables telles les personnes souffrant de handicap. Selon l'OMS, la notion de handicap est un terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participations pouvant affecter les personnes [5]. Le terme de handicap a donc un sens lié au fonctionnement et renvoie aux restrictions qu'une personne peut rencontrer dans sa vie. Ces restrictions sont envisagées par rapport à une norme correspondant aux performances de participation que pourraient avoir des personnes ne présentant pas de problème de santé [5] [8]. Il s'agit là d'une conception relativement pragmatique et opérationnelle pour les intervenants des diverses disciplines associées à la santé, au social et au médicosocial.

En France, la définition du handicap donnée dans la loi du 11 février 2005 est tout à fait en adéquation avec cette approche. En effet selon le texte, «constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » [10]. Selon cette perspective, le handicap peut faire partie intégrante de la condition humaine, chacun étant susceptible de pâtir, à un certain moment de sa vie, de dysfonctionnements physiques ou mentaux amenant à des limitations d'activités ou à des restrictions de participation à la vie sociale. Il s'agit, selon la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) d'un phénomène multidimensionnel et interactif pour lequel l'environnement joue un rôle majeur [1]. Le handicap est donc une notion complexe et les interventions pour en surmonter les inconvénients sont multiples et varient avec le contexte, certaines ont été prévues par le législateur et d'autres sont laissées à la créativité des professionnels.

Ainsi, pour permettre aux personnes handicapées d'accéder à leur plein épanouissement, à la santé au sens de bien-être, il convient d'agir sur l'environnement des personnes : l'entourage, le cadre de vie, de travail ou encore le système de santé et les différentes politiques publiques [2]. Il est important que ces différentes actions puissent s'intégrer dans une démarche de promotion de la santé destinée aux personnes handicapées.

La pratique de promotion de la santé en milieu médicosocial est relativement récente et représente un enjeu majeur quand on connaît la vulnérabilité particulière en matière de santé des personnes en situations de handicap [1] [11] [12] [16]. Il est important de pouvoir prendre soin des personnes de manière spécifique, en tenant compte de leur singularité, par des accompagnements et des soins adaptés [2]. Les missions de l'institution sociale et médicosociale peuvent ainsi être appréhendées dans cette double perspective, de protection des personnes en termes de soins psychologique ou médical, préventif ou curatif, et de promotion vers la citoyenneté et l'autonomie en favorisant l'implication des personnes et les actions d'éducation à la santé, en vue d'une participation effective des personnes aux décisions qui les concernent [2] [11] [16]. En termes d'intervention en promotion de la santé cela se traduit principalement par des actions de deux types, celles plutôt apparentées à **l'accès aux soins** pour cette population singulière et celles plus liées à **l'éducation à la santé**, qui peuvent se décliner selon différentes sphères thématiques² [15]. Ces deux types d'intervention en promotion de la santé sont très imbriqués et complémentaires, et doivent s'articuler harmonieusement pour apporter un réel bénéfice aux personnes handicapées.

Notons également que pour les établissements médicosociaux, dans le cadre de la promotion de la santé, la mise en place de politiques de santé se traduit par des actions auprès des usagers et de leur famille, implique le projet politique de l'établissement, le développement et l'adaptation des pratiques professionnelles et les aspects fonctionnels de l'établissement [12]. La loi de 2009 relative à la santé publique apporte l'idée que les établissements médicosociaux peuvent instaurer des programmes de santé et mettre en œuvre des projets de prévention et d'éducation pour la santé [12]. Les lois de 2002 et de 2005 ont su distiller un état d'esprit lié à la promotion de la santé au sein de l'institution sociale et médicosociale, grâce notamment à la mise en place du projet personnalisé qui met au premier plan l'utilisateur, du projet d'établissement qui devrait être le véritable porteur d'une politique structurée et anticipée de promotion de la santé, et de démarche d'amélioration de la qualité [12] [14] [15] [16].

I - L'accès aux soins

De nombreuses études mettent en évidence le fait que les personnes en situation de handicap rencontrent généralement des difficultés d'accès à la prévention et aux soins non directement liés au handicap lui-même [52] [50] [11] [61] [58] [55] [65]. Etant entendu que l'accès aux soins joue un rôle majeur sur la santé des populations, ces difficultés pointent

² Nous avons tenté de présenter les différents thèmes en fonction du panier de services proposé par l'ARS.

l'existence de situations potentiellement préoccupantes pour ces personnes qui bénéficient d'un état de santé globalement moins bon que celui de la population générale [60] [61]. Ces situations se retrouvent à la fois dans la mise en œuvre d'actions de prévention et dans le recours aux soins primaires ou plus spécialisés, tant en ambulatoire que dans le secteur hospitalier [60] [61]. De ce point de vue, il apparaît important de coordonner finement les parcours de santé des personnes handicapées, en articulant, la **prévention, les soins de premiers recours, et les orientations subséquentes vers des soins plus spécialisés** [48] [49] [46].

