

Jeudi 19 mai 2022

PLATEFORME PROMOTION DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION PROMOTION DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION EN FAVEUR DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : LES ENJEUX DE L'ACCESSIBILITÉ

Note de synthèse



THÉMATIQUE

Cette plateforme portait sur la thématique de la promotion de la santé et de la prévention (PSP) en faveur des personnes en situation de handicap (PSH). Elle abordait en particulier les enjeux de l'accessibilité des messages et des mesures de santé pour les PSH. Force est de constater qu'elles ne sont pas assez prises en compte par les mesures existantes de promotion de la santé qui visent la population générale. Ces mesures ne sont pas suffisamment adaptées aux besoins spécifiques de ce groupe dans sa diversité et pluralité. En effet, les PSH rencontrent des difficultés relatives à différentes barrières et obstacles tant personnels qu'environnementaux. Il a été question d'aborder à la fois les enjeux de l'accessibilité de l'environnement physique, de l'information, de la communication ou encore de l'accès aux services en lien avec la santé.

Des conférencier·ère·s issu·e·s de différents domaines disciplinaires ont fait le point sur les besoins en santé des PSH et sur les principaux défis auxquels sont confronté·e·s les professionnel·le·s qui travaillent avec ces publics-cibles. Après une introduction théorique sur la notion de handicap, ses différents paradigmes et l'état des connaissances scientifiques, les contributions de cette journée ont surtout porté sur les approches et méthodes pouvant être mises en place afin de renforcer l'accessibilité des mesures et interventions de promotion de la santé pour ces groupes de la population. Des exemples concrets de projets et d'activités visant à promouvoir la santé des PSH ont été présentés. Ces démarches visaient aussi bien le renforcement des connaissances et compétences des PSH et des personnes qui les accompagnent que l'adaptation du contexte de vie et des environnements (physique, politique, économique, socioculturel) dans lesquels elles évoluent.



PRINCIPALES LEÇONS ET IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE

- La prise en compte des besoins en santé des PSH représente un enjeu central pour les acteurs de la santé et du social, qui ont la responsabilité sociale, morale et légale (CDPH, ONU 2006) d'assurer l'inclusion et la participation de ce groupe dans leurs pratiques professionnelles. Ces personnes sont trop souvent oubliées, exclues ou délégitimées en raison de leur situation.
- La santé des personnes en situation de handicap est moins bonne que celle du reste de la population et leur accès aux prestations de PSP est limité. Pour lutter contre les inégalités de santé et promouvoir la santé des PSH, il est indispensable de rendre les informations et les prestations en matière de santé davantage accessibles à ces groupes de la population.
- Le terme handicap renvoie à une réalité multiple, à l'intersection entre facteurs personnels et facteurs environnementaux. Au niveau de l'intervention, cela implique de coupler des actions de valorisation et développement des compétences psychosociales avec des actions sur les environnements et cadres de vie pour que ces derniers favorisent la participation et le bien-être.
- Il est fondamental de renforcer les connaissances et les compétences des professionnel·le·s, et de faire rencontrer les domaines de la santé et du social. Pour les professionnel·le·s de la santé, il s'agit de mieux connaître le handicap et les différentes réalités qu'il recouvre. Pour les professionnel·le·s du social, il est question de renforcer leurs capacités à accompagner les personnes en situation de handicap dans l'amélioration ou la préservation de leur santé. De plus, il est important de travailler de manière interprofessionnelle et intersectorielle afin de renforcer les liens entre ces deux domaines.
- Des changements structurels sur le plan des cadres légaux et des politiques publiques sont aussi indispensables, afin de renforcer l'accès des PSH à la PSP. Des mesures qui visent à renforcer l'intégration et l'inclusion des PSH dans différentes sphères de la société (sport, loisirs, travail, vie à domicile, mobilité, urbanisme) sont très profitables à la santé et au bien-être des PSH. Cela va aussi de pair avec la modification des cadres législatifs et l'implémentation de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, ONU 2006) dans différents domaines des politiques publiques aux échelles nationale, cantonale et communale.



CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

HANDICAP, MAIS DE QUOI PARLE-T-ON ?

