

R.H.I.S.A.A

Recherche qualitative exploratoire
Handicaps – Incapacités – Santé
et Aide pour l'Autonomie

RAPPORT DE RECHERCHE

VOLUME II

ANNEXES

Coordinatrice scientifique : Geneviève Imbert

Responsables équipes régionales : Madina Querre (Bordeaux - Aquitaine)

Anne-Marie Ferrandez (Marseille - Provence Alpes Côte d'Azur)

Geneviève Imbert (Paris, Ile-de-France)

Collaborateurs : Philippe Barreto de Souto, Martine Dorange, Matthieu Dubois de Labarre,
Bénédicte Moulin, Marianne Ségué, Catherine Thibault

Travaux réalisés par la FNG en collaboration avec REVeSS et l'UMR 6578 CNRS
dans le cadre d'un appel d'offre INPES et d'une convention INPES-CNSA

Octobre 2010

Personnes âgées
en limitation d'autonomie fonctionnelle, décisionnelle
Personnes en situation de handicap physique,
psychique, mental, plurihandicap et polyhandicap
Aidants informels et professionnels

De la lecture de l'expression
des besoins d'aide à l'autonomie
à la proposition de préconisations

SOMMAIRE

TABLEAUX DE PRESENTATION DES CAS.....	9
Tableau récapitulatif des personnes en situation de handicap mental.....	10
Tableau récapitulatif des personnes en situation de handicap physique	11
Tableau récapitulatif des personnes en situation de handicap psychique	12
Tableau récapitulatif des personnes en situation de plurihandicap et de polyhandicap.....	13
Tableau récapitulatif des personnes âgées en perte d'autonomie.....	14
Tableau de présentation des structures/professionnels participant aux entretiens collectifs	15
Tableau de présentation des auxiliaires de vie suivies	16
DOCUMENTS RELATIFS A LA FORMATION DES AUXILIAIRES DE VIE SOCIALE	17
Annexe 1 de l'arrêté du 26 mars 2002 relatif au diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale décrivant le référentiel d'activité de l'aide à domicile	18
Programme de formation conduisant à l'obtention du Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale (DEAVS) issu du projet pédagogique 2010-2011	19
FORMULAIRES UTILISES DANS LE CADRE DU RECRUTEMENT DES CAS ET DES ENTRETIENS	32
Lettre de la Direction Générale de l'INPES en vue du recrutement des cas.....	33
Lettre de la Direction Générale de l'INPES en vue du recrutement des professionnels	35
Lettre de la Direction Générale de l'INPES en vue du suivi des auxiliaires de vie sociale.....	36
Lettre d'information destinée aux personnes interrogées	37
Formulaire de consentement destiné à la personne en perte d'autonomie ou à la personne en situation de handicap.....	39
Formulaire de consentement destiné au tuteur ou au représentant légal de la personne en perte d'autonomie ou en situation de handicap	40
Formulaire de consentement destiné à l'auxiliaire de vie	41
Formulaire de consentement destiné au professionnel	42
Support à l'entretien semi-directif réalisé auprès de personnes âgées en situation de perte d'autonomie ou de personnes en situation de handicap.....	43
Support à l'entretien semi-directif réalisé auprès des membres de l'entourage familial ou amical, des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en situation de perte d'autonomie	48
Support à l'entretien semi-directif réalisé auprès des professionnels des secteurs sociaux, médicosociaux et sanitaires impliqués auprès des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en situation de perte d'autonomie	53
REVUES DE LITTERATURE 1, 2 & 3	57
REVUE DE LITTERATURE 1	
METHODES VISANT A FACILITER L'EXPRESSION DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	58
CAHIER DES CHARGES DE LA REVUE DE LITTERATURE 1	59

REVUE DE LITTERATURE 1

METHODES VISANT A FACILITER L'EXPRESSION DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Acronymes et abréviations..... 69

I. INTRODUCTION..... 70

1.1. Contexte général de la revue de littérature 70

1.2. Champ de la revue 70

1.2.1. Objectifs 70

1.2.2. Questions de recherche 71

1.2.3. Publics de l'étude 71

1.2.4. Champs disciplinaires concernés 71

1.2.5. Difficultés rencontrées 71

1.3. Terminologie et concepts..... 71

1.3.1. Méthodes..... 72

1.3.2. Expression des besoins et besoins 72

1.3.3. Personnes en situation de handicap..... 73

1.4. Contexte politique, institutionnel et social 76

1.4.1. La loi 2005..... 76

1.4.2. La personne au cœur de l'évaluation des besoins ? 76

II. SYNTHESE DES ARTICLES..... 82

1. METHODES/OUTILS CENTRES SUR L'ECOUTE 82

1.1. Pratiques professionnelles à l'écoute du patient ou comment favoriser l'émergence de la parole et d'un dialogue professionnel/patient 82

Principaux points..... 83

Résumés des articles..... 84

1.2. A l'écoute de la personne présentant une déficience cognitive 93

Principaux points..... 94

Résumés des articles..... 94

2. METHODES/OUTILS FACILITANT LA COMMUNICATION..... 101

2.1. Communication augmentée ou alternative dans le cadre du handicap mental et du handicap psychique 102

Principaux points..... 102

Résumés des articles..... 103

2.2. L'observation dans le cas particulier du polyhandicap..... 109

Principaux points..... 109

Résumés des articles..... 110

BIBLIOGRAPHIE..... 117

DOCUMENTATION 117

ARTICLES 118

Méthodes/outils centrés sur l'écoute 118

Pratiques professionnelles à l'écoute du patient ou comment favoriser l'émergence de la parole et d'un dialogue professionnel/patient 118

A l'écoute de la personne présentant une déficience cognitive..... 118

Méthodes/outils facilitant la communication 119

Communication augmentée ou alternative dans le cadre du handicap mental et du handicap psychique.....	119
L'observation dans le cas particulier du polyhandicap	119
ANNEXES.....	121
Annexe I.....	122
La notion de besoin en matière de santé.....	122
Annexe II.....	127
Deux articles sur la participation.....	127
Annexe III.....	130
Bases de données et sites consultés.....	130
Annexe IV.....	131
Stratégie de recherche et mots-clés	131
Mots-clés base SAPHIR	131
Mots-clés MEDLINE	133
Mots-clés PSYCHINFO	133
Annexe V.....	134
Fiche sur le MAKATON	134
 REVUE DE LITTERATURE 2	
LES BONNES PRATIQUES EN PROMOTION DE LA SANTE POPULATIONS EN SITUATION DE HANDICAP, AGEES EN PERTE D'AUTONOMIE ET LEURS AIDANTS (FAMILIAUX ET PROFESSIONNELS).....	137
CAHIER DES CHARGES DE LA REVUE DE LITTERATURE 2	138
LES BONNES PRATIQUES EN PROMOTION DE LA SANTE EN DIRECTION DES PERSONNES AGEES EN PERTE D'AUTONOMIE, DE LEURS AIDANTS ET DES PROFESSIONNELS.....	149
1. Contexte et objectifs.....	150
2. Méthodologie de la recherche documentaire sur la promotion de la santé chez les personnes âgées en perte d'autonomie	150
3. Indicateurs utilisés pour évaluer les effets des programmes de promotion de la santé chez les personnes âgées en perte d'autonomie	151
3.1. Présentation générale des interventions.....	151
3.2. Public ciblé.....	151
3.3. Critères d'évaluation utilisés dans les études	152
4. Effets de programmes de promotion de la santé sur les personnes âgées en perte d'autonomie ...	154
RECOMMANDATIONS	158
BIBLIOGRAPHIE.....	159
ANNEXE I.....	161
Interventions visant à évaluer les programmes en promotion de santé en direction de personnes âgées en situation de perte d'autonomie	161
Fiches de lecture sur les bonnes pratiques en promotion de la santé en direction de personnes âgées en perte d'autonomie	166
 EFFICACITE DES BONNES PRATIQUES EN PROMOTION DE SANTE EN DIRECTION DES AIDANTS (FAMILIAUX) DES PERSONNES VIEILLISSANTES.....	188
1. Introduction	189