Les obstacles

Le rapport de la HAS sur l'accès aux soins des personnes handicapées met en évidence deux principaux types d'obstacles venant entraver l'accès aux soins : les obstacles liés à la personne et à son vécu et les obstacles extrinsèques liés aux professionnels ou à l'environnement [55].

Les premiers sont souvent dus à une focalisation excessive sur le handicap au détriment de la santé globale de la personne. Le handicap entraîne aussi une certaine méconnaissance du corps, ce qui peut avoir comme conséquences un manque d'attention à l'hygiène corporelle ou alimentaire, des difficultés à ressentir les douleurs, à les exprimer et à les communiquer auprès des soignants [52] [55] [50] [66] [65] [58]. Dans ces conditions, il est parfois difficile d'analyser les symptômes et de poser un diagnostic, ce qui prolonge les délais de prise en charge effective des personnes en situation de handicap [66]. De plus, certains handicaps entraînent des difficultés spécifiques de déplacement et de mobilité, pouvant entraver les relations au plan verbal, visuel ou cognitif [55]. Il en résulte parfois un sentiment de découragement et de résignation de la part de la personne handicapée qui peut se sentir perdue voire incomprise face « aux circuits complexes d'accès aux soins » [55].

Les obstacles extrinsèques concernent essentiellement le manque d'accessibilité, le manque de compétences spécifiques et de disponibilité des professionnels, la complexité d'accès à l'offre de soins, le coût des soins et la tarification des actes médicaux [55] [61] [65].

Le manque d'accessibilité se manifeste au niveau des lieux de soins, au niveau de l'existence d'outils de communication adéquats et aussi au niveau des matériels médicaux tels que les tables gynécologiques et radiologiques, les appareils d'examen, qui sont souvent peu adaptés à cette population particulière [57] [58] [61] [65]. Par ailleurs, les délais d'attente et de consultation sont souvent trop longs et éprouvants et constituent un obstacle majeur à l'accès au soin, ce qui est encore accentué par le manque de temps disponible des soignants [50] [55]. La majorité des études met également en évidence la pauvreté de la formation médicale en ce qui concerne le handicap, ce qui explique aisément les difficultés que peuvent avoir les professionnels médicaux pour communiquer facilement avec cette population et aborder les problèmes de santé spécifiques au handicap ou relevant de soins courants [52] [55] [50] [61] [66] [58]. La difficulté d'interpréter les signes de douleur chez les personnes handicapés rend d'autant plus difficile l'établissement rapide de diagnostics précis [52].

La prévention

Il apparaît également que les personnes handicapées mettent moins en œuvre des pratiques de prévention que la population générale [61] [55]. L'information concernant la santé ne touche que très peu ces personnes, que ce soit pour des campagnes de suivi bucco-dentaire, de dépistage de cancer ou de vaccination [42] [51] [53] [67] [61] [52] [64].

Une très grande majorité des personnes handicapées fréquentant des établissements spécialisés ont un état **bucco-dentaire** susceptible d'altérer leur santé [50] [53]. En effet, le manque de prévention des pathologies bucco-dentaires peut avoir des conséquences importantes chez les personnes en situation de handicap car elles peuvent être des facteurs de comorbidité importants, notamment lors d'affections broncho-pulmonaires [55]. La prévention dans ce domaine est primordiale et doit s'adapter aux compétences particulières des personnes handicapées.

Cancers

Les personnes en situation de handicap ont généralement moins fréquemment accès aux dépistages des cancers que la population générale [39] [40] [41] [42] [43], le plus souvent par manque d'information et d'accessibilité des structures. Néanmoins, l'allongement de leur espérance de vie les expose, de plus en plus, au risque d'apparition d'un cancer [42] [50]. Il s'ensuit que les personnes handicapées, pour qui la prévalence des cancers est généralement similaire à celle de la population générale, à l'exception des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle [39], encourent le risque de recevoir des diagnostics tardifs et de présenter des tumeurs de taille supérieure à celle de la population ordinaire [40] [43]. Pour favoriser la prévention des cancers, certaines études mettent en avant le rôle essentiel de personnes relais ou soutien qui permettent d'améliorer la prise d'information, de faciliter la communication et les relations avec les professionnels [41] [42].

Vaccination

Les études ayant trait à la vaccination des personnes handicapées sont, à notre connaissance, plutôt rares et portent essentiellement sur les personnes en situation de handicap mental. La conclusion principale issue de ces études concerne la profonde méconnaissance qu'ont les personnes au sujet de leur vaccination [75].