Aline Veyre, professeure HES associée, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL)

Le handicap est une notion qui fait l'objet de multiples définitions. Différentes approches et paradigmes ont été développés pour comprendre, définir et approcher ce phénomène. Trois dimensions du handicap ont été discutées dans cette présentation : le handicap comme réalités multiples ; le handicap comme cadre législatif ; le handicap et les enjeux de la participation. Appréhender le handicap en tant que réalité multiple signifie considérer que le handicap renvoie à une pluralité d'expériences personnelles et d'expériences sociales qui varient dans le temps et l'espace. L'adoption de la Convention relative aux droits des personnes avec handicap de l'ONU (2006) marque une étape importante vers l'adoption d'une approche du handicap fondée sur les droits humains. Enfin, le handicap peut être appréhendé à partir du prisme de la participation sociale. On peut considérer qu'une pleine participation résulte de la convergence entre les facteurs personnels (système organique et aptitudes), les facteurs environnementaux (sociaux et environnementaux) et la réalisation de leurs habitudes de vie.

HANDICAP, ÉTAT DE SANTÉ ET COMMUNICATION EN MATIÈRE DE SANTÉ : AU-DELÀ DES IDÉES SPONTANÉES

Pascale Gazareth, collaboratrice scientifique, Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées et chercheuse en sciences sociales, Université de Neuchâtel

Il existe un lien étroit entre handicap et santé, ce que confirment les données sur l'état de santé autoévalué des personnes vivant avec un handicap. Elles sont moins nombreuses à se déclarer en bonne santé, et cela dès le milieu de vie. Elles ont donc davantage que d'autres groupes besoin d'informations sur la santé, pour ne pas la péjorer davantage. Mais surtout, les personnes avec handicap sont une composante à part entière de la population et à ce titre, les campagnes d'information et de prévention doivent s'adresser à elles comme à tout citoyen ou toute citoyenne. Cela ne pose pas de difficulté particulière pour une partie d'entre elles qui sont parfaitement à même de recevoir les messages d'information classiques. Mais d'autres ont besoin que l'information prenne des formes spécifiques pour y accéder. C'est notamment le cas quand le handicap affecte la vision – et donc la lecture d'un texte ordinaire ; mais pas seulement. Quels sont dès lors les publics-cibles d'une campagne d'information inclusive ? De combien de personnes parle-t-on ?

AGIR SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, POUR PLUS D'ÉQUITÉ EN SANTÉ

Christine Ferron, déléguée générale, Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé, France

Depuis 2016, la Fédération nationale française d'éducation et de promotion de la santé (Fnes) met en œuvre, dans le cadre de conventions avec des institutions nationales, des projets destinés à développer la promotion de la santé des personnes en situation de handicap. La littérature scientifique internationale montre en effet de manière récurrente les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap pour bénéficier des programmes de prévention et de promotion de la santé et pour accéder à des actions d'éducation pour la santé de qualité. Ces difficultés ont des conséquences majeures sur les comportements de santé et l'état de santé des personnes concernées.

En réponse à ces constats, la Fnes a mis en place plusieurs initiatives fondées sur des états des lieux et des dossiers documentaires, dont deux ont été présentées. Premièrement, avec le soutien de Santé publique France, l'élaboration d'un guide d'aide à l'action en vue de la réalisation de projets de santé dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) : « Promouvoir la santé et le bien-être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap ». Deuxièmement, la mise en place et l'évaluation d'expérimentations destinées à tester l'utilisation d'outils de développement des compétences psychosociales adaptés ou adaptables aux personnes en situation de handicap accueillies dans les ESMS. Ceci a été fait dans le cadre de démarches globales de promotion de la santé, de façon à en tirer des recommandations pour l'action, et avec le soutien de la Caisse nationale d'assurance maladie.

INFORMATIONS DE SANTÉ : COMMENT COMMUNIQUER DE MANIÈRE FACILE ET ACCESSIBLE (LANGAGE FALC) ?

Catherine Charpié, coordinatrice Bureau langage simplifié, Pro Infirmis Fribourg

« Je lis... donc je suis ». Comprendre les informations afin de pouvoir prendre des décisions et faire des choix pour sa vie, c'est essentiel à l'autonomie de chaque personne, qu'elle soit en situation de handicap ou non. Le français facile à lire et à comprendre (ou FALC), appelé aussi Langage simplifié, est l'un des moyens privilégiés pour adapter notre communication à toutes et tous. Dans cette intervention, il a été question de présenter la méthode FALC, les différents publics qui peuvent en bénéficier, ainsi que quelques exemples et ressources en lien avec la promotion de la santé.

ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE ET PROMOTION DE LA SANTÉ : PEUT-ON AMÉLIORER LA SANTÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN CONSTRUISANT MIEUX ?

Sébastien Kessler, associé-fondateur, id-Geo, Bureau d'étude en accessibilité universelle, Lausanne

L'accessibilité des espaces bâtis ainsi que des transports publics représente un enjeu majeur pour la promotion de la santé des personnes en situation de handicap. Les démarches en accessibilité universelle, qui ne se limite pas qu'au bâti, ont pour but de construire des infrastructures et élaborer des prestations accessibles à tous les groupes de la population en tenant compte de leurs besoins et capacités spécifiques. Ses principes vont plus loin que les textes normatifs (p.ex. SIA 500) et orientent le travail des professionnel-le-s chargés de la conception et de la construction des infrastructures. Id-Geo est un bureau d'étude qui offre un accompagnement spécifique dans les démarches d'accessibilité universelle. Les observations menées sur le terrain montrent que malgré des changements intervenus ces dernières années, les infrastructures et les services sont encore trop souvent inadaptés aux besoins des personnes en situation de handicap. La Suisse a d'importants progrès à faire en la matière, comme l'a mentionné en mars 2022 le rapport de l'ONU examinant l'application de la Convention de relative aux droits des personnes handicapées. Dans le domaine de la santé, des initiatives visant à implémenter les principes de l'accessibilité universelle émergent. Une meilleure prise en charge des personnes en situation de handicap doit notamment passer par des services de santé sans barrières de type technico-architectural, numérique, administratif ou, bien évidemment, communicationnel.



SESSIONS PARALLÈLES

SESSION 1 :

· ALIMENTATION ET NEURODIVERSITÉ

Anne-Claude Luisier, assistante docteure, Institut de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg et directrice-fondatrice Brocoli Factory

Manger est un acte quotidien, vital, obligatoire. C'est une habitude de vie incontournable pour tout être vivant, qui interroge les valeurs personnelles et se nourrit de croyances. C'est aussi un acte complexe, profondément autonome, qui fait appel à de nombreuses compétences. Chaque individu est unique dans sa façon d'aborder le monde alimentaire. Les connaissances actuelles en neurosciences nous montrent que la compréhension des particularités cognitives est essentielle pour construire une alimentation qui réponde aux besoins individuels. De façon générale, s'appuyer sur les connaissances scientifiques permet de définir des principes de base et de poser un cadre objectif dans lequel la singularité des mangeurs trouve sa place.

· ACCESSIBILITÉ ET PROMOTION DE LA SANTÉ : DE LA RECHERCHE PARTICIPATIVE À LA CONCEPTION D'UN DOCUMENT FACILE À LIRE ET À COMPRENDRE

Laureen Pittet et Silvia Bianchi, étudiantes, filière éducation sociale, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL)

Les informations de promotion de la santé doivent être accessibles aux personnes en situation de vulnérabilité, dont les personnes présentant une déficience intellectuelle font partie en raison de leur risque plus élevé de développer des problèmes de santé.

Dans le cadre de leur travail de Bachelor à la HETSL, Laureen Pittet et Silvia Bianchi ont conduit une recherche-action participative. L'objectif était de faire identifier par quatre bénéficiaires d'institutions accueillant des personnes présentant une déficience intellectuelle les obstacles et les facilitateurs à la compréhension d'un document écrit sur la promotion de l'activité physique d'Unisanté. Les résultats de cette analyse ont mis en évidence la présence d'une quantité importante d'obstacles à la compréhension, mais également d'un certain nombre de facilitateurs. Plusieurs pistes d'amélioration ont émergé et ont permis de développer une version alternative de la brochure.

La méthodologie utilisée était participative et s'est référée aux recommandations du langage Facile à Lire et à Comprendre (FALC). Cette recherche a permis de repérer différents enjeux, notamment l'importance de la cohérence et de la complémentarité dans la recherche participative. Finalement, des ressources et conseils pour la conception d'une documentation simplifiée ont été mis en avant.

