

Avis de la CRSA 2024-01-23

Synthèse des ateliers et propositions suite au séminaire
« Handicap et prévention : renforcer l'autodétermination
par le pouvoir d'agir ... »
organisé le 16 octobre 2023 par les Commissions
spécialisées prévention et médico-sociale de la CRSA

INTITULÉ : Synthèse des ateliers et propositions suite
au séminaire « Handicap et prévention »

RÉFÉRENCE : Avis 2024-01-23

ADOPTÉ LE : 23 janvier 2024

PROCÉDURE : auto-saisine

VOTE : à l'unanimité

54 votants

POUR = 54

CONTRE = 0

ABSTENTION = 0





« Handicap et prévention : Renforcer l'autodétermination par le pouvoir d'agir... »

Synthèse des ateliers et propositions

Séminaire du 16 octobre 2023 organisé par les Commissions spécialisées prévention et médico-sociale de la CRSA



Comité de pilotage : ALLEBOURG Émilie, Association addictions France ; ALLIGIER Christophe, Ugecam, CSMS – CRSA ; BATOZ Florence, CCAS Besançon ; BIBOUDA Mathilde, CREAM ; CHARBONNIER Corinne, Adapei 58 – CTS 58 ; CHENAVER Stéphanie, CPAM 71 ; COURTIAL Patricia, CPAM 71 – CTS 71 ; CREEL Robert, CSMS – CRSA ; DEFAUT Marion, Promotion Santé BFC ; DHENIN-BOUGEROLLE Sandrine, CTS 89 ; DUROVRAY Patrice, Acodège – CTS 21 ; FERRAND Suzanne, CTS 21 ; FROMONT Thierry, Papillons blancs Bourgogne du Sud, CTS 71 ; GAY Vincent, La providence – CTS 21 ; GRANDJACQUET Christophe, CTS 25 ; LAURENT Gwénaëlle, Conseil Local de santé Mentale – CTS 25 ; LE GOAZIOU Thierry, Adapei 58 - CTS 58 ; LECOMTE Florence, APF ; LHORSET Corinne, Promotion Santé BFC ; MILLOT Isabelle, CSP – CRSA ; MONIN Anne, CD 58 – CTS 58 ; MORAILLON-BOCHON Cécile, PTA 71 - CTS 71 ; POULARD Sophie, Association addictions France, CTS 21 ; VERNEAU Catherine, CTS 89 ; WESOLEK Martine, CSP - CRSA

Journée réalisée avec le soutien et le financement de l'Agence régionale de santé de Bourgogne-Franche-Comté



Synthèse des ateliers et propositions

Séminaire du 16 octobre 2023 organisé par les Commissions spécialisées prévention et médico-sociale de la CRSA

Les commissions spécialisées prévention et médico-sociale de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) de Bourgogne - Franche-Comté se sont saisies du sujet de la prévention dans le champ du handicap.

Le séminaire visait à :

- Apporter des éléments de compréhension et d'analyse sur les enjeux
- Valoriser et partager autour d'actions et dispositifs inspirants en région
- Faire des propositions, identifier des solutions pour adapter les actions et politiques de prévention aux situations de handicap

Le déroulé s'est articulé autour des 5 axes de la charte d'Ottawa :

- Axe 1 : Élaboration de politiques favorables à la santé
- Axe 2 : Création d'environnements favorables
- Axe 3 : Renforcement de l'action communautaire
- Axe 4 : Acquisition d'aptitudes individuelles
- Axe 5 : Réorientation des services de santé

Construit avec l'appui de membres des Conseils territoriaux de santé (CTS), le séminaire a rassemblé 120 personnes : personnes vivant avec un handicap, professionnels du secteur médico-social et de la prévention, acteurs associatifs ou institutionnels.

Nutrition et lutte contre la sédentarité

Animatrices : Corinne L'Horset (Promotion Santé BFC) et Martine Wesolek (Commission prévention de la CRSA, CTS 58)

SUJETS ABORDÉS

Alimentation : malnutrition, dénutrition, émotions

Les personnes vivant avec un handicap (PVAH) développent différentes problématiques en lien avec l'alimentation : la malnutrition, mais aussi la dénutrition, le lien avec les problématiques dentaires, les traitements médicamenteux qui peuvent induire des prises de poids. Le surpoids, l'obésité, le diabète et les maladies cardiovasculaires sont fréquents.

Les PVAH manquent d'information sur l'alimentation, mais aussi sur l'organisation de la cuisine (élaborer un menu, faire ses courses, gérer les dépenses, faire un repas...). C'est encore plus vrai pour les jeunes qui sortent d'Institut médico-éducatif (IME) et qui intègrent le milieu adulte sans être toujours suffisamment préparés.

Les troubles du comportement alimentaire sont à mettre en lien avec l'identification, l'expression et la gestion des émotions et du stress.

Il est difficile de transposer auprès des parents ce qui se fait à l'IME, de faire des liens avec la restauration collective. Par ailleurs les parents donnent fréquemment des produits sucrés pour compenser l'absence : consommation de gâteaux industriels, bonbons.

Certaines personnes en situation de handicap peuvent pratiquer le troc de nourriture contre des faveurs, des services.

Parmi les contraintes spécifiques aux PVAH, on compte la motivation, les troubles du comportement alimentaire, les traitements, l'isolement social, la solitude subie, l'ennui et le manque d'activités occupationnelles, l'absence de lien entre alimentation et ressentis, sensations.

Parmi les stratégies préventives, l'usage du Nutriscore reste à développer. Une boîte à idées peut limiter les difficultés d'expression des PVAH. Le travail sur les émotions, les sensations et les ressentis du corps est important. Il est possible de proposer des ateliers cuisine à domicile avec les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Il s'agit de créer l'envie. Enfin, il convient de former les professionnels sur le thème de la nutrition. Il est important de mobiliser des équipes pluridisciplinaires (soignants, personnels éducatifs, psychologues, animateur sport adapté...).

Activité physique : sédentarité, activité physique adaptée, sport sur ordonnance

La sédentarité est forte, notamment chez les adultes avec une problématique particulière pour les PH an fauteuil. Il faudrait développer des liens avec les salles de sport locales, dans une visée d'inclusion, favoriser les expérimentations de différentes activités pour permettre aux personnes de faire des choix adaptés avec la notion de plaisir, de bien-être et non de contrainte. Il est également nécessaire de travailler la motivation. Les entretiens ou accompagnement individuels peuvent se dérouler en marchant. L'objectif est d'aller vers le droit commun en sensibilisant les professionnels et bénévoles.

La prescription de sport est discutée, par rapport à l'image qu'elle renvoie, la notion de plaisir, de motivation. Cette prescription peut s'avérer contreproductive par l'image de l'activité physique liée à la maladie : s'il y a une « ordonnance », l'activité peut ne pas être vécue comme un plaisir.

Environnements favorables : restauration collective, accessibilité, partenariat

Les clés de la réussite consistent en un travail en simultané avec la direction (portage du projet), une équipe projet, les parents/l'entourage, les services de restauration collective, des professionnels de l'établissement (formation/sensibilisation), les PVAH (participation). Les étapes d'évaluation et de valorisation sont importantes.

Le partenariat local est à développer auprès des salles de sports et clubs sportifs pour favoriser l'inclusion des PH et favoriser la déstigmatisation.

Les conditions d'environnement familial sont à prendre en compte : sédentarité, écrans, culture, équilibre alimentaire, traditions, isolement géographique en milieu rural (éloignement de lieux de pratique du sport et/ou sport adapté).