D'une manière générale, les actions de préventions pour les personnes handicapées restent soumises à des obstacles liés à l'accessibilité, à l'adaptation des différents équipements et aux difficultés d'information.

Pour faciliter l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap, il convient de mener des actions visant à pallier ces différents obstacles [62]. Les actions d'éducation et de formation de l'ensemble des acteurs, tant usagers que professionnels et

familles sont celles qui apparaissent comme étant les plus efficaces pour faciliter le parcours de soin de personnes handicapées [65] [66]. Dans ce même ordre d'idée et dans le souci de former les usagers mêmes, les actions concernant l'éducation à la santé ont une large place dans la dynamique de promotion de la santé en ESMS.

II - Education pour la santé

« L'éducation pour la santé, dans le cadre de la politique de promotion de la santé, pourrait se définir comme l'ensemble des actions qui offrent la possibilité à chaque individu tout au long de sa vie d'acquérir ou d'améliorer les compétences et les moyens lui permettant de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celle de la collectivité » [3]. Ainsi dans le cadre d'une population en situation de handicap, l'éducation à la santé permet d'acquérir ou de maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux une vie avec une maladie chronique ou un handicap [13]. La personne se situe au centre du processus éducatif, c'est sur sa participation que pourra reposer la réussite de la politique éducative. La perspective de l'éducation à la santé est d'amener les personnes vers l'autonomie dans le respect d'un certain cadre et d'une certaine éthique [12] [52] et c'est cela qui, d'une certaine manière, s'inscrit dans l'objet même des institutions sociales et médicosociales [2]. Il apparaît alors que la mise en place d'actions d'éducation à la santé, portées par les professionnels, soignants et éducatifs, des établissements et services sociaux et médicosociaux, constitue un des moyens privilégiés pour faciliter la transmission d'informations, tout en laissant une place centrale à la personne handicapée. Ce sont ces professionnels qui, par leur connaissance intime des personnes et de leurs capacités, seront les plus à même de relayer des messages de prévention, de réfléchir à leur adaptation, de servir de relais [10] et ainsi de faciliter l'accès aux soins et à la prévention.

Il est également à noter que la mise en œuvre de projets d'éducation à la santé au sein des établissements et services sociaux et médicosociaux nécessite de travailler au préalable sur un certain nombre d'éléments facilitateurs tels que la constitution d'un réseau de partenaires spécialisés, adaptés à une thématique donnée, la capacité de se former, la volonté de la structure de porter les projets d'éducation à la santé... [12] [15].

Les programmes d'éducation à la santé vont concerner différentes thématiques, en fonction des leviers qui sont en jeu dans les établissements, qui peuvent aller de l'existence de comportements à risques à celle de pathologies, de réponses à des demandes spécifiques... Ainsi, les projets d'éducation à la santé peuvent aborder des thématiques comme les addictions, la nutrition, la sexualité et la contraception ou l'accompagnement à la parentalité.

Addictions

Une grande partie des études sur la thématique des addictions avec des personnes handicapées concernent l'alcool ou le tabac [17] [18] [19] [20] [21] [22].

Un programme pilote concernant l'arrêt du tabac a été mené, en 2010 et en 2011, auprès de certains ESAT du Languedoc-Roussillon, par le Centre régional de lutte contre le cancer de Montpellier et l'association Epidaure [22]. Afin de combattre la dépendance à la nicotine, le programme a été conçu avec la participation des usagers et comprend des séances d'information, des groupes de sevrage et d'accompagnement des équipes. Le programme mis en place en Languedoc-Roussillon prouve que des actions adaptées aux besoins et aux réalités quotidiennes sont réalisables, entraînant un fort taux de participation, de suivi et d'engagement ; il montre l'intérêt de porter la prévention au plus près des populations [22]. Une initiative du même ordre, quoiqu'avec des visées plus exploratoires, a été menée en Belgique auprès de personnes affectées de déficience mentale. Là encore l'expérience montre que les programmes d'éducation qui intègrent une participation effective des usagers et des équipes, permettent de poser les bases d'un changement [17] [19]. De la même manière, certaines études révisant de manière exhaustive la littérature portant sur les interventions au sujet du tabac et de l'alcool, chez des personnes ayant un handicap mental léger, mettent en évidence, la nécessité d'une approche centrée sur la personne, tenant en compte les besoins de formation et de communication des individus [20] [21]. L'implication des usagers et des équipes dans les actions d'éducation à la santé semble être un facteur important quant à la réussite de celles-ci.