• **PROCAP BOUGE : PROMOUVOIR LE MOUVEMENT ET L'ACTIVITÉ AU QUOTIDIEN AUPRÈS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

*Nicole Guélat, responsable Procap Bouge Suisse romande, Procap Suisse
Tristan Bénon, collaborateur Procap bouge Suisse romande, Procap Suisse*

Procap est la plus grande association suisse de et pour les personnes en situation de handicap. Avec « Procap bouge », Procap Suisse a développé à l'échelle nationale un centre de compétences de promotion de la santé pour les personnes en situation de handicap qui s'articule autour de trois volets : mouvement, alimentation, et santé psychique. Ce programme a quatre niveaux d'action, allant d'organisations nationales jusqu'aux offres de loisirs quotidiennes.

Procap bouge collabore avec de nombreuses structures afin de conseiller, adapter, rendre accessible et promouvoir certaines activités auprès des personnes en situation de handicap, comme des centres de fitness, des chemins de randonnée, des soirées en club, des événements type Slow-Up, etc. De plus, Procap intervient directement auprès des institutions, dans le but de sensibiliser, former et stimuler les professionnel·le·s relais à la thématique de la promotion de la santé par le mouvement et l'alimentation.

Le défi majeur de « Procap bouge » est d'arriver à changer les habitudes et mettre en place des activités accessibles qui favorisent le mouvement. Comme chaque situation de vie, institution, lieu de travail sont différent·e·s, il est important de proposer des idées et une marche à suivre qui soient pertinentes et qui répondent aux besoins particuliers de chaque situation.

• **HANDICAP ET ADDICTION, ENSEIGNEMENTS D'UN PROJET PILOTE**

Romain Bach, secrétaire général adjoint, Groupement romand d'étude des addictions (GREA)

Les domaines du handicap et des addictions se sont rapprochés ces dernières années, car ils partagent un questionnement commun. Le GREA travaille à ce que les institutions et professionnel·le·s du domaine handicap intègrent les addictions dans leur pratique, avec des outils adaptés et validés. A l'inverse, il veille à ce que les compétences du domaine handicap contribuent notamment au repérage de situation de handicap dans le domaine addiction. Les échanges se renforcent entre les deux domaines et sont axés sur l'amélioration de la qualité de vie et l'autogestion des personnes. En augmentant les ressources des professionnel·le·s, l'autonomie des personnes est renforcée, leur santé globale est améliorée et leur recours aux soins diminué. Le projet collaboratif « Handicap et addictions » a permis de développer des outils concrets : une charte, des outils de repérage et d'accompagnement, des formations spécifiques ou encore une plateforme interprofessionnelle. Les ressources et les informations sont disponibles en ligne sur le site internet : <https://handicap-addictions.ch/>

SESSION 2 : ACCESSIBILITÉ, CONTEXTE DE VIE ET ENVIRONNEMENTS

· UNIFIED – DÉVELOPPEMENT DU SPORT INCLUSIF : ENJEUX, BONNES PRATIQUES ET DÉFIS

Gabriel Currat, développement national du sport inclusif, Special Olympics

Special Olympics est le plus grand mouvement sportif mondial pour personnes en situation de handicap et s'engage pour un monde inclusif au sein duquel, sous l'impulsion du sport, les personnes en situation de handicap ont la possibilité de mener une vie active, saine et épanouie. Plusieurs études ont en effet montré que le sport – et surtout la participation à un club de sport – a un impact positif sur la santé physique et psycho-sociale des individus. Afin de mettre en pratique dans le sport la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ratifiée par la Suisse en 2014, la fondation Special Olympics Switzerland (SOSWI) développe depuis lors le programme « Unified ». Ce programme de promotion du sport inclusif consiste à sensibiliser, former et accompagner les clubs et événements sportifs pour que des personnes en situation de handicap puissent y participer. Les actions mises en place ont été réparties selon quatre niveaux d'intervention interconnectés : club sportif, environnement politique et sportif, environnement familial et social, facteurs individuels.

· VIE À DOMICILE POUR LES PERSONNES AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, QUEL IMPACT SUR LA SANTÉ ?