Nutrition et lutte contre la sédentarité

Concernant la restauration collective, il est possible de travailler avec la commission « menus », de promouvoir la convivialité, le plaisir, le bien vivre ensemble, la décoration... Faire du lieu un lieu agréable où les personnes ont envie de se rencontrer, d'échanger, de passer du temps. Deux questions particulières sont à prendre en compte : les contraintes liées à l'hygiène et la sécurité (souvent les établissements « ouvrent le parapluie » pour éviter les complications) et la question de l'autodétermination et du choix des menus. Il est également important de travailler le rapport à sa santé, son alimentation, son image de soi.

Les prestataires peuvent connaître des difficultés d'adaptation par rapport aux contraintes liées aux différents publics et à leurs besoins spécifiques (textures, coûts des aliments...). Il peut être fait le choix d'une cuisine centrale qui permet moins de souplesse.

Des activités de jardinage et de compostage peuvent être organisées.

Le partenariat avec le RePPOP BFC - Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique de Bourgogne Franche-Comté est à développer.

L'outil MédicoSport-santé est un outil permettant aux médecins de recommander une activité physique et sportive adaptée à leurs patients, dans une optique de prévention.

Enfin il existe des liens entre nutrition et addiction, et il s'agit de prendre en compte la personne dans sa globalité, son environnement, et avec son entourage.

POINTS FORTS EN RÉGION

- Comité paralympique (rapprochement des établissements et services médico-sociaux – ESMS et des clubs sportifs) : financement possible jusqu'à 15 séances + 15 séances financables à la suite par l'ARS (30 séances maximum) pour permettre d'intégrer les personnes aux clubs locaux
- Équipe mobile qui se déplace au domicile des patients : La Béline gérée par l'Ugecam (dans le Jura, à Salins les bains) dispose d'un enseignant en Activité physique adaptée (APA), diététicienne, psychologue, médecin pour les enfants et les jeunes.
- Projet Santé/sport porté par l'Ugecam BFC en Côte-d'Or avec l'intervention possible d'un alternant en formation Sport Adapté (mission donnée et financement ARS).

POINTS À AMÉLIORER

- Rendre visible l'activité physique (adaptée) et faire connaître l'APA en ESMS
- Mieux préparer les jeunes à la sortie d'IME sur les questions de nutrition
- Travailler l'accessibilité (notamment financière) de l'activité physique
- Simplifier la charge administrative du Sport sur ordonnance
- Construire les environnements autour du repas avec les personnes : présentation des plats, service, esthétique (nappes, fleurs, fresque murale, peintures...), bruit (cloisons...), plaisir et convivialité (goût, plaisir, textures, culture, variété)

Nutrition et lutte contre la sédentarité

PERSPECTIVES / CE QU'ON PEUT FAIRE EN BFC

À court terme

- Sensibiliser le grand public (poursuite des semaines d'information sur la santé mentale)
- Développer la formation des professionnels/des aidants, des familles
- Travailler avec les clubs sportifs : inclusion par la sensibilisation/formation des professionnels et bénévoles des clubs
- Circulaire à faire connaître sur le référent sport dans les ESMS
- Développer les maisons sport santé
- Faire connaître Handiapason : <https://handiapason.fr/> : accès gratuit (financement ARS)
- Faire travailler les personnes sur les émotions et le lien avec l'alimentation
- Prendre en compte la « mode » des jeunes
- Utiliser la « vague » des JO paralympiques 2024

À long terme

- Modifier l'image de la prévention : les résultats ne se voient pas, donc donnent l'impression que cela ne fonctionne pas.
- Valoriser les critères d'efficacité de la prévention et les programmes probants et former les professionnels à leur compréhension et appropriation.

Avec une baguette magique

- Inclusion des personnes autistes en milieu ordinaire
- Financements de professionnels APA

FOCUS

- Utilisation des réseaux sociaux pour communiquer de pair à pair : exemple Facebook/You tube « jeremy89attention à la ligne »
- Projet Nutrition Handicap présenté par ESPACES en Saône-et-Loire (professionnelle et personne accompagnée)
- Éducation thérapeutique : clinique Paul Piquet à Sens : prise en charge (financement ARS) pendant 1 an (diététicienne, psychologue, sport)

Santé sexuelle

Animatrices : Isabelle Fréal (Intimagir, chargée de mission) et Karine Maitre (Intimagir, co-animatrice pair)

SUJETS ABORDÉS

- Carences des liens affectifs des personnes en situation de handicap
- Besoin de formation pour les accompagnants et les familles / sentiment de solitude des référents « vie affective et sexuelle » (VAS)
- Consentement / assistant sexuel / violences / isolement / solitude des personnes en situation de handicap
- Souffrance psychique / tabous / vulnérabilité
- Vision du corps, danger des réseaux sociaux et internet / pornographie / homosexualité
- Conscience, acceptation de son orientation sexuelle, homosexualité ou autre
- La personne en situation de handicap est avant tout un être humain ayant des besoins affectifs et envies similaires aux autres

POINTS FORTS EN RÉGION

- Nombreux groupes de paroles VAS dans les foyers et institutions
- Existence de référent « vie affective et sexuelle » (VAS) dans les institutions
- Centre Ressource Régional avec et pour les personnes en situation de handicap Intimagir [Intimagir - Bourgogne-Franche-Comté \(intimagir-bfc.fr\)](http://intimagir-bfc.fr)

POINTS À AMÉLIORER

- Temps et lieux de retrouvailles intimes pour les couples vivant en institution
- Lieux et organisation de rencontres inter-établissements entre les résidents pour nouer amitiés ou liens amoureux
- Mettre en œuvre des actions et du concret suite aux idées issues des groupes de paroles (sortie en boîte de nuit, speed dating, lieu de rencontre pour les résidents)
- Sensibiliser les soignants, encadrants et l'ensemble des équipes au thème VAS des personnes en situation de handicap / Augmenter le nombre de formations et soutenir le personnel sur les questions de VAS car beaucoup se forment seuls
- Éducation sur l'anatomie et à la connaissance et l'appropriation de son corps
- Lever les freins politiques et budgétaires sur les questions de VAS
- Créer des lieux d'accueil pour les questions VAS (une des missions des centres Intimagir)
- Faciliter l'accès à des sexologues formés
- Questionnement sur la légalisation et la démocratisation des aidants sexuels pour sortir les familles et les aidants de l'illégalité : sollicitation d'assistants sexuels étrangers (ou de prostituées)
- Communication sur les événements et dates importantes de formation ou réunion /débat sur ce sujet pour toucher davantage de personnes
- Freins concernant l'animation des groupes VAS au sein des institutions aussi à lever du côté des cadres : temps accordés aux référents pour la préparation et l'animation des ateliers, meilleure connaissance du cadre juridique afin de favoriser l'éducation et la vie affective et sexuelle des enfants, adolescents et adultes accueillis en institution

PERSPECTIVES / CE QU'ON PEUT FAIRE EN BFC

- Réfléchir sur des lieux, espaces hors institution qui permettraient la rencontre entre les personnes vulnérables ? Comment se rencontrer amicalement, amoureusement, sexuellement sans risquer d'être manipulé, utilisé, violenté ?
- Multiplier les groupes de paroles sur la VAS
- Informer sans crainte sur les aides techniques possibles pour la sexualité et le plaisir (s'inspirer des formations suisses ou suédoises pour les aidants sexuels)
- Considérer que la sexualité des personnes en situation de handicap recouvre un champ plus riche que celui du seul prisme médical (maladies, risque de grossesse...)
- Renforcer la formation VAS dans les cursus des futurs médecins, éducateurs et métiers du médico-social
- Développer la pair-aidance