Nutrition

La nutrition est une thématique importante dans les programmes d'éducation à la santé. En effet, la prévalence des personnes en surpoids est en constante augmentation depuis une trentaine d'année, et cette augmentation touche de plein fouet les personnes handicapées pour lesquelles elle constitue un facteur de risque plus important que dans la population ordinaire [23] [26] [52] [54]. Cette problématique qui touche particulièrement les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, est suffisamment préoccupante pour devoir être prise au sérieux par les professionnels des établissements sociaux et médicosociaux [23] [25] [27]. Néanmoins, à notre connaissance il n'y a que peu d'études ayant porté sur l'impact d'actions de promotion de la santé dans ce domaine particulier. Parmi elles, celle menée au Royaume-Uni en 2003 par Marshall et col., met en évidence que la collaboration entre les infirmières et les équipes chargées d'animer des programmes d'éducation pour la santé, est nécessaire pour constater une perte de poids significative chez des personnes ayant un handicap mental [24]. Bien que peu étayé par d'autres études, ce résultat met en évidence l'importance du partenariat et de la complémentarité entre les équipes dans les actions proposant des aides au changement.

Sexualité et Contraception

La prise en compte des questions de sexualité et donc de contraception ou de transmission d'infections sexuellement transmissibles, chez les personnes en situation de handicap est relativement récente [33] [30]. Les programmes d'éducation portant sur ces questions ont largement évolué au cours des années, portant dans un premier temps, de manière presque exclusive, sur la prévention des problèmes tels les grossesses non désirées ou le contrôle des infections sexuellement transmissibles. Ils s'orientent de plus en plus vers le droit à vivre une sexualité et des relations affectives épanouies [28] [29] [30] [31] [32] [37]. C'est le cas, par exemple, du programme « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle » (ÉVAAS), au Québec, du programme vie affective et sexuelle en région PACA ou dans les Pays de la Loire ou le programme d'éducation à la vie affective et sexuelle (PEVAS) dans le Nord et la Mayenne [28] [29] [30] [32], qui permettent aux participants d'enrichir leurs connaissances utiles à la vie affective, amoureuse et sexuelle.

Apprentissage à la parentalité³

De nombreux programmes en éducation de la santé ont trait à l'accompagnement et au soutien à la parentalité, le plus souvent pour des personnes présentant une déficience intellectuelle [69] [70] [71] [72] [73]. En effet, les situations de parentalité pour des personnes ayant un handicap mental, sont en augmentation depuis quelques années [68] en lien avec la volonté d'intégration des personnes handicapées et l'évolution des pratiques éducatives qui mettent de plus en plus l'accent sur l'autonomie, l'épanouissement et la socialisation [73].[74]. Ces situations peuvent parfois soulever des questions éthiques quant à l'opportunité pour des personnes handicapées mentales de devenir parents [68], mais dans tous les cas, il est nécessaire de s'interroger et de mettre en place des actions sur les soutiens et formations qui peuvent être donnés pour les soins et l'éducation à apporter aux enfants [73] [70] [72].

Santé mentale des jeunes

Il nous a semblé intéressant d'intégrer une étude originale visant à soutenir le développement de jeunes adultes et à faciliter leur participation sociale [45]. Il apparaît que le réseau de soutien social est moindre chez les jeunes présentant des incapacités intellectuelles que chez leurs pairs non handicapés, alors qu'un tel réseau est pourtant essentiel dans le bon déroulement du processus d'autonomisation des jeunes. Cette étude rend compte des résultats d'un programme d'intégration sociale qui tente d'évaluer la taille et la composition du réseau de soutien social de jeunes adultes présentant des

³ Etant donné l'absence de références ayant trait à la périnatalité et la petite enfance, en ce qui concerne la promotion de la santé dans les ESMS relevant du secteur handicap, nous avons élargi la thématique du panier de services à l'accompagnement à la parentalité chez les personnes handicapées.

incapacités intellectuelles. Des groupes de quatre personnes sont constitués et choisissent, planifient et réalisent ensemble des activités dans la communauté. L'application du programme permet un enrichissement clair du réseau de soutien social des jeunes [45].

A la lecture des programmes mis en œuvre selon les différentes thématiques, il apparaît que pour être véritablement moteur de changement, pour faciliter les comportements de prévention et d'accès aux soins, les actions d'éducation à la santé se doivent d'impliquer non seulement les usagers mais également l'ensemble des professionnels en veillant à ce qu'une collaboration réelle puisse se nouer.