Sylvie Podio, directrice cantonale, Pro Infirmis Vaud

Letizia Durand, case manager, projet Mon Plan, Pro Infirmis Vaud

Pro Infirmis Vaud propose avec le projet Mon Plan un accompagnement permettant aux personnes avec déficience intellectuelle avec ou sans TSA de vivre dans leur propre domicile de manière autonome. Pour chaque personne accompagnée un-e case-manager prend le rôle de « pilier du milieu naturel » pour mobiliser avec la personne le réseau afin de garantir la couverture de ses besoins et la conduite de son projet de vie. En termes de santé, une petite « étude » auprès des participantes et participants au projet met en avant une satisfaction concernant leur santé physique. Certaines personnes relatent se sentir parfois isolées. Dans ce cas, elles mettent en place les mêmes mécanismes de réconfort que tout un chacun : manger, utiliser les médias pour combler le vide, ... parfois méditer. Une meilleure accessibilité aux activités sociales, culturelles et sportives pour ces personnes permettraient de réduire cet isolement.

• L'ACCESSIBILITÉ À PORTÉE DE CLIC : INFORMER SUR L'ACCESSIBILITÉ POUR FAVORISER LA PARTICIPATION

Marc Butticaz, chef de projet, responsable des données numériques d'accessibilité, Pro Infirmis

L'accessibilité des bâtiments et des prestations est une condition fondamentale pour l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Malgré les cadres légal et normatif, l'accessibilité n'est souvent pas pleinement garantie. Pour permettre aux personnes concernées par un handicap de planifier au mieux leurs déplacements, une information fiable sur l'accessibilité est importante. La prestation de Pro Infirmis « Données numériques d'accessibilité » vise l'intégration d'informations précises relatives à l'accessibilité sur des plateformes tous publics (annuaires, pages web d'offices du tourisme ou de collectivités, etc.). Des personnes formées effectuent des relevés de terrain à l'aide d'une application web. Une fois la saisie terminée, plusieurs pictogrammes résumant l'accessibilité sont attribués. Ces pictogrammes et un lien vers une page contenant les informations détaillées sur l'accessibilité (mesures, photos, commentaires) sont intégrés sur les sites web d'organisations partenaires. Ces données permettent aux personnes en situation de handicap ou à leurs proches d'accéder à une description factuelle et complète de l'accessibilité. En favorisant la mobilité, les interactions sociales et la participation, la prestation « Données numériques d'accessibilité » impacte le bien-être et la santé des personnes en situation de handicap. De plus, la publication d'informations sur l'accessibilité des établissements de santé permet de fournir une information sur les possibilités d'accès aux soins.

• ACCESSIBILITÉ ET ENVIRONNEMENTS FAVORABLES À LA SANTÉ : LE RÔLE DES COLLECTIVITÉS LOCALES

Oriana Villa, responsable Unité interventions communautaires, Département promotion de la santé et préventions, Unisanté

Les collectivités locales ont un rôle majeur à jouer dans la promotion de la santé de la population. L'Unité interventions communautaires d'Unisanté offre un soutien et un accompagnement aux communes vaudoises pour la mise en place d'environnements favorables à la santé et accessibles par tous les groupes de la population, dont les personnes en situation de handicap (PSH). Un environnement favorable à la santé est un environnement qui exerce une influence positive sur l'état de santé des individus, en facilitant des choix bénéfiques à la santé. Les environnements peuvent être d'ordre physique, politique, économique ou socio-culturel. Des mesures visant à renforcer l'accessibilité sont nécessaires pour chaque type d'environnement, afin de garantir l'autonomie et l'inclusion des personnes en situation de handicap. Cela passe par exemple par la construction de places de jeux accessibles aux PSH (environnement physique), l'adoption et la mise en œuvre de lois permettant d'améliorer la vie des PSH et la reconnaissance de leurs droits (environnement politique), des subventions économiques pour favoriser l'accès des PSH aux sports, aux loisirs ou leur insertion dans le milieu de l'emploi (environnement économique), ou encore par le changement des normes, croyances et représentations autour du handicap, via un travail d'information et de sensibilisation et la création d'une culture inclusive (environnement socioculturel).

Auteur·e·s

Andrea Lutz, Aude Gendre, Valentine Ballmer, Delphine Amstutz, Karin Zürcher, Ophélie Guerdat, Valentine Perrelet, Tiffany Guggenheim, Linda Charvoz et Aline Veyre