Prévention des conduites addictives

Animatrices : Sabine Chabert (Association Addictions France BFC) et Lucie Gabrielli (InterimR santé, Medef, CRSA)

SUJETS ABORDÉS

- Présentation de 3 projets : Tabacap aux Papillons Blancs 71, Cap-Handi avec l'Association Addictions France 71, Capsile à l'Acodège (21). Retour d'expérience sur la mise en place d'outils et de soutien auprès des professionnels des établissements et services médicosociaux (prévention tabac et autres substances). Travail indispensable autour des représentations pour acquérir un langage commun. Nécessité de former les équipes.
- L'accès aux informations ressources
- L'importance de la sensibilisation et de la formation des professionnels
- Les liens entre handicap et addictions
- La diversité croissante des addictions et notamment la question des écrans

POINTS FORTS EN RÉGION

- Existence de structures de santé et d'institutions adaptées pour accompagner et accueillir des personnes en situation de handicap : Centre hospitalier spécialisé (CHS), Foyer d'accueil médicalisé (FAM), Institut médico-éducatif (IME), Établissement et service d'aide par le travail (ESAT), ...
- Référentiels et guides à destination des professionnels des ESMS et des services à domicile à télécharger sur : [Réseau régional d'appui à la prévention et à la promotion de la santé \(rrapps-bfc.org\)](http://rrapps-bfc.org). Ex : Capsile, Prévenir les addictions auprès des jeunes, Compétences psychosociales (CPS)
- Présence d'associations reconnues sur les territoires, spécialisées dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap et souffrant de conduites addictives
- Possibilité de former les équipes sur l'ensemble du territoire

POINTS À AMÉLIORER

- Reconnaître les conduites addictives comme un sujet important.
- Comprendre que les addictions sont des maladies et ne sont pas liées à un manque de motivation.
- Aider à l'évaluation par les professionnels de santé en structures de ce qui relève de l'addiction
- Envisager les retentissements des troubles addictifs des patients/résidents sur l'ensemble de la communauté : résidents/patients et personnel soignant
- Accès à l'information : où se renseigner ? auprès de qui ? Comment ?

Prévention des conduites addictives

PERSPECTIVES / CE QU'ON PEUT FAIRE EN BFC

- Sensibiliser les professionnels de santé et le grand public : aider et accompagner sans jugement malgré les rechutes éventuelles
- Sensibiliser dès le plus jeune âge, avec intervention de professionnels en milieu scolaire
- Sensibiliser davantage et outiller les structures d'insertion accueillant des personnes en situation de handicap
- Intensifier le lien avec les entreprises : faciliter les échanges d'informations avec les organismes compétents
- Promouvoir un accompagnement global du jeune en situation de handicap (soin et éducatif)
- Mettre en place des temps d'échanges et groupes de parole
- Développer la pair-aidance, une entraide précieuse et indispensable : mise en place d'ateliers collectifs et libération de la parole sans jugement
- Améliorer et communiquer sur les lieux ressources où il est possible d'orienter les accompagnants, les aidants et les parents de personnes en situation de handicap
- Aller vers plus de prévention !

Bien vivre ensemble

Animateurs : Thierry Le Goaziou (Adapei de la Nièvre) et Robert Creel (Pôle Gériatrique Claude Pompidou, Commission spécialisée médico-sociale CRSA)

SUJETS ABORDÉS

- Appréciation générale des deux groupes sur les témoignages locaux (café-sourire et Ehpad Club) ainsi que sur la qualité de l'organisation de la journée.
- Une personne en situation de handicap (APF) a participé à la rencontre du matin ; cela change considérablement la configuration et le partage de la parole. A aussi évoqué sa demande de de recherche universitaire sur l'intégration des personnes en difficultés d'élocution qui ont du mal à être acceptées par l'institution.
- Les mots clefs des participants à l'issue de l'atelier : « émouvant, fixe le cadre, bien-être, compréhension, engagement, vécu, écoute, humanisme, touchant » ; ce sont des expressions spontanées.
- Sortir des murs des institutions et des organisations et s'ouvrir davantage. Démarche d'inclusion ou de non-exclusion.

PERSPECTIVES / CE QU'ON PEUT FAIRE EN BFC

À court terme

- Se coordonner, communiquer davantage (moins d'information mais plus ciblée).
- Constat qu'il existe de multiples innovations et initiatives mais qu'elles ne sont pas bien connues ni repérées

À long terme

- Proposer ce type de journée régionale chaque année, sur un thème différent.

FOCUS

- « Ehpad club ». Vie sociale en lien avec les habitants du quartier. Actions de prévention avec moniteurs d'activité physique adaptée, ergothérapeutes, ouvertes sur la ville. Partenariat avec la MJC, la Paroisse... (Présentation de Vincent Gay, Ehpad La providence, fondation Arc-en-Ciel – CTS 21)
- Pavillon de l'Action Familiale et Café sourire associatif : Rencontres, activités partagées, groupe de parole, réunions à thème (Présentation de Corinne Charbonnier, Adapei de la Nièvre – CTS 58)

Créer des environnements favorables à la santé

Animatrices : Isabelle Millot (Promotion Santé BFC, commission prévention CRSA) & Carine Menigoz (AFTC BFC)

SUJETS ABORDÉS

- Environnements favorables, urbanisme, jardins, rapport à l'environnement naturel, interactions avec les animaux, activités d'extérieur, aller dehors quand on peut (besoin d'activités de plein air), éducation à l'environnement... « L'environnement comporte tout ce qui entoure, incluant une notion de confiance en son environnement. »
- Notion de « public empêché » : nous pouvons tous être concernés à un moment de notre vie (« atteindre le rayon du haut au supermarché »). Penser à tout le monde à la fois (déficients intellectuels, visuels, auditifs...)
- Place de chaque partie prenante : usagers, professionnels, gestionnaires, proches aidants
- Difficulté de repérage dans les services médico-sociaux. « C'est la jungle ! » Avec le temps, les usagers deviennent experts (pair-aidance)
- Les notions d'environnement favorable diffèrent en fonction des professions, et entre les professionnels (travailleurs sociaux, professionnels de santé, de l'éducation nationale...) et les usagers, les familles, les politiques publiques...