Comme nous l'avons vu, la promotion de la santé implique de s'intéresser à des thématiques extrêmement larges telles que les politiques de santé, le développement de milieux favorables, l'amélioration des conditions de vie, de santé, de loisir, de travail, etc. Dans le cadre de l'institution sociale et médicosociale, la plupart des études compilées se centrent sur la prévention, l'accès aux soins et l'éducation à la santé. Ce travail a donc été orienté autour de ces thématiques, tout en étant organisé autour des paniers de services de prévention retenus par l'Agence régionale de la santé Languedoc-Roussillon. Il nous semble cependant nécessaire de souligner ici, que ces thèmes ne recouvrent qu'en partie l'ensemble des études qui pourraient intégrer le champ de la promotion de la santé ; nous n'avons, par exemple, pas abordé les actions, pourtant nombreuses, menées en faveur de l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés. Néanmoins, la recherche documentaire qui fonde ce travail a été voulue comme étant la plus exhaustive possible, compilant à la fois des études, des programmes et des outils, utilisés en France, au Québec ou en Belgique pour donner les moyens aux personnes handicapées d'améliorer leur bien-être global.

Bibliographie sur la promotion de la santé en ESMS relevant du secteur handicap

CONCEPTS CLEFS

- 1 ALLAIRE Cécile, SITBON Audrey, ROUSSEL Pascale, et al. [Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap](#), La santé de l'homme, n° 412, 2011/03-04. pp. 8-47.
- 2 BRIZAIS Reynald, [Le soin, un processus individuel ou collectif](#), Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne, n° 298, 2009/12. pp. 5-25.
- 3 Cores Bourgogne, DRASS Bourgogne, [Glossaire utilitaire en éducation pour la santé](#), 2004. 64 p.
- 4 DESCHAMPS J.-P., [Une relecture de la charte d'Ottawa](#), Santé publique, vol. 15, n° 3, 2003. pp. 313-325.
- 5 GAUTHERON V., VIGOUROUX N., [Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé \(CIH2 = CIF\)](#), In : 3ème Journée de l'ISTR : évaluation en vie réelle des handicaps cognitifs et sensoriels le 26 janvier 2008, 2008. pp. 1-4.
- 6 NERET F., et SIZARET A., [Les besoins de santé des personnes en situation de handicap mental. Dossier documentaire](#), Besançon : Centre régional de documentation en santé publique. (CRDSP), 2012. 1 p., (html : page web).
- 7 Organisation Mondiale de la Santé (OMS), [Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé](#), Genève : Organisation mondiale de la santé (OMS), 1986. 6 p.
- 8 Organisation Mondiale de la Santé (OMS), [Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé CIH-2](#), Genève : Organisation mondiale de la santé (OMS), 2000. 220 p.
- 9 SANDRIN BERTHON Brigitte, [Promotion de la santé : de la théorie à la pratique... ou à quoi servent les déclarations solennelles de l'OMS ?](#), Education santé, n° 216, 2006/10. 1 p., (html : page web).
- 10 [Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005](#), (JORF n° 36 du 12 février 2005. pp. 2353).

STRUCTURER UN PROGRAMME D'EDUCATION POUR LA SANTE

- 11 COPPET Catherine / coord., et al. Dossier : santé des usagers : opération prévention, Direction(s), n° 109, 2013/06. pp. 20-27.
- 12 FOUACHE Christel, LORENZO Philippe, BERRY Patrick, (et al.), Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé de Champagne-Ardenne (IREPS), Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé de Picardie (IREPS), Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé des Pays de la Loire (IREPS), [Préconisations pour le développement de programmes en promotion de la santé en IME - Livre blanc Promo santé Handicap](#), 2011/02. 42 p.
- 13 Haute Autorité de Santé. (HAS), [Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques](#), 2007/06. 1 p., (html : page web).
- 14 Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé de Champagne-Ardenne (IREPS), Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé de Picardie (IREPS), Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé des Pays de la Loire (IREPS), Observatoire de la santé du Hainaut (OSH Belgique), Livre vert Promosanté Handicap, 2010/11. 23 p.
- 15 LEREVEREND Martial, LORENZO Philippe, Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé de Picardie (IREPS), Agence Régionale de la Santé de Picardie (ARS), [Education pour la santé pour les personnes handicapées : Analyse des représentations et pratiques professionnelles dans les établissements médicosociaux de type IME, IMPRO et SESSAD de Picardie](#), 2011/09. 75 p.
- 16 Observatoire de la Santé Province de Hainaut, Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH), [Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap résidant en institution](#), In : Synthèse des échanges de la matinée du 4 mars 2010 à Havré, 2010/05. 31 p.