2. Méthodologie de la recherche documentaire sur la promotion de la santé destinée aux aidants informels de personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie.....	189
3. Critères utilisés pour évaluer les effets des programmes de promotion de la santé chez les aidants informels et professionnels	190
3.1. Présentation générale des études	190
3.2. Populations concernées	190
3.3. Critères d'évaluation utilisés dans les études	190
4. Effets de programmes de promotion de la santé sur les aidants informels	192
4.1. Actions visant à améliorer la santé de la personne aidée	192
4.1.1. Impact des visites à domicile	192
4.1.2. Impact de l'utilisation des nouvelles technologies de la communication.....	194
4.2. Interventions diverses.....	195
4.2.1. Interventions à destination des aidants	195
RECOMMANDATIONS	197
BIBLIOGRAPHIE.....	198
ANNEXE II	200
Interventions visant à évaluer les programmes en promotion de santé à destination des aidants informels	200
Fiches de lecture sur les bonnes pratiques en promotion de la santé en direction des aidants.....	207
BONNES PRATIQUES EN PROMOTION DE LA SANTE EN DIRECTION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET DE LEURS AIDANTS INFORMELS	225
Acronymes et abréviations.....	226
I. INTRODUCTION.....	227
1. Terminologie.....	227
1.1 Bonnes pratiques	227
1.2 Promotion de la santé	227
1.3 Handicap mental	228
1.4 Handicap psychique	228
2. Les enjeux de la santé des personnes en situation de handicap.....	230
2.1. Les enjeux de la santé des personnes déficientes intellectuelles.....	230
2.2. Les enjeux de la santé des personnes atteintes de maladies mentales.....	234
II. SYNTHÈSE DES ARTICLES.....	236
1. Handicap psychique	236
1.1 Présentation du corpus d'articles	236
1.2. Stratégies employées par les programmes	237
1.3 Limites des programmes et des études.....	244
1.4. Perspectives.....	246
2. Handicap mental.....	247
2.1. Le surpoids et l'obésité : un thème prévalent	247
2.2. Quelles actions peuvent inciter les personnes DI à pratiquer un exercice physique, contribuant à la réduction du poids et/ou de l'Indice de Masse Corporel (IMC) ?.....	249
2.3. Déterminants de la participation aux activités physiques	252
2.4. Limites des études mesurant l'efficacité ou l'impact des programmes de promotion de la santé	253

2.5. Perspectives/recommandations	254
3. Handicap moteur	256
4. Les aidants	257
ANNEXES.....	260
Annexe I : Tableau récapitulatif des articles	261
Annexe II : Fiches de lecture	263
Tableau 2 : Fiches articles handicap mental	263
Tableau 3 : Fiches articles handicap psychique	276
Tableau 4 : Fiches articles handicap physique.....	307
Tableau 5 : Fiches articles aidants	313
Annexe III : Equations de recherche	318
 REVUE DE LITTERATURE 3	
CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES ET SANITAIRES DES PERSONNES	
AGEES EN SITUATION DE PERTE D'AUTONOMIE FONCTIONNELLE, DES PERSONNES EN	
SITUATION DE HANDICAP, DE LEURS AIDANTS INFORMELS ET DES PROFESSIONNELS	
	319
Acronymes et abréviations.....	320
INTRODUCTION	322
CONTEXTE, OBJECTIFS ET METHODOLOGIE.....	323
I. DONNEES EMPIRIQUES.....	325
1. Présentation de l'échantillon	325
2. Personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie fonctionnelle	325
2.1. Sexe et âge.....	326
2.2. Statut marital.....	327
2.3. Lieu de vie	327
2.4. Niveau socio-économique.....	327
2.5. Niveau d'études et activité professionnelle	328
2.6. Etat de santé.....	329
3. Aidants informels.....	330
3.1. Sexe et âge.....	330
3.2. Statut marital.....	330
3.3. Lieu de vie et niveau socio-économique	331
3.4. Niveau d'études et activité professionnelle	331
3.5. Etat de santé.....	332
3.6. Lien de parenté.....	332
4. Professionnels	333
II. DONNEES ISSUES DE LA LITTERATURE.....	335
1. Personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie	335
1.1. Données générales.....	336
1.2. Sexe et âge.....	338
1.3. Statut marital.....	340
1.4. Lieu de vie	341
1.5. Niveau socio-économique.....	342
1.6. Niveau d'études et activité professionnelle	345

1.6.1. Niveau d'études.....	345
1.6.2. Activité professionnelle.....	347
1.7. Etat de santé.....	348
2. Aidants informels.....	351
2.1. Données générales.....	351
2.2. Aidants informels de personnes en situation de handicap.....	352
2.3. Aidants informels de personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle.....	354
2.4. Etat de santé.....	356
3. Professionnels.....	357
3.1. Données générales.....	357
3.2. Services d'aide à domicile.....	358
3.2.1. Services d'aide et d'accompagnement à domicile.....	358
3.2.2. Services de soins infirmiers à domicile.....	359
3.3. Etat de santé.....	362
BIBLIOGRAPHIE.....	364
Lieux des recherches documentaires.....	368
ANNEXES.....	370
Annexe I.....	371
Définitions.....	371
Annexe II.....	374
Tableau 8 : Répartition par région géographique des professionnels recrutés.....	374
Tableau 9 : Sexe et âge des agents à domicile.....	375
Tableau 10 : Sexe et âge des professionnels du secteur paramédical.....	376
Tableau 11 : Sexe et âge des professionnels du secteur social et médico-social.....	377
Tableau 12 : Sexe et âge des professionnels du secteur médical.....	378

TABLEAUX DE PRESENTATION DES CAS

Tableau récapitulatif des personnes en situation de handicap mental

(Cf. page suivante)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	Lieu de vie	CSP	Niveau socio-économique	Problèmes de santé	Curatelle/ Tutelle	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age	Ancienneté dans la fonction
BORMQPSH8	F	30 ans	célibataire sans enfant; vit chez ses parents	semi urbain	travaille en CAT + AAH ; <1,000€/mois	PSH: faible; foyer: moyen /élevé (> 1,500€/mois)	Trisomie	Tutelle	mère (tutrice)	70 ans	veuve	sans profession	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant
BORMQPSH3	F	36 ans	célibataire sans enfant; vit chez ses parents	rural	travaille en CAT; AAH	PSH: faible; foyer: moyen	Autisme et trisomie (pas de diagnostic clairement identifié)	Tutelle	mère (tutrice)	60 ans	mariée	sans profession (ancienne secrétaire)	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant
PARMDPSH7	F	38 ans	célibataire, vit avec sa mère	urbain	sans activité professionnelle (non scolarisée)	moyen (1,000€-1,500€)	Déficiência intellectuelle sévère ; mutisme	Tutelle	mère	63 ans	divorcée	retraîtée (documentaliste audio-visuel)	se dit être en bonne santé	éducateur spécialisé	H	55 ans	18 ans
BORMDLPSH16	H	39 ans	célibataire sans enfant; vit chez les parents	rural	sans emploi ; indemnités chômage	faible	Déficiência intellectuelle et trouble du comportement	Curatelle	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	chargé de suivi social chargé de suivi professionnel	F H	36 ans 36 ans	10 ans 12 ans
BORMDLPSH4	H	42 ans	célibataire sans enfant; vit chez sa mère	urbain	sans emploi ; AAH; aide du frère	moyen	Handicap mental lié à une hydrocéphalie et des hématomes crâniens provoquant des atteintes cérébrales profondes	Tutelle	frère	54 ans	marié sans enfant	pharmacien (n'exerce plus mais enseigne et fait des remplacements)	Néant	auxiliaire de vie sociale	F	40 ans	6 ans
MARPBPSH7	F	43 ans	célibataire, sans enfant	urbain	a déjà travaillé en ESAT il y a 15 ans; actuellement, ne travaille pas, touche AAH	faible (AAH de 610€); foyer: faible/moyen (entre 650€ et 1000€/mois)	Trisomie (son niveau de handicap ne lui permet pas de discuter librement; pour cette raison, la personne était présente lors de l'entretien avec les aidants, mais elle n'a pas participé)	Tutelle	père (tuteur) mère	78 ans 76 ans	mariés	père: retraité du bâtiment (chef de chantier); mère: n'a jamais travaillé	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant
BORMDLPSH6	H	44 ans	union libre sans enfant	urbain	travaille en CAT	faible/moyen (800-1,000€/mois)	Déficiência intellectuelle légère	Tutelle	conjoint	46 ans	union libre	sans profession (ancienne auxiliaire de vie)	Surpoids	éducatrice spécialisée	F	57 ans	36 ans
BORMDLSPH17	F	49 ans	veuve, 4 enfants	urbain	sans emploi	moyen (2,000€)	Déficiência intellectuelle légère	Tutelle	filie	24 ans	union libre, sans enfant	étudiante	Néant	auxiliaire de vie sociale	F	48 ans	10 ans
MARPBPSH4	F	56 ans	célibataire sans enfant; vit seule, à distance moyenne de son aidante	urbain	ne travaille pas; pension d'invalidité, majorée d'une allocation d'autonomie	faible-moyen (entre 650€ et 1000 €/mois)	Déficit intellectuel; insuffisance rénale traitée en dialyse; obésité	Curatelle	mère	83 ans	veuve	retraîtée; travaillait comme femme de ménage	Douleur chronique au dos. Diabète. Hypertension(?).	auxiliaire de vie sociale	F	56 ans	4 ans
MARPBPSH8.1 MARPBPSH8.2	H F	55 ans 59 ans	union libre, sans enfant	urbain	ont travaillé en ESAT il y a 20 ans; actuellement, ne travaillent pas; chacun a son AAH	moyen (revenu du foyer entre 1000€ et 1500 €/mois)	PSH8.1:Déficit intellectuel et, possiblement, un début de maladie de Parkinson (la professionnelle interviewée n'a pas su dire avec certitude si la PSH avait ou non cette maladie), et un certain problème d'élocution; PSH8.2:Déficit intellectuel	Tutelle	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	technicienne en intervention sociale et familiale	F	51 ans	2 ans
BORMDLPSH5	H	57 ans	célibataire sans enfant; vit chez ses parents	urbain	sans emploi ; AAH	moyen (foyer)	Déficiência intellectuelle; maladie de Marfan	Tutelle	père (tuteur)	80 ans	marié	bottier à la retraite	Néant	éducatrice spécialisée	F	42 ans	18 ans
BORMQPSH7	F	60 ans	célibataire sans enfant; vit chez ses parents	urbain	retraîtée de CAT; sans ressources	PSH: faible; foyer: moyen	Handicap psychomoteur	Tutelle	père (tuteur)	85 ans	marié	retraité	Cancer, grande fatigue liée à charge de la fille et de l'épouse en situation de déficiencia auditive et visuelle	infirmier	H	44 ans	20 ans
PARGIPSH6	F	71 ans	célibataire; vit seule	urbain	retraîtée (CAT); aucun diplôme	faible (APA 600€)	Handicap mental, malformation faciale, insuffisance rénale chronique dialysée 3x/semaine	Néant	sœur	81 ans	divorcée; vit séparément de la personne dans le même arrondissement	retraîtée (ancienne employée de banque)	Incontinence urinaire	auxiliaire de vie sociale	F	42 ans	11 ans