POINTS À AMÉLIORER

- **Accessibilité** des structures (ESMS, école, voie publique, transports, villes...) À noter néanmoins qu'une solution d'adaptation pour certaines PVAH ne va pas convenir à d'autres. L'adaptation de la société et de l'espace public est d'une grande complexité. Besoin de reconnaissance des handicaps invisibles. Les protocoles et normes sont contraignants et chronophages. La réhabilitation des bâtis incluant les normes actuelles peut rendre très difficiles voire impossibles les travaux : trouver des compromis acceptables
- **Accès aux soins** / sensibilisation et information des profs de santé par rapport au handicap (situations d'attente, de maltraitance...)
- La **mobilité** des PVAH reste un problème chronique
- **Personnalisation des accompagnements**. Prendre en compte des points de vue parfois divergents entre usagers et professionnels (il n'y a pas une seule vérité). Réunir familles et professionnels pour un meilleur dialogue. La temporalité des bénéficiaires, des professionnels, des organisations, des administrations est foncièrement différente : laisser le temps quand nécessaire – éviter l'action – réaction.
- La **participation des personnes aux décisions qui les concernent**. Replacer la PVAH comme citoyenne avant d'être PVAH ! La participation des usagers doit être systématiquement recherchée et en amont de toutes les actions ce qui n'est pas toujours (voire pas souvent) le cas. Il est nécessaire de donner la parole aux personnes qui ne s'expriment pas. Des orientations sont faites par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), mais que penser de la volonté éclairée de la personne, et plus particulièrement chez l'enfant ?
- Manque des **lieux de vie** et de diversification dans les offres possibles (quartiers, villes, seul ou à plusieurs, habitat inclusif...). Lever les distinctions entre milieu protégé et milieu ouvert
- Complexité des démarches administratives pour les PH
- Le temps et les financements, les taux d'encadrements

PERSPECTIVES / CE QU'ON PEUT FAIRE EN BFC

L'environnement humain

- Continuer à promouvoir la sensibilité de chacun aux besoins des personnes vivant avec un handicap
- Dédratiser / démystifier le handicap : former – informer – partout et tous les publics
- Travailler encore à l'inclusion notamment milieu scolaire et professionnelle mais en soulevant la question de l'inclusion à tout prix

L'environnement professionnel de soin et médico-social

- Donner du temps aux professionnels pour une veille informative
- Déployer des centres ressources handicap
- Séance blanche médicale : pré consultation (habitué aux soins) pour appréhender le matériel médical, les process de soins...
- Développer les infirmiers de pratique avancée (notamment pour les spécialités qui manquent : épilepsies rares et sévères, soins palliatifs)
- Annuaire sur l'accessibilité, recensement des lieux et des professionnels assurant des soins adaptés
- Mieux connaître et faire connaître au grand public, employeurs et aux PH les ressources et services mobilisables sur les territoires en proximité
- Disposer de plateformes de régulation pour du répit pour trouver la bonne solution au bon moment
- Cibler les ressources internes et externes mobilisables pour des accompagnements sur mesure

Les relations interpersonnelles, entre parties prenantes

- Créer des langages communs
- Développer les modes de communication adaptée : comprendre et être compris
- Laisser le droit à l'erreur : parfois dans les accompagnements on se trompe de chemin (usagers comme professionnels), ce qui n'est pas grave, on apprend, on recommence...

L'environnement dans le milieu de vie, environnement extérieur, travail

- Penser des lieux de vie diversifiés (semi collectif par ex.), travailler avec les bailleurs sociaux, pour être proche de la végétation, pouvoir prendre soin d'un animal..., appui sur des associations comme Habitat Humanisme, <https://www.signesdesens.org/>
- Accéder à l'emploi, se rapprocher des syndicats professionnels et patronaux pour aménager l'environnement de travail, s'appuyer sur des associations compétentes <https://www.vivreetravailerautrement.org/>
- Réfléchir à l'architecture intérieure des ESMS (couleur, agencement, luminosité...)
- Aménager les villes (label tourisme et handicap en cours pour Dijon) avec des approches participatives avec des acteurs associatifs
- Développer des actions culturelles et de loisirs et/ou permettre l'accès aux activités culturelles pour tous, les activités physiques et sportives (à organiser selon les possibilités des territoires)
- Développer l'éducation à l'environnement, les solutions fondées sur la nature, l'adaptation au changement climatique, la mobilisation autour du moustique tigre, la nature en ville avec l'appui d'associations comme la LPO (cabanes pour les oiseaux) ou adhérentes du Graine BFC : un réseau dans un engagement durable (graine-bourgogne-franche-comte.fr)
- Faciliter les démarches administratives

Autodétermination

- Développer la pair-aidance
- Travailler avec les professionnels pour qu'ils acceptent que la personne qui décide soit le bénéficiaire (ex. des Groupes d'entraide mutuelle - GEM)
- Recherche universitaire, académique, sur le thème de l'autodétermination

FOCUS SUR DES PROJETS, DES ILLUSTRATIONS PRÉSENTÉES PAR LES PARTICIPANTS

Environnement humain et familial

- Action sur une grande place publique à Dijon, en partenariat multi associatif, pour interpeller la population sur la notion de handicap, de vivre ensemble...
- Édition d'un livre destiné à la fratrie : prendre en compte l'environnement familial, dont les frères et sœurs de PVAH et/ou personnes malades
- Le GEM est un environnement favorable « en soi », accueil inconditionnel
- Café des aidants, bar associatif, spectacles

Environnement soignant et éducatif

- Séminaire « annonce diagnostique » à destination des étudiants en médecine et développement d'un dispositif de sensibilisation au handicap des étudiants en santé des facultés de Besançon et Dijon (lancement 2024/2025)
- Travail en lien avec les soins palliatifs dans un ESMS pour enfants polyhandicapés
- Convention « patient remarquable » (valorisation des patients experts)
- Adaptation des Plans d'accueil personnalisés (PAP) avec des outils de communication adaptés (Ex. Talking Mats® ou tapis de discussion pour aider les personnes à s'exprimer)
- Mise en place d'ateliers-jardins thérapeutiques : travailler la terre mais aussi contempler la nature, être en interaction avec l'extérieur et l'environnement naturel
- Séances de médiation animale (individuelle et collective), séances de musicothérapie

Environnement extérieur / milieu de vie

- Classe adaptée pour les Troubles du spectre autistique (TSA) dans un établissement scolaire couplée à un internat adapté avec équipe dédiée formée
- Salle « Snoezelen » pour l'exploration sensorielle, la détente et le plaisir où on fait appel aux 5 sens
- Organisation de séjour thérapeutique, temps fort qui constitue parfois les 1^{ères} vacances pour certains
- « École du dehors » avec ses avantages (accès à l'environnement naturel proche, amélioration de la motricité, de l'autonomie, de la réussite scolaire) Faire classe dehors - Réseau Canopé (reseau-canope.fr)
- Construction d'un nouveau bâti ESMS associant toutes les parties prenantes (professionnels, familles, architecte) dont aussi et surtout les usagers – futurs résidents
- Label Vill'âge bleu (label pour l'accueil PVAH)

Santé mentale

Animateurs : Patrice Durovray (Acodege, CTS 21) & Gwénaëlle Laurent (Conseil local de santé mentale - CLSM 25)

SUJETS ABORDÉS

- Présentation des Groupes d'entraide mutuelle (GEM)
- Formation
- Retours d'expériences et de connaissances des participants sur le très vaste sujet de la santé mentale

POINTS FORTS EN RÉGION

- Formation aux premiers secours en santé mentale (PSSM)
- Actions de sensibilisation (Semaine d'information sur la santé mentale - SISM,...)
- Formation « Infirmier en pratique avancée »
- Constitution et animation des projets territoriaux de santé mentale (PTSM), conseils locaux de santé mentale (CLSM), contrats locaux de santé (CLS) qui incluent des actions concernant la santé mentale sur les territoires

POINTS À AMÉLIORER

- Confusion entre maladie mentale, maladie psychique, troubles psychiques
- Insuffisance de prise en compte de la souffrance. Stigmatisation et isolement.
- Difficultés de gestion des troubles psychiques et déficience intellectuelle
- Manque de professionnels et fermeture de lits en psychiatrie, saturation des services, difficultés en milieu rural avec des zones blanches et des inégalités
- Soutien aux professionnels qui accompagnent et qui peuvent être mis à mal pour leur propre santé mentale
- Peu d'échange entre professionnels du soin et autres professionnels d'accompagnement de la vie, rupture de soins entre la santé et le médico-social. Identification de points de rupture dans des prises en charge
- Autodétermination à développer
- Insuffisance d'information sur les effets secondaires des traitements
- Attention insuffisante aux aidants, manque d'alliance avec les aidants. Manque de répit, d'espace de dialogue, de prise en compte de la santé des aidants
- Communication sur l'offre
- Absence d'écoute, de sensibilisation et de formation. Gestion administrative « inhumaine », Non-respect du cadre législatif. Manque de temps et de financement. Sentiment d'immobilisme.