ADDICTIONS

- 17 BORDIGNON T., CORSO D., DEKEYSER F., et al., Le Carrosse, [Tabagisme et publics déficients : développement d'un module de mise en projet pour des résidents fumeurs d'un foyer de vie](#), Mons : Service d'Etude et Prévention du Tabagisme (SEPT asbl), (2010). 9 p.
- 18 BOUDART M., Handicap mental et tabagisme : une étude exploratoire ; approche des réalités institutionnelles et mise en œuvre d'un module de prévention, Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Tabacologie. Formation continue inter-universitaire. Fares, 2005. 109 p.
- 19 CORSO D., [Aide aux fumeurs et publics déficients : développement d'un module de mise en projet destiné aux résidents fumeurs d'une institution hébergeant des personnes affectées par la déficience mentale. Exploration des stratégies visant à mobiliser l'équipe éducative ainsi qu'à soutenir la dynamique au sein de la structure](#), Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Tabacologie. Formation continue inter-universitaire. Fares, 2009-2010. 99 p.

- 20 KERR S., LAWRENCE M., DARBYSHIRE C., et al., [Tobacco and alcohol-related interventions for people with mild/moderate intellectual disabilities : a systematic review of the literature](#), Journal of intellectual disability research, Vol. 57, n° 5, 2013/05. pp. 393-408
- 21 LAWRENCE M., KERR S., DARBYSHIRE C., et al., [Tobacco and alcohol use in people who have a learning disability : giving voice to their health promotion needs](#), Glasgow : Caledonian University, Queen's Nursing Institute Scotland, 2009. 139 p.
- 22 STOEBCNER-DELBARRE Anne, SCHAUB Roxane, THEZENAS Simon, et al., [Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap : un programme pilote en Languedoc-Roussillon](#), La santé de l'homme, n° 412, 2011/03-04. pp. 40-41.

NUTRITION

- 23 BEGARIE Jérôme, MAIANO Christophe, NINOT Grégory, AZEMA Bernard, Le surpoids, vecteur de sur-handicap pour les adolescents présentant une déficience intellectuelle scolarisés en institut médico-éducatif, *In* : La santé des personnes handicapées : accès aux soins et diversité d'approche, Informations CREA, n° spécial-n° 203, 2009/04. pp. 33-36
- A LA DOCUMENTATION DU CREA-ORS LR
- 24 MARSHALL D., Mc CONKEY R., MOORE G., Obesity in people with intellectual disabilities : the impact of nurse-led health screening and health promotion activities, Journal of advanced nursing, Vol. 41, n° 2, 2003. pp. 147-153.
- 25 RIMMER J.H., Promoting inclusive community-based obesity prevention programs for children and adolescents with disabilities : the why and how, Childhood obesity, Vol. 7, n° 3, 2011/06. pp. 177-184.
- 26 RIMMER J.H., HSIEH K., [Longitudinal health and intellectual disability study \(LHIDS\) on obesity and health risk behaviors](#), Chicago : University of Illinois, 2011. 13 p.
- 27 YAMAKI K., RIMMER J.H., LOWRY B.D., VOGEL L.C., [Prevalence of obesity-related chronic health conditions in overweight adolescents with disabilities](#), Research in Developmental Disabilities, Vol. 32, n° 1, 2011. pp. 280-288.

CONTRACEPTION

- 28 BAUDET Bernadette, FLEUR Lisbeth, DOUILLER Alain, Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé Pays de la Loire (IREPS), [Vie affective et handicap mental : un programme en région Paca](#), La santé de l'homme, n° 412, 2011/03-04. pp. 34-35.
- 29 DAIGLE Marc, Université du Québec à Trois-Rivières, [Évaluation des effets du programme : « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées »](#), 2012/03. 108 p.
- 30 FOUACHE Christel, CHAUVIN Karine, COSSON Marie-Elisabeth, Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé Pays de la Loire (IREPS), [Vie affective et sexuelle : un programme évalué en région Pays de la Loire](#), La santé de l'homme, n° 412, 2011/03-04. pp. 36-37.
- 31 GUILLERME E., [La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales en institution : l'exemple de l'établissement public médicosocial \(EPMS\) « Le Littoral » de Saint Brevin-les-Pins](#), Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique (ENSP), 2004. 89 p.
- 32 Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé Pays de la Loire Pôle Mayenne. (IREPS), IME Léon Doudard, [PEVAS : Programme d'Education à la Vie Affective et Sexuelle de l'APEI Nord](#), 2012. 1p, (html : page web).
- 33 LABRIE B., MINANA B., Mettez en place des plans de prévention des IST [In](#) : Prendre en compte la sexualité des usagers, Directions, Hors-série n° 9, 2012. pp. 51-55.
- A LA DOCUMENTATION DU CREAI-ORS LR
- 34 LABRIE B., MINANA B., Accompagner l'accès à la sexualité [In](#) : Prendre en compte la sexualité des usagers, Directions, Hors-série n° 9, 2012. pp. 67-79.
- A LA DOCUMENTATION DU CREAI-ORS LR
- 35 MERCIER Michel, BERREWAERTS Joëlle, DELHAXHE Christine, [EnVIE d'amour, un outil de promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaire, \[In\]\(#\) : Handicap et sexualité : vie relationnelle et sexuelle de la personne handicapée. 28èmes journées d'étude de l'AIIR du 23 au 24 septembre 2010 à Berck sur mer](#), (2011). pp. 28-32.
- 36 Union nationale des mutualités socialistes, Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH), Bruxelles : Union nationale des mutualités socialistes, [Affectivité, Sexualité et Handicap. Guide à l'intention des institutions : professionnels, usagers, parents](#), 2011. 87 p.
- 37 SANTAMARIA Eric, [Sexualité et contraception en institutions spécialisées : le besoin de devenir adulte](#), La revue internationale de l'éducation familiale, n° 24, 2008. pp. 77-97.