Tableau récapitulatif des personnes en situation de handicap physique

(Cf. page suivante)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	Lieu de vie	CSP	Niveau socio-économique	Problèmes de santé	Curatelle/ Tutelle	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age	Ancienneté dans la fonction
PARMDPSH2	F	33 ans	célibataire; vit chez ses parents	urbain	chargé de mission (temps partiel)	moyen (963€ + AAH)	Maladie de Little, marche difficile avec cannes, préhension difficile	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	psychiatre psychanalyste	H	73 ans	
PARMDPSH4	H	36 ans	célibataire; vit chez ses parents	semi-urbain	sans activité professionnelle	faible; pas d'allocation	Sclérose en plaques très invalidante, alité, préhension difficile, cécité presque totale, parle avec difficulté	Néant	mère	64 ans	mariée	sans activité professionnelle	Néant	kinésithérapeute	H	48 ans	5 ans dans un centre de gérontologie; exerce en libéral
PARMDPSH5	F	36 ans	célibataire, 1 enfant; vit seule	semi-urbain	sans activité professionnelle	moyen (AAH + PCH+ APL + Paje)	Myopathie, en fauteuil, trachéotomisée	Néant	amie : nourrice du fils de PSH5	37 ans	union libre; vit à proximité	assistante familiale	Néant	auxiliaire de vie sociale	F	32 ans	11 ans
MARAMFPSH7	H	38 ans	célibataire, sans enfant; parents viennent à tour de rôle, une semaine sur deux, pour passer la nuit avec lui	rural	sans emploi	moyen/élevé (foyer: 2400 €/mois); AAH + pension d'invalidité + APL + Allocation ProBTP	Tétraplégique depuis 5 ans, à la suite d'une malformation de naissance qui s'est manifestée tardivement. Pas de sensation de tout le bas du corps (jusqu'à la poitrine). Pas de mobilité, ni des membres inférieurs, ni de la partie distale des membres supérieurs (doigts, mains). Sonde urinaire (pénilex). En fauteuil électrique.	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	assistante de vie auxiliaire de vie sociale	F F	35 ans 45 ans	5 ans 2 ans
MARAMFPSH5	H	39 ans	célibataire, sans enfant; vit chez sa mère	rural	sans emploi	foyer: moyen (1,200 €/mois); AAH + ACTP	Infirme moteur cérébral 2 jours après sa naissance ; rotation et rétraction des ischio-jambiers ; mouvements parasites des membres supérieurs ; absence de pince digitale à la main gauche ; difficultés d'élocution ; hernie hiatale ; vient de subir une entorse du poignet et une tendinite au genou suite à une chute.	Néant	mère	68 ans	mariée, séparée	retraîtée (caissière, restauration)	Néant	kinésithérapeute	H	36 ans	13 ans
BORMDLPSH15	F	43 ans	divorcée, 2 enfants	rural	sans emploi	moyen/élevé	Tétraplégie	Néant	filles	18 ans	célibataire	lycéenne	Dépression	auxiliaire de vie sociale	F	36 ans	5 ans
BORMDLPSH1	F	57 ans	mariée, 3 enfants	rural	ancienne aide soignante	foyer: moyen/élevé; touche une assurance	Tétraplégie	Néant	conjoint	56 ans	marié	électricien	Néant	médecin généraliste	F	59 ans	30 ans
PARGIPSH2	F	57 ans	pacsée; 2 enfants issus d'un premier mariage	urbain	Psychomotricienne (6 ans) puis assistante dentaire (3 ans). Activité professionnelle interrompue suite au diagnostic de sa maladie fin 1989	moyen; pension invalidité (500€) + ACTP (500€)	Maladie neurodégénérative (forme de SEP) + Maladie de Crohn (vit en fauteuil)	Néant	conjoint	49 ans	pacsé; sans enfant; vit avec la personne	ancien agent des PTT	Séquelles d'hémiplégie droite et tendinopathie de l'épaule gauche suite à grave accident de moto; lésion des cordes vocales	Néant	Néant	Néant	Néant
PARMDPSH1	H	57 ans	divorcé; 3 enfants; vit avec 1 fils	rural	ancien contremaître dans une imprimerie	faible/moyen; dossier MDPH en cours	AVC, marche et préhension difficiles, parole perturbée	Néant	mère	78 ans	mariée, 4 enfants; vit avec son mari à 7 km de son fils	retraîtée (ancienne commerçante)	Néant	infirmière coordinatrice	F	45 ans	2 ans dans le service; exerçait auparavant en
PARMDPSH3	F	57 ans	célibataire; vit seule	urbain	sans activité professionnelle	faible (AAH + ACTP)	IMC en fauteuil, handicap lourd, parole difficile	Néant	mère amie	78 ans 57 ans	mère : veuve; amie : divorcée; vit à 3 stations de métro de sa fille	mère : retraité (ancienne commerçante); amie : en invalidité depuis 1985	mère : handicapée moteur (jambe prothétique); amie : handicapée (séquelles de poliomyélite)	Néant	Néant	Néant	Néant
PARGIPSH1	H	63 ans	divorcé avec enfants	semi-rural	a travaillé dans le commerce (retraité du commerce)	moyen (1,280€)	Sclérose en plaques (grabataire); totalement dépendant pour réaliser tous les actes essentiels de la vie	Tutelle	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	auxiliaire de vie sociale	F	36 ans	7 mois
MARPBPSH6	H	67 ans	célibataire, aucun enfant	urbain	ne travaille pas; touche une Allocation Minimum Vieillesse, et des reversions de sa mère	faible/moyen (entre 650€ et 1000 €/mois)	Infirme moteur cérébral, complètement dépendant (aucun contrôle des segments corporels); important problème d'élocution	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	aide à domicile	H	31 ans	3 ans
MARAMFPSH6	H	69 ans	marié, 2 fils	rural	retraité chef d'entreprise	moyen (740 €/mois + perception de loyers); APA + 30h d'aide à domicile	Sclérose en plaques depuis 1982 : nécessité d'un fauteuil roulant, même s'il arrive à se déplacer sur quelques dizaines de mètres. "Respirateur" pour la nuit. Vision déficiente de l'œil droit (2/10èmes depuis la naissance), main gauche accidentée, et sans force, par exemple pour manœuvrer un fauteuil roulant manuel.	Néant	conjointe	64 ans	mariée	retraîtée (aidait son mari à l'entreprise)	séquelles d'un méningiome en 1987 ayant entraîné une hémiparalysie faciale, une surdité de l'oreille gauche ; elle doit garder l'œil gauche fermé (pansement) toute la matinée. Troubles psychiques traités par antidépresseurs et psychothérapie. Séquelles d'ablation du sein gauche (cancer) entraînant faiblesse et difficultés motrices du bras et de l'épaule gauche.	auxiliaire de vie sociale	F	57 ans	4 ans