PERSPECTIVES / CE QU'ON PEUT FAIRE EN BFC

À court terme

- Être concret
- Développer la visibilité des SISM, la formation premiers secours en santé mentale, les CLSM
- Identifier les projets de remobilisation psychosociale (actions culturelles, activités...)
- Mieux faire connaître [Psycom](#), le site d'informations sur la santé mentale
- Soutenir les actions qui décroissent, travailler en interdisciplinaire
- Développer la pair-aidance. Associer les personnes concernées dans le processus pédagogique
- Temps de soutien pour les aidants, les professionnels (analyse de la pratique)
- Faire connaître l'offre. Guichet unique.

À moyen et long termes

- Coordonner une politique globale en santé mentale. Cohérence assurée par l'ARS. Politique de prévention en santé mentale plus « pêchue »
- Territorialiser l'offre par bassin de vie : 1 GEM par CLSM, décroissant et ouvert à tous
- Développer les actions de sensibilisation pour tous (pour les enfants, privilégier l'école), parler de ce qui fait du bien
- Pérenniser les actions qui fonctionnent
- Identifier des actions qui vont rompre l'isolement
- Arrêter l'inclusion à tout prix et créer des lieux adaptés aux besoins
- Créer des espaces d'accueil 365 jours/an pour éviter les ruptures pour des enfants, jeunes à double prise en charge aide sociale à l'enfance (ASE) et médico-sociale

FOCUS

- Retour sur l'animation d'un GEM à partir de la perception d'une personne concernée très appréciée et éloquente. Le besoin de concentrer encore plus d'actions en direction des aidants est un point clé (répit, espaces de parole, d'écoute...)

Accès aux soins médicaux préventifs : consultations dentaires, gynécologiques

Animateurs : Christophe Alligier (Ugecam, commission médico-sociale CRSA), Christophe Grandjacquet (CTS 25) & Florence Batoz (Centre communal d'action sociale - CCAS Besançon)

SUJETS ABORDÉS

- La vraie difficulté, c'est accompagner la santé et le trouble mental et psychique. Mais aussi les handicaps sévères.
- Problématique du transport : Solutions mobiles ? Aller vers ? Comment amener le soin vers la personne ?
- Accessibilité des dispositifs (financière, géographique, ...)
- Penser ces soins médicaux dans l'ensemble d'un parcours de prévention et de soins.

POINTS FORTS EN RÉGION

- Existence de dispositifs de type Handiconsult - CH Chalon (ch-chalon71.fr/handiconsult/), Lons le Saunier, Belfort... Consultations dédiées aux PVAH. Favoriser un parcours de soins adapté aux personnes ne pouvant pas accéder aux consultations médicales classiques. Dispositif Handident : Pôle Franche-Comté - Handident (handident-franche-comte.fr)
- Existence de référents qui préparent les consultations en amont.
- Appui sur des documents disponibles très complets : <https://www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/actualites-et-handicap/handicap-preparer-ses-consultations-medicales-grace-aux-fiches-personnalisees-santebd>.
- Utilisation possible du répertoire de France <https://bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org/>
- Expérience des patients « remarquables » identifiés avec un médecin de la régulation, qui permet un accompagnement dédié à l'arrivée
- Des initiatives en matière de dépistage des cancers, avec l'appui de CPAM
- Une initiative de formation des futurs professionnels de santé dans le cadre de leur service sanitaire (expérimentation actuelle en Côte-d'Or) et de formation à l'annonce diagnostique
- Des financements via les fonds du téléthon pour du secrétariat de consultation, du temps de kinésithérapeute ou de psychologue

Accès aux soins médicaux préventifs : consultations dentaires, gynécologiques

POINTS À AMÉLIORER

- Manque des praticiens spécialistes en psychiatrie, pédopsychiatrie, ophtalmologie, dermatologie, orthopédie, neurologie... Absence de médecins traitants. Turn-over des professionnels
- Difficulté des transports : certains conventionnés avec CPAM refusent les accompagnements faute de rentabilité
- S'ouvrir à la médecine de ville
- Absence d'aide à l'installation pour la consultation de la part d'ambulanciers, absence d'aidants...
- Travailler la place de l'aidant (parfois les professionnels de santé n'acceptent pas l'accompagnant ou à l'opposé ne s'adressent qu'à lui)
- Des ruptures lors des transitions enfant-adulte ou adulte-personne âgée quand la transition n'est pas préparée
- Manque de prise en compte du libre choix dans la maladie mentale. Particulièrement important pour les personnes avec déficience intellectuelle (ne pas imposer, travailler l'information éclairée)
- Méconnaissance des dispositifs de tutelle et curatelle par le corps médical. Vigilance particulière lors des interventions chirurgicales, pour les anesthésistes, avec les référents handicap des centres hospitaliers.
- Besoin d'appui de la direction mais nécessité de co-construire les projets avec tous les acteurs, la communauté professionnelle. Vigilance par rapport aux projets qui sont personnes-dépendants : organiser la continuité.
- Enjeu de la valorisation financière du droit commun pour des consultations plus longues ($\frac{3}{4}$ d'heure pour un dentiste, 1h pour une sage-femme...) et transmission des informations pour le suivi.

PERSPECTIVES / CE QU'ON PEUT FAIRE EN BFC

À court terme

- Formation des praticiens et futurs praticiens médicaux et paramédicaux à l'approche du handicap, à l'accueil des PVAH, ce qui n'existe pas à ce jour
- Enjeu d'acceptation de la durée et de la technique et des coûts associés et prise en charge de la douleur (exemple du dentiste)
- Préparation des consultations préventives avec les proches et les professionnels des ESMS
- Formation des aidants et des accompagnants professionnels
- Soutien des aidants en interrogeant leurs besoins, solutions de répit
- Fort enjeu groupe de parole sur l'expertise des aidants et des PVAH = tournés vers les professionnels de l'accompagnement ?
- Aides techniques pour les professionnels, distribution et partage des outils existants aux partenaires du secteur médicosocial (par exemple pour partager l'information et préparer consultation ophtalmologique, base de données Label Qualidoc - Qui sommes nous ? validé par des commissions des soins <https://www.qualidoc.fr/label>)
- Communiquer sur les outils et dispositifs existants
- Impliquer des personnes de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers du système de santé (CSDU) qui sont porteurs, ou ont connaissance du handicap.
- Application de la loi, simplification administrative

Accès aux soins médicaux préventifs : consultations dentaires, gynécologiques

PERSPECTIVES / CE QU'ON PEUT FAIRE EN BFC (suite)