- 38 TREMINTIN Jacques, FOUACHE Christel, IME Léon Doudard, Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé Pays de la Loire (IREPS), [IME Léon Doudard à Montaudin : travail autour de l'éducation à la sexualité](#), Lien social, n° 1005, 2011/02. pp. 10-16.

CANCER

- 39 AZEMA Bernard, SATGE Daniel, ONCODEFI, CREA-ORS LR, Les cancers chez les enfants et les adultes porteurs d'une déficience intellectuelle, [In : La déficience intellectuelle : actualités et perspectives](#), Informations CREA, n° spécial-n° 248, 2013/05. pp. 47-58.

A LA DOCUMENTATION DU CREA-ORS LR

- 40 BARILE M., [L'accessibilité des programmes de dépistage du cancer du sein aux femmes qui ont des handicaps](#), Montréal : Equipe Cancer de la Direction de la Santé, 2004/06. 69 p.
- 41 Comité Départemental d'Education pour la santé du Var (CODES), ISIS 83, [Présentation du projet : dépistage organisé des cancers dans les ESMS des personnes en situation de handicap](#), 2012-2013. 2 p.
- 42 COUËPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORD Monique, CREA Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse, [Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratique en établissement médicosocial](#), 2010/02. 41 p.
- 43 PROULX R., LEMETAYER F., MERCIER C., et al., [Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle](#), Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol. 19, 2008. pp. 21-25.

SANTE MENTALE DES JEUNES

- 44 AMARA Fadéla, JOURDAIN-MENNINGER Danièle, et al., Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), [La prise en charge du handicap psychique](#). 2011/08. 99 p.
- 45 JULIEN-GAUTHIER Francine, JOURDAN-IONESCU Colette, MILOT Tristan, [L'évolution du réseau social des jeunes adultes qui participent à un programme d'accompagnement communautaire](#), Revue francophone de la déficience intellectuelle, 2000/05. pp. 15-19.
- 46 RUIZ Inca, CLERGET François, CREA-ORS LR, [Etude portant sur les principales filières de santé mentale chez les adolescents dans le département de l'Hérault](#), 2013/03. 139 p.

SOINS DE PREMIERS RECOURS

- 47 Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon (ARS), [Le Projet Régional de Santé dans les territoires 2012-2017](#), 2013/01. 21 p.
- 48 Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon (ARS), [Schéma Régional d'Organisation Médicosociale – SROS](#), 2012/03. 136 p.
- 49 Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon (ARS), [Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie, Etablissements et services médicosociaux - PRIAC 2012-2016](#), 2012/07. 14 p.
- 50 Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (ARS), [Schéma Régional d'Organisation Médicosociale. Composante du projet régional de santé Paca](#), 2012/2016, (2012). 71 p.
- 51 BORY Eric-Nicolas, [Handicap et santé bucco-dentaire : un exemple de programme de prévention-intervention](#), La santé de l'homme, n° 417, 2012/01-02. pp. 37-38.
- 52 CLERGET François, AZEMA Bernard, MANDERSCHIED Jean-Claude, et al., CREA LR, La santé des personnes handicapées : accès aux soins et diversité d'approche, Informations CREA, n° spécial-n° 203, 2009/04. 51 p.
- A LA DOCUMENTATION DU CREA-ORS LR
- 53 DORIN M., MOYSAN V., COHEN C., et al., [Evaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France, Pratiques et organisation des soins](#), Vol. 37, n° 4, 2006/10-12. pp. 299-312.
- 54 European Commission. [Health indicators for people with intellectual disability using an indicator set. Pomona II. Final report](#), 2008. 170 p.
- 55 Haute Autorité de Santé. (H.A.S.), Accès aux soins des personnes en situation de handicap, 22-23 octobre 2008 à Paris : [Dossier de presse](#) ; [Synthèse de l'audition publique. Rapport de la commission - Audition publique. Textes des experts - Tome 1. Textes des experts - Tome 2](#), 2009/01. 8 p. ; 8 p. ; 66 p. ; 66 p. ; 132 p.
- 56 IMBERT Geneviève, Fondation Nationale de Gérontologie (F.N.G.), REVeSS, UMR 6578 CNRS, Rapport RHISAA (Recherche qualitative exploratoire Handicap – Incapacités – Santé et Aide pour l'Autonomie), [volume 1](#) et [Annexes Volume 2](#), 2010/10. 268 p., 385 p.
- 57 JACOB Pascal, [Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médicosocial](#), Paris : La Documentation française, 2012/02. 79 p.