Tableau récapitulatif des personnes en situation de handicap psychique

(Cf. page suivante)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	Lieu de vie	CSP	Niveau socio-économique	Problèmes de santé	Curatelle/ Tutelle	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age	Ancienneté dans la fonction
MARBPBSH1	F	34 ans	célibataire, sans enfant; vit chez ses parents	urbain	bénévolat irrégulier	moyen-élevé (entre 1500€ et 2500 €/mois); AAH	Trouble psychique de type psychose. Antécédents de troubles du comportement alimentaire (boulimie, anorexie). Glaucome congénital.	Néant	mère	62 ans	mariée	retraîtée d'une coopérative administrative	Arthrose; ostéoporose; "mal aux reins"	psychologue	F	47 ans	12 ans
PARMDPSH6	H	35 ans	célibataire; vit seul; prend ses repas chez ses parents	semi-urbain	CAP cuisine; demandeur d'emploi; en formation d'agent de montage (équipement électronique)	faible (pension invalidité 300€ + AAH 100€ + chômage 100€)	Schizophrénie	Néant	père mère	67 ans 65 ans	mariés; proches du studio de la personne	père : retraité profession libérale (cabinet d'analyse financière et économique); mère : retraitée, gardienne d'enfant	n'en parlent pas	Néant	Néant	Néant	Néant
PARGIPSH8	H	38 ans	célibataire	semi-rural	titulaire d'un DUT en génie mécanique; actuellement demandeur d'emploi ; AAH	moyen (foyer)	Schizophrénie, tabagisme; surpoids et sédentarité	Néant	père mère	62 ans 63 ans	mariés, 2 enfants; vivent à quelques km de la personne	père: retraité, ancien chef d'atelier mécanique générale (Cadre); mère : retraitée, ancienne comptable dans le domaine agricole	père: quadruple pontage; mère : problèmes cardiaques (tachycardie) et dépression	Néant	Néant	Néant	Néant
BORMDLPSH14	F	39 ans	célibataire sans enfant; vit seule	urbain	sans emploi	moyen ; AAH	Trouble du comportement, diabète, dépression	Tutelle (mère)	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	auxiliaire de vie sociale	F	57 ans	10 ans
BORMQPSH11	H	41 ans	célibataire sans enfant; vit seule	urbain	travaille en CAT + AAH	faible	Psychose	Tutelle	amie	30 ans	union libre sans enfant	Travaille en CAT	psychotique	chargée de suivi social	F	34 ans	Non renseigné
PARGIPSH4	F	43 ans	célibataire	urbain	sans formation; a travaillé dans un CAT	moyen (foyer); (non renseigné)	Dysharmonie évolutive d'ordre psychotique devenue adulte	Néant	mère	65 ans	divorcée; vit avec la personne	Auxiliaire de vie auprès de personnes âgées	Néant	psychiatre	H	63 ans	30 ans
PARGIPSH7	F	46 ans	célibataire; vit seule	urbain	bénévolat (écrivain public) ; AAH	moyen (foyer)	Schizophrénie, tabagisme	Curatelle	beau-père mère	61 ans 64 ans	mariés; 3 enfants; vivent dans un département voisin de la personne	beau-père : retraité depuis 4 ans (ancien directeur informatique); mère : retraitée (ancienne correctrice de presse hebdomadaire)	beau-père : infarctus du myocarde en 2000; traitement coronarien; mère : cancer du sein en 1994	Néant	Néant	Néant	Néant
MARAMFPSH4	H	47 ans	célibataire sans enfant; vit chez ses parents	rural	sans emploi	faible/moyen (AAH : 666€/mois)	Dépression (traitement Paroxétine, 10 (ou 30 ?) mg.jour), calcification au niveau de l'épaule, sciatiques à répétition, opéré de la vésicule biliaire	Néant	père mère	73 ans 73 ans	mariés; 6 enfants	retraité (artisan)	Néant	psychologue (et médecin psychiatre)	F	56 ans > 70 ans	30 ans 40 ans
BORMDLPSH13	H	50 ans	célibataire sans enfant; vit sur le même palier que ses parents	urbain	sans emploi	moyen (foyer)	Schizophrénie	Tutelle professionnelle	père	73 ans	marié	ancien ouvrier (verrerie) puis peintre professionnel (tableau)	Problème de dos	auxiliaire de vie sociale	F	47 ans	7 ans
MARBPBSH5.1	F	52 ans	PSH 5.1 divorcée, 2 enfants;	urbain	aucune des deux PSH ne travaille; les deux ont une AAH	faible/moyen (revenu personnel autour de 700€/mois)	PSH5.1:Trouble psychique de type psychose + obésité;	Curatelle	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	médecin psychiatre	F	54 ans	16
MARBPBSH5.2	F	35 ans	PSH 5.2 célibataire sans enfant; occupent appartement thérapeutique				PSH5.2:Trouble psychique de type psychose							aide soignante	F	45 ans	11
														cadre de santé	F	54 ans	6 ans
MARAMFPSH3	F	54 ans	mariée, 1 fils	rural	agent administratif (contrat avenir)	foyer: faible/moyen (870 €/mois; pas d'AAH)	Dépression, troubles bipolaires. Traitement: Tégretol (régulateur de l'humeur), antidépresseurs, Témesta (anxiolytique)	Néant	mari	57 ans	marié	conseiller clientèle à l'ERDF	Néant	conseillère en insertion sociale et professionnelle	F	48 ans	8 ans
MARBPBSH3	H	55 ans	marié, 3 enfants	urbain	RMI; pas d'alloc	faible/moyen (entre 650€ et 1000 €/mois)	Episodes successifs de dépression avec troubles somatoformes et hypocondriaques ; crises de panique	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	médecin généraliste	H	56 ans	31 ans
BORMQPSH10	F	56 ans	célibataire sans enfant; vit seule	urbain	sans emploi ; allocation + aide du frère	moyen (foyer)	Schizophrénie	Tutelle	frère	50 ans	marié, enfants	industriel dans le bâtiment	Néant	aide à domicile	H	59 ans	8 ans

Tableau récapitulatif des personnes en situation de plurihandicap et de polyhandicap

(Cf. page suivante)

Personnes en situation de plurihandicap

Code	Sexe	Age	Type handicap	Situation familiale	Lieu de vie	CSP	Niveau socio-économique	Problèmes de santé	Curatelle/ Tutelle	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age	Ancienneté dans la fonction
BORMQPSH12	F	33 ans	psychique et physique	célibataire sans enfant; vit seule	urbain	sans emploi	faible; AAH	Trouble psychique, dépression, diabète, handicap moteur	Curatelle	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	auxiliaire de vie auxiliaire de vie	F F	23 ans 44 ans	qq mois 10 ans
BORMDLPSH2	H	34 ans	psychique et mental	célibataire sans enfant; vit chez ses parents	urbain	sans profession ; AAH	moyen	Atteinte neurologique sévère (déficit d'irrigation du cerveau) suite à l'accouchement.	Tutelle	mère	58 ans	marié	éducatrice spécialisée à la retraite	dépression	éducateur spécialisé	H	46 ans	12 ans
BORMQPSH9	F	37 ans	psychique et physique	célibataire sans enfant; vit seule	urbain	sans emploi	faible	Anorexie et cachexie	Néant	amie	42 ans	mariée avec enfant	aide-soignante	Néant	ergothérapeute	F	27 ans	3 ans
PARGIPSH3	F	41 ans	plurihandicap	divorcée sans enfants	urbain	ancienne téléphoniste bilingue	moyen (foyer); AAH	Malvoyante depuis l'âge de 6 mois; obésité morbide (170 kg); dépression sévère (multiples tentatives de suicide)	Néant	conjoint	58 ans	séparé; sans enfant	téléphoniste	malvoyant suite à un glaucome bilatéral diagnostiqué à l'âge de 38 ans.	infirmière	F	55 ans	20 ans de pratique infirmière, dont 10 en milieu hospitalier, 2 en soins palliatifs, 5 en exercice libéral; 1 an au SSIAD
PARGIPSH5	H	54 ans	plurihandicap	célibataire	urbain	téléphoniste de banque (Travaille 5H00 par jour en alternance)	moyen (refuse l'AAH)	IMC, amblyopie et dépression traitée médicalement	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	médecin généraliste	F	58 ans	30 ans
MARAMFPSH1	F	61 ans	mental et physique	union libre, 1 enfant	rural	adjoint technique administratif, en arrêt de travail; passage à la retraite	moyen/élevé (1600 €/mois) (pas d'allocation)	Paraplégique depuis l'âge de 18 ans à la suite d'un accident de voiture, amputée d'une jambe à la suite d'un deuxième accident de voiture. Il y a deux ans a subi un AVC dont elle a des séquelles de désorientation temporo-spatiale. En fauteuil, sonde urinaire.	Curatelle	conjoint	53 ans	union libre	intermittent du spectacle, actuellement sans emploi	Néant	orthophoniste	F	50 ans	27 ans