Moyen et long termes

- Développer les compétences d'autosoins et d'éducation thérapeutique
- Intégration dans les référentiels métiers de tous les professionnels
- Formation grâce aux outils de simulation et séances « blanches »
- Former au moins 1 personne référente handicap par service hospitalier et animer le réseau de ces référents pour développer les parcours de soins des PVAH
- Organiser le relais entre des dispositifs de type Handiconsult et le droit commun. Développer des partenariats avec les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Enjeu de ramener les PVAH dans une filière de soins traditionnels. Question du financement. Travailler des conventionnements avec les hôpitaux.
- Développement des infirmiers de pratique avancée, notamment en santé mentale
- Travaux sur l'accessibilité : ex : ascenseur parlant/ formation à la langue des signes.
- Disposer d'une équipe mobile dédiée, à l'image d'une expérience de l'hôpital de Niort.
- Pérenniser les dispositifs, utiliser le numérique (doctolib, mon espace santé, dossier médical partagé)

FOCUS

- Dispositif Handiconsult présenté par l'Association Papillons Blancs Bourgogne du Sud en lien avec le centre hospitalier William Morey de Chalon sur Saône : prise de rendez-vous simplifiée et un accès direct le jour de la consultation, prise de contact en amont du rendez-vous pour adapter la consultation à la situation de handicap, coordination du parcours de soins. Déplacement de la coordinatrice sur le lieu de vie et mise en situation et simulation. Techniques de relaxation. Financement ARS.
- Sensibilisation et formation d'étudiants manipulateurs radio, présenté par le CCAS de Besançon. L'initiative a émergé de la part d'élèves qui avaient été en difficulté face à des PVAH lors de leur stage (autisme notamment). Formation sur les troubles psychiques, mentaux, le handicap invisible, et les outils à mettre en place. Organisé avec les partenaires (association APF France Handicap, Fondation pluriel). Formation progressive ensuite par les pairs et essaimage.
- Création d'un « groupe prise en charge du handicap dédié au sein de l'établissement » constitué de volontaires : travail autour des enfants autistes, construction de protocoles dédiés / déroulement de consultation/ communication/ création de pictogrammes enrichis domaine par domaine (pédopsychiatrie, urgences, réanimation...) Formation continue sur le sujet.

Travailler ensemble, coopérer

Animatrices : Cécile Moraillon-Bochon (Plateforme territoriale d'appui - PTA – CTS 71) & Sandrine Dhenin-Bougerolle (Association Charles de Foucauld – CTS 89)

POINTS-CLÉS

- Quand une coopération a déjà fonctionné, elle est plus facile à remettre en œuvre
- Cela ne fonctionne pas sans simplification
- Cela ne fonctionne pas sans expérimentation (principe de l'essai-erreur)

EXPÉRIENCES RÉUSSIES

- Fonctionnement d'un Groupe d'entraide mutuelle (GEM) basé sur la co-construction des projets, sur la démocratie et la coopération des adhérents
 - La pair-aidance fait travailler ensemble des personnes différentes
 - L'interconnaissance des acteurs via la participation à des projets communs (articulation des acteurs)
 - Articulation médico-sociale/CHU – conventionnement inter-secteurs pour un meilleur accompagnement
- Présentation d'un succès dans l'Yonne : partenariat entre la direction de la Cohésion sociale et solidarité, du Temps de l'enfant, du CCAS d'Auxerre et du pôle enfance et famille de la Croix Rouge.*

POINTS À AMÉLIORER

Ce qui ne va pas :

- Un manque de lisibilité des différents dispositifs
- Des organisations en tuyaux d'orgue
- Un risque de tension et de rivalité entre les organisations via les appels à projet
- La multiplicité des outils de communication de chaque dispositif difficilement compatible avec le temps de l'appropriation de tous les acteurs (professionnels, familles, personnes concernées)
- Des cultures professionnelles propres à chaque secteur et sous-secteur
- Les préjugés qui complexifient la coopération
- La multiplicité des professionnels autour d'une personne (manque de coopération, de coordination, d'information globale sur les accompagnements)
- L'isolement des personnes concernées
- Les sens de l'accompagnement

« Trop de chapelles, lourdeur, mille-feuilles, clivage, trop de structures émietées, peu coordonnées »

Ce qui manque :

- L'engagement réciproque
- Prendre/avoir le temps de l'interconnaissance, de l'échange, de penser des projets communs, de les tester, les évaluer et les consolider
- Un langage commun – un sens commun des mots

Travailler ensemble, coopérer

PERSPECTIVES / CE QU'ON PEUT FAIRE EN BFC

Ce qu'on peut faire :

- Valoriser chaque acteur pour retrouver du sens et de l'attractivité
- Se recentrer sur la parole de la personne concernée au centre de l'accompagnement pour ajuster les postures / replacer la personne en sujet de droits dès le plus jeune âge (soutenir la capacité d'autodétermination pour tous)
- Lâcher les enjeux de pouvoir et d'égo
- Mobiliser l'écosystème et le national
- Décloisonner et soutenir des projets transversaux, être partie prenante
- S'autoriser le temps nécessaire

Les outils :

- S'appuyer sur les associations de droit commun (culturelles, sociales, de l'économie sociale et solidaire) pour des projets
- Le dispositif de Lits halte soins santé (LHSS) avec une équipe croisant professionnels soignants et médico-sociaux
- La communication améliorée et alternative pour soutenir l'expression des personnes
- Contexte favorable et impulsion des acteurs publics autour de la coopération et de la mutualisation
- Création de tiers lieux permettant de croiser tous les acteurs / la recherche action / le laboratoire social / les communautés de pratique / état des lieux annuel sur un sujet prioritaire
- Tutorat pour faire le lien avec les personnes et des dispositifs (aider à pousser la porte)
- Utiliser la pair-aidance comme une aide à la fonction d'interface pour venir présenter les actions du dispositif qui les accompagne
- Mettre en avant la fonction de patient expert
- Espaces d'échanges autour des communautés, d'un comité d'entente, d'un collectif...
- Cartographier les acteurs
- Terrain de stage inter-organisation pour l'interconnaissance (vis mon job)

CONCLUSION : UNE RÉFLEXION EN MODE LINÉAIRE INTERCHANGEABLE

Le professionnel ↔ la personne ↔ les aidants ↔ les pair-aidants ↔ l'organisation

- « Faire du lien pour mieux comprendre les nœuds »
- « Le nécessaire décloisonnement de l'interconnaissance dynamique »

« Pour faire avancer la participation il faut entériner qu'il faut abandonner une part de pouvoir »
Réflexion inspirée de Saïd Bouamama, sociologue

Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap : enjeux et méthodes

Séverine Lafitte

coordinatrice des projets, Fédération Promotion Santé (Fnes)

HANDICAP : CONSTAT ET ÉVOLUTION DU CONTEXTE

Constats

- Des publics présentant des vulnérabilités et des ressources spécifiques, avec des parcours de vie complexes
- Difficultés d'accès à des informations adaptées et à des programmes d'éducation et promotion de la santé de qualité
- Manque de visibilité des ressources existantes et adaptées aux besoins
- Cloisonnement des secteurs sanitaire, médico-social, social, éducatif...
- Des situations différentes selon les territoires qui génèrent des inégalités

Évolution du contexte

- Prise en compte croissante des savoirs expérientiels : vécu de l'utilisateur et de son entourage
- Ouverture des secteurs en faveur du développement de partenariats : expérimentations dites « hors les murs »
- Un contexte politique et législatif plus favorable

HANDICAP : STRATÉGIES ET PLANS NATIONAUX

Projet de Stratégie nationale de santé 2023-2033 :

- « Favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, notamment l'inclusion en matière de santé »
- « Garantir à chaque personne en situation de handicap un accompagnement souple, modulaire et construit au regard de ses attentes »
- « Développer l'offre de prises en charge pour les personnes âgées et handicapées »

Déclaration sur la politique du handicap en France en lien avec la décision du Comité européen des droits sociaux relative à la réclamation collective déposée par plusieurs associations (CNCDH), 2023 :

4 approches : autonomie, intégration sociale et participation à la vie de la communauté, éducation et formation professionnelle ; accès aux services de santé, protection de la famille.