- 58 JACOB Pascal, JOUSSERANDOT Adrien, [Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement](#), 2013/04. 233 p.
- 59 NERET Florence, SIZARET Anne, Centre Régional de Documentation en Santé Publique de Franche-Comté, [Les besoins de santé des personnes en situation de handicap mental. Dossier documentaire](#), 2012. 1p, (html : page web).
- 60 POIRIER G, SAMPIL M, (et al), Observatoire Régional de la Santé du Nord Pas de Calais (O.R.S.), [L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental. Enquête épidémiologique descriptive sur un échantillon représentatif au sein des APEI «Papillons Blancs du Nord»](#), 2012/05, 96 p.
- 61 SEDRATI-DINET Caroline, [Accéder à la santé : un parcours d'obstacles pour les personnes handicapées](#), ASH, n° 2777, 2012/10. pp. 26-29.
- A LA DOCUMENTATION DU CREA-ORS LR
- 62 SITBON A., BECK F., ARWIDSON P., et al., Institut National de Promotion et d'Education pour la Santé (INPES), Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA), [Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Revues de littérature sur les besoins en matière de santé. Auditions auprès des structures professionnelles](#), 2009/02. 159 p.
- 63 SOHDEV, [Programme Autisme et Santé Orale \(PASO\)](#), La lettre de SOHDEV, n° 9, 2012/06. 4 p.
- 64 SOHDEV, [Bilan Handi'Sourire 2012 Rhône-Alpes, Bourgogne, Réunion, 4ème rencontre annuelle autour de la santé bucco-dentaire des enfants et jeunes adultes en situation de handicap du 18 mai au 8 juin 2012](#), 2012. 12 p.
- 65 UDAPEI, "Les Papillons Blancs" du Nord, Observatoire Régional de la Santé du Nord-Pas-de-Calais (O.R.S.), [Le livre blanc sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental](#), 2013/01. 18 p.
- 66 UNAPEI, [Livre blanc : pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales](#), 2013. 63 p.
- 67 UNAPEI, [Les dents prévention et soins](#), vol. 1, 2011. 22 p.

PERINATALITE PETITE ENFANCE

- 68 AGTHE DISEREN Catherine, VATRE Françoise, [Une personne handicapée mentale peut-elle être parent ?](#), *Thérapie familiale*, 2003 (Février), vol. 24, pp. 199-211.
- 69 COPPIN B., GAILLARD A., MARTEAU E., Laboratoire de Recherche PADIE, [Enquête déficience intellectuelle et parentalité](#), 2004. 194 p.
- 70 CRAMIF, Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de Vie (ESCAVIE), [Accompagner la parentalité : la nécessité d'un travail en interdisciplinarité pour accueillir et accompagner les personnes porteuses d'un handicap sensoriel ou moteur dans leur projet de parentalité](#). Actes du colloque du 3 février 2009, (2009). 56 p.
- 71 GABERAN P., [Le désir d'être parents chez les personnes déficientes intellectuelles](#), *Lien social*, n° 802, 2006/06, 1p, (html : page web).
- 72 GRUSON C., [Etre mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement](#), *Recherches féministes*, Vol. 16, n° 2, 2003. pp. 167-198.
- 73 HUTCHFIELD Coren E., THOMAE M., GUSTAFSSON C., [Formation et soutien aux parents présentant une déficience intellectuelle](#), *Cochrane Database of Systematic Reviews*, n° 2, 2011. pp. 1-3.
- 74 IDIARD-CHAMOIS Béatrice, DANGAIX Denis, [« Prendre en compte la mère en situation de handicap pour qu'elle accouche dans de meilleures conditions, c'est possible »](#), *La santé de l'homme*, n° 412, 2011/03-04. pp. 26-28.

VACCINATION

- 75 POIRIER G, SAMPIL M, (et al), Observatoire Régional de la Santé du Nord Pas de Calais (O.R.S.), [La vaccination : une situation mal connue](#) In : *L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental. Enquête épidémiologique descriptive sur un échantillon représentatif au sein des APEI « Papillons Blancs du Nord »*, 2012/05, 96 p.