Personne en situation de polyhandicap

Code	Sexe	Age	Type handicap	Situation familiale	Lieu de vie	CSP	Niveau socio-économique	Problèmes de santé	Curatelle/ Tutelle	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age	Ancienneté dans la fonction
MARPBPSH2	H	54 ans	mental et physique	célibataire sans enfant; vit chez sa sœur et avec sa mère	semi-rural	n'a jamais travaillé	moyen (1,000-1,200€/mois); foyer: très élevé (> 3500 €/mois);	Déficiences mentale, aphasie et déficiences physiques (difficulté à la marche et pour se redresser) de naissance	Tutelle	sœur (tutrice)	60 ans	mariée; enfants	retraîtée d'une société de comptabilité	besoin de greffe de moelle (origine non précisée)	auxiliaire de vie auxiliaire de vie	H F	45 ans 32 ans	11 10 ans

Tableau récapitulatif des personnes âgées en perte d'autonomie

(Cf. page suivante)

Code	Sexe	Age	Situation familiale	Lieu de vie	CSP	Niveau socio-économique	Problèmes de santé	Curatelle/ Tutelle	Aidant informel	Age	Situation familiale	CSP	Problèmes de santé	Professionnel	Sexe	Age	Ancienneté dans la fonction
PARMDPPA3	H	63 ans	veuf avec enfant; vit seul	urbain	retraité (tailleur maison de haute couture)	faible (630€)	Tendinite, marche difficile, dépressif et très angoissé	Néant	fil	39 ans	union libre; vit à proximité	soudeur (actuellement au chômage)	non identifiés	réfèrent social	H	45 ans	
BORMQPPA3	F	65 ans	célibataire sans enfant	urbain	ancienne aide à domicile	faible (retraite)	Forte réduction de la mobilité, déficience visuelle, cholestérol, dépression	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	auxiliaire de vie sociale	F	40 ans	20 ans
PARMDPPA2	F	73 ans	mariée avec enfant; vit seule	semi-urbain	sans activité professionnelle	sans ressources	Alcoolisme, cachexie, marche difficile avec déambulateur, incontinence urinaire partielle	Néant	mari	76 ans	séparé; Vit avec sa compagne	retraité (magasinier papeterie)	Problèmes de santé non exprimés mais latents (alcoolisme)	infirmier coordinateur	H	58 ans	40 ans
PARGIPPA1	H	76 ans	célibataire; vit chez son aidant	rural	ancien agriculteur exploitant, retraité milieu agricole	moyen (APA = 396€)	Maladie de Parkinson, problèmes cardiovasculaires	Tutelle	ami	85 ans	veuf; vit avec la personne	ancien agriculteur exploitant, retraité milieu agricole	insuffisance cardio-respiratoire, diabète (DNID)	aide-soignante	F	23 ans	2 mois
MARPBPPA2	H	82 ans	marié, 1 enfant	urbain	retraité de l'assistance publique des hôpitaux (travaillait dans la manutention)	élevé (entre 2500 et 3500 €/mois)	Maladie de Parkinson, dépendance pour les actes de la vie quotidienne, pas d'élocution (s'exprime par gestes). Alité.	Néant	mère fille	76 ans 45 ans	mariée; célibataire sans enfant	épouse: retraitée de l'assistance publique des hôpitaux (travaillait dans la manutention); fille: travaille dans une pharmacie	Néant	auxiliaire de vie sociale	F	19 ans	6 mois
BORMQPPA4	F	82 ans	mariée, 2 enfants	urbain	ancienne standardiste	élevé	Maladie d'Alzheimer	Néant	mari +fils	88 ans 61 ans	mari; fils marié avec enfants	mari: retraité aiguillage du ciel fils: retraité récent	mari : grande fatigue, épuisement	aide-soignante	F	41 ans	7 ans
MARAMFPPA1	F	85 ans	mariée; enfants	rural	retraitée secrétaire comptable	couple: très élevé (>3500€/mois); APA; 60h/mois AVS	Séquelles d'AVC en 2006, Hémiplégie (immobilité gauche), Suspicion de maladie d'Alzheimer (troubles cognitifs); incontinence urinaire, troubles auditifs, début de cataracte. En fauteuil.	Néant	conjoint	80 ans	marié	retraité de l'industrie (ingénieur)	Néant	3 aides-soignantes	F F F	35 ans 49 ans 40 ans	18 mois 5 ans 18 ans
MARAMFPPA3	F	85 ans	veuve, 3 enfants dont 2 vivants	rural	sans profession	faible/moyen (800 €/mois alloc + heures d'aide à domicile)	Mobilité réduite, problèmes cardio-vasculaires, diabète, troubles cognitifs (non formellement "étiquetés", d'après le gériologue) : problèmes de mémoire immédiate, dépression, suspicion de cancer. Dén	Curatelle	belle-fille (aide principale) petite fille (aide secondaire)	59 ans 32 ans	veuve avec enfants; célibataire sans enfant	comptable sans emploi	Néant	auxiliaire de vie sociale	F	31 ans	2 ans
PARGIPPA2	H	85 ans	marié avec enfants	urbain	ancien négociant en céréales	moyen/élevé; APA + min. vieillesse	Fracture du col du fémur en 2008; séquelles d'AVC (2002) et anévrisme de l'aorte; diabète (DNID) avec complications, cancer du colon (1996) traité par chimiothérapie	Néant	épouse	76 ans	mariée	moyen/élevé; retraitée (ancienne sténodactylo)	sous antidépresseur	infirmière	F	57 ans	37 ans
MARAMFPPA4	F	86 ans	veuve, 2 enfants;	rural	sans profession	Faible/moyen (600 €/mois)	Myopathie, (ne peut ni marcher ni se tenir debout). Cataracte. Sous oxygénothérapie. En fauteuil	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	3 aides-soignantes	F F F	35 ans 49 ans 40 ans	18 mois 5 ans 18 ans
BORMQPPA1	F	86 ans	veuve, 4 enfants; vit à distance de ses enfants (35 km)	urbain	ancien professeur de Lycée	élevé (pension de retraite)	Mobilité réduite	Néant	fil	65 ans	mariée; enfants	institutrice retraitée	Néant	médecin libéral	F	61 ans	30 ans
BORMQPPA2	F	86 ans	veuve, 3 enfants dont 1 décédé	rural	ancienne viticultrice; pas d'allocation	faible (600€/mois)	Mobilité réduite, dépression, diabète, déficit auditif et visuel partiels et progressifs.	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	aide à domicile	F	39 ans	12 ans
MARAMFPPA2	F	91 ans	veuve, 3 enfants	rural	sans profession	faible/moyen (800 €/mois); pas d'allocation	Mobilité réduite (se déplace avec une canne, mais peut sortir), troubles de l'équilibre, problèmes auditifs. Troubles psychiques (dépression, agressivité, délire de persécution, désorientation), consécutifs à une infection cérébrale importante qui a nécessité une hospitalisation en Mars 2009.	Néant	fil	64 ans	veuve; enfants	commerçante; vit chez sa mère	Néant	assistante de vie	F	40 ans	5 mois
PARMDPPA1	F	92 ans	veuve avec 4 enfants; vit seule	urbain	ancienne commerçante	moyen (APA)	Maladie de Parkinson, marche et préhension difficile	Néant	gendre	67 ans	marié; vit dans la même ville que la PPA	retraité cadre supérieur	Néant	aide-soignante	F	60 ans	depuis 1977 en milieu hospitalier; depuis 10 ans à domicile
MARPBPPA1	F	98 ans	veuve, 1 enfant	urbain	ancienne comptable, retraitée du milieu comptable	faible/moyen (entre 650€ et 1000 €/mois)	Difficulté pour se déplacer dans la maison, et pour faire ses tâches quotidiennes; arthrose et problème cardiaque (pace maker)	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	Néant	auxiliaire de vie infirmière	F F	63 ans 57 ans	17ans 37 ans