Le handicap à la croisée de priorités politiques nationales de santé

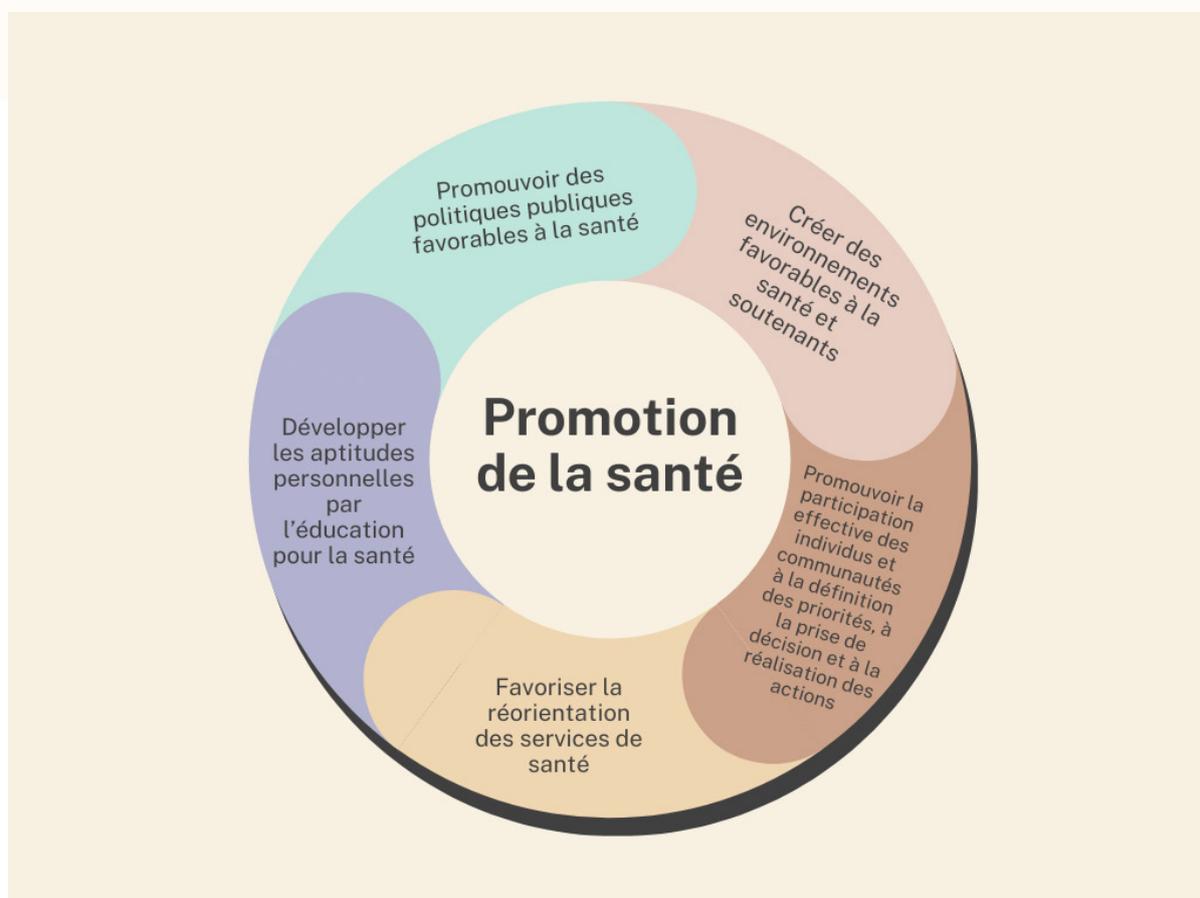
Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap : enjeux et méthodes

DES APPROCHES ET DES VALEURS PARTAGÉES AUTOUR D'UNE POPULATION PRIORITAIRE

Promotion de la santé	Médico-social
<ul style="list-style-type: none">• Approche globale de la santé, ressource pour la vie quotidienne : mise en avant de la qualité de vie et du bien-être de la personne,• Déterminants sociaux et environnementaux des inégalités de santé,• Développement du pouvoir d'agir [empowerment] : participation des personnes concernées dans le respect de leurs possibilités/potentialités• Valeurs d'équité, de justice sociale, d'autonomie et d'inclusion sociale.	<ul style="list-style-type: none">• Missions sur la plupart des facteurs qui influencent la santé : conditions de travail, logement, insertion dans un réseau social, éducation, accès aux loisirs, accès aux soins...• Existence de projets, fonctionnements, activités, écrits et évaluations permettant de repérer les ressources et axes de développement en matière de santé,• Personnes accompagnées au cœur de la prise en charge.

➔ Liens entre les démarches menées au sein des ESMS et les axes de la promotion de la santé

LA PROMOTION DE LA SANTÉ POUR FAVORISER LE POUVOIR D'AGIR



Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap : enjeux et méthodes

ENVIRONNEMENT DE VIE FAVORISANT LE BIEN-ÊTRE

« C'est la lésion (ou déficience) corporelle pathologique qui rend les personnes handicapées » et « ce sont la société et le cadre de vie qui créent les situations de handicap » (Cofemer, 2006 : 2) (Source: Bibliographie « handicap et prévention : renforcer l'autodétermination par le pouvoir d'agir, Ireps Bourgogne-Franche-Comté, 2023)

Intérieur : exemples

- Amélioration de l'aménagement intérieur (lumineux, coloré, aéré...) et extérieur (jardin thérapeutique, espace vert, banc de repos...) de l'établissement ;
- Mise en place d'un atelier cuisine avec les légumes et fruits du jardin thérapeutique
- La qualité de vie et la santé et sécurité au travail des professionnels

Extérieur : exemples

- Amélioration de l'accès aux transports, identification des zones piétonnes et chemins pédestres accessibles dans les environs ;
- Programmation de sorties en plein air (forêt, plage, campagne...).
- L'attention portée aux nouveaux risques : nouvelles technologies, révolution énergétique, urbanisme...

➡ Santé environnement : prise en compte des interactions entre les individus, la société et son environnement (environnement physique et social)

PARTICIPATION DES PUBLICS

- **Individuelle** : Participation des publics à leur parcours de vie (projet individualisé/personnalisé) avec une volonté d'inclusion dans la société et ne plus être uniquement dans un parcours « institutionnalisé » (IME, ESAT...)
- **Collective** : « Les instances au sein des ESMS contribuent à instaurer des dynamiques de santé communautaire impliquant les personnes accueillies, les familles, les professionnels, la direction. Les personnes accueillies et leurs familles sont notamment invitées à contribuer aux travaux des Conseil de la Vie Sociale (CVS). » (« Promouvoir la santé et le bien-être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap » : guide d'aide à l'action)

➡ Des parcours complexes qui nécessitent une mobilisation de multiples acteurs et des postures favorables au développement du pouvoir d'agir des personnes

DÉVELOPPER LES APTITUDES PERSONNELLES

- Identification des besoins exprimés par les personnes en termes d'éducation pour la santé et de promotion de la santé
- Mise en place d'activités permettant la créativité, suscitant l'envie de prendre soin de soi ;

Rendre acteur de sa santé - le pouvoir d'agir : exemples

- Développement de techniques favorisant le bien-être, le bien vivre ensemble
- Travail sur les compétences psychosociales : émotionnelles, sociales et cognitives
- Éducation thérapeutique : compétences d'adaptation/d'auto-soin

➡ Littératie en santé en tant qu'objectif éducatif dans une perspective d'accessibilité (information, environnement...)

Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap : enjeux et méthodes

OPTIMISER LE RECOURS AUX SOINS ET RENFORCER LES PARTENARIATS

Accès aux soins : exemples

- Accès à un professionnel de santé adapté aux besoins (psychologue, psychiatre... mais aussi gynécologue, dermatologue, dentiste, diététicienne...);
- Sensibilisation des professionnels de santé de toutes spécialités aux spécificités des publics accompagnés ;
- Intégration dans les campagnes nationales (moi(s) sans tabac, octobre rose...)

Développement de partenariats et travail en intersectorialité : exemples

- Préparation des consultations avec les professionnels de santé pour faciliter l'implication active de la personne
- Définition de modalités de travail avec les acteurs du territoire de façon à améliorer la prise en compte des problématiques de santé
- Connaissance des dispositifs locaux : CLSM, CPTS...

➔ Ouverture des établissements et services médico-sociaux et des professionnels « de la santé » vers les territoires et les publics qui les composent pour partager un langage commun en promotion de la santé

POLITIQUES FAVORABLES À LA SANTÉ

À partir d'un axe « santé » : exemples

- Inscription d'un axe sur la santé dans le projet d'établissement ou de service
- Mise en place en interne d'un groupe de travail / comité de pilotage dédié
- Formalisation de conventions avec les professionnels et structures du territoire (service de psychiatrie de l'hôpital, psychologues, maison des aînés, maison des adolescents...).

En transversalité, la santé au quotidien : exemples

- Réalisation d'un diagnostic partagé pour identifier les priorités au sein de l'ESMS en lien avec la santé à partir de l'existant
- Travail pluriprofessionnel et inscrit dans la durée
- Inclusion de l'ESMS dans une dynamique territoriale (Contrat local de santé...)

➔ La promotion de la santé s'inscrit dans une approche globale, transversale et pérenne au-delà d'une réponse aux besoins sanitaires, de prévention, médico-sociaux et sociaux des publics en situation de handicap.

L'avis de 2 grands témoins

Pierre Ancet

Philosophe à l'Université de Bourgogne

Le mot phare pour illustrer la journée est l'**ALLIANCE**. Ce qu'il faut développer c'est cette alliance entre professionnels et familles, entre professionnels, entre personnes vivant avec un handicap. L'enjeu est de **construire ensemble**. Pourquoi certains citoyens auraient-ils plus ou moins de voix (symbolique) que d'autres ? alors même qu'existe une expertise d'usage ? La parole à entendre est à la fois le **témoignage**, mais aussi le témoignage avec son analyse.

Il existe un **risque d'épuisement** pour tous et toutes : PVAH, aidants, professionnels médico-sociaux et soignants. La souffrance nous concerne tous et toutes car nous sommes tous vulnérables, enfants, parents, proches vieillissants. Cela renforce la pénibilité.

En conséquence travailler sur ce sujet peut déboucher sur une **innovation pour tous**. S'occuper des plus vulnérables, c'est apporter des réponses à tous. Ainsi par exemple sur l'éducation à la sexualité, le prérequis est de réfléchir à ses propres représentations et préjugés. Comment accompagner quelqu'un dont les désirs, les aspirations, peuvent être très différents de ce qu'on connaît ? Il faut reconnaître la **diversité**.

Certains ont moins de moyens d'expression donc il est difficile de savoir à quoi ils aspirent. L'expérience intérieure est difficile à comprendre. On imagine en lieu et place d'autrui ce qui est vécu. On devrait envisager une **communication augmentée, améliorée**. On a tendance à négliger cette communication. La manifestation des capacités-incapacités est souvent plus importante dans un environnement quotidien familial (au sens « écologique ») que dans un cadre d'évaluation. **Le travail avec les familles** est très important. De plus il existe aujourd'hui des **outils** (vidéo notamment) qui permettent de favoriser les expressions et on peut être surpris par les aptitudes des personnes, y compris en matière de polyhandicap. On peut développer un environnement satisfaisant, approprié, qui apporte du bien-être.

L'avis de 2 grands témoins

Pascal Jacob président Handidactique

Trois constats suite à la journée :

L'échange peut donner envie. L'échange d'aujourd'hui est d'une grande dignité, c'est-à-dire une écoute entendue et un respect total de chaque parole. Une personne avec une idée déclenchait des idées tout autour de la table, ce n'est pas l'œuvre d'une personne, mais la composition de tous.

Les expériences vécues par les PVAH et leurs aidants ont pris une place majeure, c'est ce qui permet d'avancer.

De la sympathie a été dégagée par l'ensemble, avec des sourires, des rires. C'est riche de s'écouter, de donner la valeur à ceux qui parlent.

Cette sympathie et ce travail ensemble va permettre d'avoir une créativité collective et pragmatique parce qu'elle inclut l'expertise des PVAH.

Par rapport à l'exemple de la santé sexuelle, dans tous les cas, la non-sexualité, la non tendresse est impossible. Par conséquent, y répondre conditionne la citoyenneté, l'humanité. Le fait de se mettre en couple, d'imaginer être comme les autres, aimer et être aimé... Des solutions sont encore à mûrir dans notre pays, mais j'ai compris, mieux encore, ce que mon fils Clément attendait et n'était pas capable de dire jusqu'au jour où il a compris ce qu'apportait la sexualité. On a besoin de faire du benchmark, d'aller chercher les idées chez les autres.

Je regrette que mes enfants ne soient pas nés 30 ans plus tard... Votre travail est l'espoir des parents que leur enfant sera mieux accepté. Le non-accès aux soins dans la santé mentale reste béant, parce que l'on n'a pas assez écouté. La santé mentale ne fonctionnera que si l'accompagnement d'une société accueillante est garanti. L'exemple de l'autisme est particulièrement intéressant, il a été reconnu très tardivement par l'OMS. Notre société fait ressortir certains thèmes de la pathologie. Une partie est liée au contexte, il y a parfois un excès de la pathologisation. Il faut remettre en contexte, en situation et voir ce qui relève du vital, mental, social. Le travail de soin fait tenir cela ensemble. Donner du sens à l'existence de l'autre et à sa propre existence.

Bien vivre ensemble, travailler ensemble et coopérer sont deux ateliers difficiles pour ne pas tomber dans les lieux communs. Coopérer ne suffit pas, il faut construire une cathédrale qui se voit de loin. La cathédrale de Paris, c'est 1 000 métiers différents !

POUR RETROUVER L'ESPRIT DE LA JOURNÉE : LE REPORTAGE ET LE DOSSIER DOCUMENTAIRE

Article sur Ma santé en Bourgogne-Franche-Comté : <https://ma-sante-en-bourgogne-franche-comte.org/je-suis-en-situation-de-handicap/handicap-et-prevention-renforcer-lautodetermination-par-le-1>

Biblio du séminaire : <https://ma-sante-en-bourgogne-franche-comte.org/sites/product/files/2023-12/Biblio%20s%C3%A9minaire%20CRSA%20Handicap%20et%20pr%C3%A9vention-Vdef.pdf>



Mise en page : Promotion Santé BFC
Janvier 2024
Illustration : Stocklib