Tableau de présentation des structures/professionnels participant aux entretiens collectifs

(Cf. page suivante)

Code	Type de structure	Type de personnes accompagnées	Lieu d'implantation (rural, semi-rural)	Date d'entretien	Nombre de professionnels rencontrés	Professionnels	Sexe	Age	Ancienneté dans la fonction	Parcours professionnel, formation Diplômes obtenus	Thématiques (problèmes ou éléments positifs)
PARGIMDEC1	SAVS	PSH mental et psychique	semi-urbain	19/10/2009	7	1 directrice; 1 psychologue; 5 chefs de service	4 F; 3 H	de 30 ans à plus de 50 ans	Directrice : 11 ans	Directrice : fondatrice de la structure en 1998; psychologue clinicienne; éducateur(trice)s spécialisé(e)s	
PARGIMDEC2	SSIAD - SAVS association mixte (mandataire/prestataire)	PPA/PSH, dominante PPA	semi-urbain	19/10/2009	7	1 directeur général; 1 directrice; 2 infirmier(e)s coordinateur(trice)s; 1 auxiliaire de vie; 1 aide-soignante; 1 responsable de secteur	5 F; 2 H	de 30 ans à plus de 50 ans	Auxiliaire de vie : 3,5 ans Aide-soignante : 4 ans	Infirmière; infirmier dans l'armée	
PARGIMDEC3	SSIAD - SAAD	PPA/PSH, dominante PPA	urbain	22/10/2009	6	1 infirmière coordinatrice; 2 auxiliaires de vie; 3 aide-soignant(e)s	5 F; 1 H	de 35 ans à 60 ans	de 6 mois à 5,5 ans	Infirmière; réorientation professionnelle vers le secteur social; auxiliaire de vie puis formation d'aide-soignant; garde-malade puis formation d'aide-soignante; aide-soignante	
BORMQMDLEC1	Association d'aide à domicile	PSH/PPA	urbain	18/08/2009	5	1 infirmière; 4 aide-soignants;	4 F 1 H	de 30 ans à plus de 40 ans	de 3 ans à 13 ans	Infirmière puéricultrice pendant 30 ans dans un CHU, formation d'aide soignante, formation d'infirmière	
BORMQMDLEC2	Association d'aide pour personnes handicapées moteurs	PSH moteur	urbain et rural	28/09/2009	4	4 auxiliaires de vie	4 F	de 20 ans à plus de 40 ans		10 ans en EHPAD, formation agricole et travail en restauration; 2 auxiliaires de vie en VAE; sans diplôme, souhaite poursuivre une formation d'éducatrice spécialisée	
BORMQMDLEC3	Association d'aide à domicile	PSH/PPA	urbain	02/10/2009	3	3 auxiliaires de vie	3 F	de 40 ans à 50 ans	de 9 mois à 19 ans	Libraire, diplôme d'auxiliaire de vie; Commerçante, assistante de vie, pas de formation; Comptable, suite de formations continues	
MARAMFPBEC1	Association d'aide aux personnes âgées	PPA		22/02/2009	6	1 directrice; 1 médecin généraliste libéral; 1 gériatre; 1 infirmière; 1 kinésithérapeute libéral; 1 infirmier	3 F; 3 H	de 29 ans à 53 ans	de 4,5 ans à 15 ans	Responsable depuis 15 ans du service mandataire d'assistance de vie, de l'association d'aide aux personnes âgées; Conseiller municipal délégué à l'hôpital; Coordinateur depuis 5 ans du réseau de santé de l'association; Aide-soignante à domicile; Assistance médicale à domicile, Master (depuis 2 ans) et infirmier coordinateur du réseau de santé de l'association	
MARAMFPBEC2	Association d'intégration de personnes souffrant de troubles psychiques	PSH psychique		23/06/2009	3	1 psychologue; 1 psychologue clinicienne; 1 conseillère en économie sociale et familiale	3 F	de 28 ans à 55 ans	de 1 an à 30 ans		
MARAMFPBEC3	Association proposant des services aux personnes souffrant de handicaps	PSH tout handicap		26/10/2009	3	1 infirmier; 1 agent à domicile; 1 éducateur spécialisé	2 F; 1 H	de 27 ans à 38 ans	de 4 ans à 9 ans	Infirmier coordinateur du SAMSAH de la structure	

Tableau de présentation des auxiliaires de vie suivies

(Cf. page suivante)

Code	Sexe	Age	Type de structure de rattachement (employeur)	Milieu	Diplômes/Formations/Stages (principales étapes du parcours professionnel)	Ancienneté dans la fonction	Nb d'heures de travail par semaine	Mode d'exercice (mandataire, salarié, libérale, prestataire ...)	Domaine d'activités et tâches réalisées	Type de personnes accompagnées	Périmètre d'intervention (rural)	Mode de recrutement (pour l'étude)	Date du suivi	Lieu du suivi	Mode de transport
PARGIAV1	H	55 ans	SSIAD	urbain	Formateur (10 ans); directeur adjoint de supermarché (10 ans); formation diplômante assistant de vie (Ministère du Travail); a participé à une session de formation continue sur le polyhandicap	4 ans	environ 35 h	employé par 2 structures, l'une mandataire (CDD), et l'autre prestataire (CDI)	Ménage; soins d'hygiène (aide à la toilette et à l'habillage); éducation à la santé; courses; dimension relationnelle	PPA et PSH		SSIAD	18/10/2010	urbain	tramway, métro, marche à pied
PARGIAV2	F	38 ans	SSIAD	urbain	CAP employée technique de collectivité; VAD (2002); DEAVS (2006); Formation continue : fin de vie, ergonomie	7 ans	environ 35 h	salariée SSIAD prestataire depuis 2 ans	Préparation des repas; Dimension relationnelle	PPA atteints de maladie d'Alzheimer		SSIAD	21/09/2009	urbain	bus, marche à pied
PARGIAV3	F	37 ans	SSIAD	rural	Couturière (4 ans); Différents emplois pendant 10 ans; VAE, DEAVS en cours	6 ans	environ 37 h	employée directement par SSIAD prestataire	Ménage; préparation des repas; dimension relationnelle; donner les médicaments; transport chez le médecin; courses; accompagnement à la marche	PPA	22-25 km	SSIAD	26/10/2009	rural	véhicule personnel
PARMDAV1	F	42 ans	SAAD - SSIAD	urbain	Vendeuse; Formation succincte dans le cadre d'une réorientation professionnelle; Envisage le DEAVS	1,5 ans	?	salariée SAAD mixte (prestataire et mandataire)	Préparation des repas; ménage; soins esthétiques; massages de confort	PSH/PPA		SAAD-SSIAD	15/09/2009	urbain	?
PARMDAV2	F	54 ans	SAAD - SSIAD	rural	Formation dans le cadre professionnel CAFAD (2000); Formation de formateurs	11 ans	?	salariée SAAD mixte (prestataire et mandataire)	Préparation des repas; ménage; soins d'hygiène; préparation repas; éducation à la santé; dimension relationnelle; transport	PPA		SAAD-SSIAD	12/10/2009	semi-rural	véhicule personnel
BORMQAV1	F	60 ans	Association aide à domicile	urbain	Formation AVS	5 ans	+ de 35 h	salariée	Tâches domestiques diverses; soins d'hygiène; préparation des repas; éducation à la santé; dimension relationnelle; médiation avec les autres acteurs et structures de santé	PSH/PPA		via l'association	12/10/2009	urbain	voiture
BORMQAV2	F	50 ans	Association aide à domicile	urbain	Modules d'aide-soignante; peu de formation continue	env. 20 ans	+ de 35 h	salariée	Ménage; soins d'hygiène sommaires; pas de préparation des repas	PSH/PPA		via l'association	24/10/2009	urbain	voiture
BORMQAV3	F	38 ans	Fédération d'associations d'accompagnement social	rural	Formation continue	env. 10 ans	env. 35 h	salariée	Ménage; préparation des repas; courses; classements administratifs; dimension relationnelle; médiation avec les acteurs et autres structures de santé	PPA	env. 2 km	via la fédération	26/10/2009	rural	voiture; marche à pied
BORMDLAV4	F	32 ans	Association de personnes en situation de handicap physique	urbain	Travaille depuis 4 ans dans la structure; Diplôme en VAE	7 ans	+ de 35 h	employée en mandataire et en prestataire	Ménage; soins d'hygiène; préparation des repas; dimension relationnelle	PSH moteur		via l'association	02/10/2009	urbain	voiture
BORMDLAV5	F	42 ans	SAAD	urbain	BEP non validé carrière sanitaire et sociale; a abandonné la préparation du diplôme d'auxiliaire de vie en VAE en raison des coûts; brevet de secourisme; formation continue sur la maladie d'Alzheimer, l'alimentation, les PSH, les enfants et les postures.	5 ans	55 h moyenne	employée en mandataire et en prestataire 60h/semaine	Ménage; préparation des repas; dimension relationnelle; transmission orale ou écrite d'informations aux autres professionnels; accompagnement chez le médecin;	PSH/PPA		via SAAD	27/10/2009	urbain	voiture
MARPBAV1	F	63 ans	SAAD	urbain	Différents types d'emploi jusqu'en 1991; travaille pour SAD en 1992; stages en ergonomie, maladie d'Alzheimer et maltraitance auprès des personnes âgées	17 ans	30 h	employée par le prestataire	Ménage; courses (alimentaires et autres); préparation des repas; transfert aux toilettes; dimension relationnelle; utilisation du cahier de liaison pour communiquer avec les autres professionnels de santé; aide aux déplacements dans le logement; donne les médicaments préparés par l'infirmière; ramassage du courrier	PPA		SAAD	15/09/2009	urbain	marche à pied
MARPBAV2	F	34 ans	Association pour handicapés moteurs	urbain	Titulaire du bac; diplôme d'AVS par VAE en cours; formation en secourisme	6 ans	26 h	employée par le prestataire	Transfert aux toilettes; petits soins d'hygiène bucco-dentaire; pas de préparation des repas; aide à l'alimentation; dimension relationnelle; transfert au fauteuil roulant; aide aux	PPA/PSH		Association pour handicapés moteurs	13/10/2009	urbain	véhicule personnel
MARPBAV3	F	45 ans	Association pour handicapés moteurs	urbain/semi-urbain	CAP éducateur sportif; niveau "chef d'intervention" en secourisme; 7 ans à la Croix Rouge; 1 an en maison de retraite	15 ans	26 h	employée par le prestataire	Ménage limité à la pièce de la cuisine; soins d'hygiène bucco-dentaire (brossage des dents); pas de préparation des repas (présente pour les petits-déjeuners qu'elle sert); aide à l'alimentation; dimension relationnelle; utilisation du cahier de liaison pour communiquer avec les autres professionnels de santé; préparation aux sorties	?		Association pour handicapés moteurs	15/10/2009		véhicule personnel
MARPBAV4	F	24 ans	Association pour handicapés moteurs	urbain/semi-rural	DEAVS	1,5 ans	26 h	employée par le prestataire	Tâches domestiques limitées à faire le lit, plier et porter les vêtements à la laverie; petits soins oculaires; aide à la toilette (déhabiller/habiller), à l'installation dans la baignoire, à laver les pieds et à essuyer après la douche; pas de préparation des repas; dimension relationnelle; aide aux transferts et aux déplacements dans le logement	PSH		Association pour handicapés moteurs	16/10/2009	urbain et semi-rural	véhicule professionnel
MARPBAV5	F	45 ans	SAAD	rural	agent à domicile (5 ans); formation d'assistante de vie (2 jours) et d'ergonomie (1 jour)	1 an	entre 30 h et 35 h	salariée du SAAD	Ménage; dimension relationnelle; petites tâches administratives	PPA		SAAD	20/10/2009	rural	véhicule personnel

DOCUMENTS RELATIFS A LA FORMATION DES AUXILIAIRES DE VIE SOCIALE

**Annexe 1 de l'arrêté du 26 mars 2002 relatif au diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale
décrivant le référentiel d'activité de l'aide à domicile**

Fonctions clés d'aide aux Personnes	Activités
Accompagnement et aide aux personnes dans les actes essentiels de la vie quotidienne	- stimule les facultés intellectuelles sensorielles et motrices par les activités de vie quotidienne - aide à la mobilisation, aux déplacements et à l'installation de la personne - aide à l'habillage et au déshabillage - aide seule à la toilette lorsque celle-ci est assimilée à un acte de vie quotidienne et n'a pas fait l'objet de prescription médicale - aide une personne dépendante à la toilette, en complément de l'infirmier ou de l'aide soignant, selon l'évaluation de la situation par un infirmier, le plus souvent à un moment différent de la journée - aide lorsque ces actes peuvent être assimilés à des actes de la vie quotidienne et non à des actes de soins : § à l'alimentation § à la prise de médicament lorsque cette prise est laissée par le médecin prescripteur à l'initiative d'une personne malade capable d'accomplir seule et lorsque le mode de prise, compte tenu de la nature du médicament, ne présente pas de difficultés particulières ni ne nécessite un apprentissage § aux fonctions d'élimination
Accompagnement et aide aux personnes dans les activités ordinaires de la vie quotidienne	- aide à la réalisation ou réalise des achats alimentaires - participe à l'élaboration des menus, aide à la réalisation ou réalise des repas équilibrés ou conformes aux éventuels régimes prescrits, - aide à la réalisation ou réalise l'entretien courant du linge et des vêtements, du logement - aide à la réalisation ou réalise le nettoyage des surfaces et matériels - aide ou effectue l'aménagement de l'espace dans un but de confort et de sécurité
Accompagnement et aide aux personnes dans les activités de la vie sociale et relationnelle	- participe au développement et/ou au rétablissement et/ou au maintien de l'équilibre psychologique - stimule les relations sociales - accompagne dans les activités de loisirs et de la vie sociale - aide à la gestion des documents familiaux et aux démarches administratives
Fonctions transversales	Activités
Diagnostic de la situation et adaptation de l'intervention	- observe et participe à l'analyse de la situation sur le terrain - fait preuve en permanence de vigilance et signale à l'encadrant et aux personnels soignants tout état inhabituel de la personne aidée - organise et ajuste son intervention, en collaboration avec la personne aidée et l'encadrant, en fonction du plan d'aide initialement déterminé, des souhaits de la personne aidée et des évolutions constatées au quotidien
Communication et liaison	- écoute, dialogue, négocie avec la personne en situation de besoin d'aide et les aidants naturels - sécurise la personne en situation de besoin d'aide - travaille en équipe - rend compte de son intervention auprès des responsables du service, fait part de ses observations, questions et difficultés avec la personne aidée - repère ses limites de compétences et identifie les autres partenaires intervenant à domicile à solliciter - intervient en coordination avec les autres intervenants à domicile

**Programme de formation¹ conduisant à l'obtention du Diplôme d'Etat d'Auxiliaire
de Vie Sociale (DEAVS) issu du projet pédagogique 2010-2011
Centre de Formation au travail sanitaire et social de Bergerac²**

¹ Cette formation a été suivie par une auxiliaire de vie interrogée dans le cadre de cette recherche. Le code de cette professionnelle ainsi que l'année de formation ne seront pas précisés afin de préserver la confidentialité

² La diffusion de ce document a été approuvée par la Direction de ce Centre de Formation que nous remercions.

SOMMAIRE

A - PROJET PEDAGOGIQUE

A 1 Les fonctions de l'Auxiliaire de Vie Sociale

A 2 La formation d'Auxiliaire de Vie Sociale

1 . Objectifs de la formation

2 . L'organisation pédagogique de la formation

B - PROGRAMME DE FORMATION THEORIQUE

B 1 Les domaines de Formation :

1 . Domaine de Formation 1

2 . Domaine de Formation 2

3 . Domaine de Formation 3

4 . Domaine de Formation 4

5 . Domaine de Formation 5

6 . Domaine de Formation 6

C - FORMATION PRATIQUE

C 1 Les stages

C 2 Objectifs pédagogiques de la formation en alternance sur les lieux de stage ou situation d'emploi

C 3 Le référent professionnel

C 4 Relations entre le lieu de stage/de situation d'emploi AVS, le Ce.F. et évaluation des stages

A - PROJET PEDAGOGIQUE

A 1 - Les fonctions de l'Auxiliaire de Vie Sociale (Arrêté du 04.06.2007 qui comporte les référentiels professionnels, de compétence, de certification et de formation).

L'Auxiliaire de Vie Sociale réalise une intervention sociale visant à compenser un état de fragilité, de dépendance ou de difficultés dues l'âge, la maladie, le handicap ou les difficultés sociales par une aide dans la vie quotidienne. Il favorise ainsi le maintien de la personne au domicile et évite son isolement. Il veille à la préservation ou à la restauration de l'autonomie de la personne et l'accompagne dans sa vie sociale et relationnelle.

Il intervient auprès des familles, des enfants, des personnes en difficulté de vie ou en difficulté sociale, des personnes âgées, malades ou handicapées. Il réalise cette intervention au domicile, lieu de résidence privative (habituel ou de substitution) de la personne aidée, et l'accompagne dans son environnement proche.

L'Auxiliaire de Vie Sociale repère les potentialités et les incapacités constatées de la personne, ses besoins et ses attentes. Il met en oeuvre un accompagnement adapté à la situation de la personne soit en l'aidant à faire, soit en faisant à sa place lorsque la personne est manifestement dans l'incapacité d'agir seule. Il évalue régulièrement et réajuste son intervention en s'assurant du consentement de la personne et de son implication à toutes les phases du projet individualisé et en collaboration avec l'encadrement.

L'Auxiliaire de Vie Sociale, s'il dispose d'une certaine autonomie dans son intervention, inscrit son action dans le cadre d'un projet individualisé contractualisé avec la personne et dans le cadre des missions qui lui sont confiées par l'encadrement. Il contribue à l'amélioration de la qualité du service et travaille en liaison étroite avec les autres intervenants à domicile, les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales.

Dans le cadre du projet individualisé, l'Auxiliaire de Vie Sociale accompagne et aide la personne dans les actes essentiels (aide directe à la personne) et dans les activités ordinaires de sa vie quotidienne. Il favorise les activités et les relations familiales et sociales de la personne.

L'Auxiliaire de Vie Sociale adopte un comportement professionnel en cohérence avec l'éthique de l'intervention sociale et veille tout particulièrement au respect des droits et libertés de la personne et de ses choix de vie dans l'espace privé qui est également son espace de travail.

A 2 - La formation d'Auxiliaire de Vie Sociale :

La formation s'appuie sur trois axes principaux :

- la formation théorique au Centre de Formation
- la formation pratique sur le terrain professionnel ou lieu de stage
- le suivi individuel de formation

1. Objectifs de la formation :

La formation d'Auxiliaire de Vie Sociale se déroule selon le principe de l'alternance entre le terrain de la pratique professionnelle ou le lieu de stage et les apports faits par le Centre de Formation. Ce principe pédagogique permet au stagiaire d'établir un lien très étroit entre théorie et pratique.

En ce sens, tous les objectifs de la formation sont à considérer et à réaliser dans le cadre de cette alternance :

- susciter pour chaque stagiaire une réflexion d'ordre éthique sur la responsabilité qu'engage le fait d'accompagner une personne en difficulté ou en souffrance.
- aider à une recherche constante du sens que prennent les gestes et attitudes du professionnel pour les personnes aidées.
- inciter les stagiaires à acquérir des savoirs théoriques sur les problématiques médicales, psychologiques et sociales des personnes qu'ils accompagnent.
- amener les stagiaires à une réflexion sur leurs pratiques professionnelles à l'aide d'outils théoriques et susciter une démarche d'enrichissement de ces pratiques.
- aider chaque stagiaire à se questionner d'une part sur son implication dans la relation inter-active avec la personne aidée et d'autre part, sur ses propres réactions émotionnelles ou affectives vis à vis des bénéficiaires.
- amener chaque stagiaire à prendre du recul face aux diverses situations vécues.
- créer une dynamique de travail collectif au sein du groupe en formation par les échanges et la confrontation des expériences professionnelles de chacun.
- favoriser la réalisation des travaux écrits pour, au delà de la simple exigence de présentation à l'examen, mieux organiser sa pensée dans une pratique professionnelle complexe.

2. L'organisation pédagogique de la formation :

Pour répondre aux objectifs cités ci-avant, l'organisation pédagogique de cette formation se fait selon le calendrier ci-joint (B 2) où nous repérons que l'alternance proposée n'est pas un simple découpage du temps, mais qu'elle repose sur une interpénétration des différents temps et lieux de formation. En effet, il nous semble opportun pour les adultes en formation, de réaliser des allers-retours entre terrains pratiques et établissements de formation. Cette complémentarité introduit la réalité dans l'univers de l'apprentissage et la réflexion critique dans le monde de l'action. Cette alternance doit permettre la réalisation d'une continuité de formation dans la discontinuité des activités (cf C 2).

B - PROGRAMME DE FORMATION THEORIQUE

Dans le cadre de la formation complète, les six domaines de formation cités ci-dessous seront suivis ainsi que les stages s'y référant.

Pour les personnes titulaires des diplômes, certificats et titres mentionnés dans l'annexe IV de l'Arrêté du 04.06.07, il est précisé que des dispenses de domaines de formation et des épreuves de certifications sont prévues, ainsi que des allègements qui pourront être accordés lors de l'élaboration et de la signature du P.F.I.

Dans le cadre de la VAE, les stagiaires ayant obtenu un ou plusieurs Modules ou Domaines de Formation, pourront accéder à la formation et suivre un parcours qui tiendra compte de leurs dispenses, ceci sera inscrit dans le Programme de Formation Individualisé. (Cf. article 13 de l'Arrêté du 04.06.2007 "... Le candidat peut opter pour un complément d'expérience professionnelle visant une nouvelle demande de validation des acquis de l'expérience ou pour un complément par la voie de la formation préparant au DEAVS. Dans ce cas, il est dispensé des épreuves du diplôme attachées aux compétences déjà validées et bénéficie des dispenses de formation théorique et pratique correspondantes").

La formation théorique :

B - 1 Les Domaines de Formation :

DF 1 : Connaissance de la personne

DF 2 : Accompagnement et aide individualisée dans les actes essentiels de la vie quotidienne

DF 3 : Accompagnement dans la vie sociale et relationnelle

DF 4 : Accompagnement et aide dans les activités ordinaires de la vie quotidienne

DF 5 : Participation à la mise en oeuvre, au suivi et à l'évaluation du projet individualisé

DF 6 : Communication professionnelle et vie institutionnelle

Connaissance de la personne (105 heures)

DF 1.1 Situer la personne aux différents stades de son développement

DF 1.1.1 * Approche du développement physique

* Anatomie et physiologie

DF 1.1.1.1 Approche du développement psychologique et social de la conception à l'adolescence :

* présentation du cadre conceptuel

* développement psychomoteur, affectif, social et intellectuel :

- de la conception à la naissance
- l'enfant de 0 à 12 ans
- l'enfant entre 2 et 7 ans
- l'enfant entre 7 et 12 ans
- l'adolescence

DF 1.1.1.2 Approche du développement psychologique et social de l'âge adulte à la fin de vie :

* l'âge adulte

* la vieillesse et le vieillissement

* la mort et le mourir

DF 1.2 Situer la personne aidée dans son contexte social et culturel

DF 1.2.1 Les principaux phénomènes de société

* l'évolution de la famille

- * l'insertion sociale, l'exclusion des personnes en situation de précarité
- * inadaptations sociales et leurs conséquences
- * l'immigration

DF 1.2.2 La diversité des cultures

DF 1.3 Appréhender les incidences des pathologies, handicaps et déficiences dans la vie quotidienne des personnes.

Approche conceptuelle :

- * notions de normal et de pathologique
- * notion de maladie et de handicap
- * notions d'autonomie et de dépendance
- * classification internationale du handicap
- * notions de situation du handicap

Approche des pathologies de la personne, leurs répercussions sur l'individu et sur son environnement social et familial :

- * les déficiences et leurs étiologies :
 - déficiences motrices
 - déficiences intellectuelles
 - déficiences sensorielles
 - le polyhandicap, IMC
- * les maladies neurologiques (Parkinson, sclérose en plaques, spina-bifida...)
- * les maladies mentales :
 - psychoses infantiles
 - psychoses adultes
 - névroses graves
 - dépression
- * les conduites addictives
- * les pathologies liées au vieillissement
- * la prise en compte de la douleur
- * les principales pathologies néonatales, infantiles
- * les maladies infectieuses

Accompagnement et aide individualisée dans les actes essentiels de la vie quotidienne (91 heures)

DF 2.1 Les besoins fondamentaux de l'être humain :

2.1.1 Les besoins spécifiques de l'enfant (équilibre et rythme alimentaires...)

2.1.1 Les besoins spécifiques des malades (régimes alimentaires...)

DF 2.2 Les techniques d'hygiène et de soin de la personne :

* hygiène corporelle

* hygiène alimentaire

* les rythmes du sommeil

* les techniques d'amélioration du bien-être de la personne et techniques de confort

* les principaux paramètres de surveillance de la santé

* l'aide à la prise des médicaments

DF 2.3 Les techniques d'aide aux activités motrices et aux gestes de la vie quotidienne

* ergonomie, connaissance des aides techniques et appareillage

* manutentions adaptées aux personnes

DF 2.4 Prévention et Secours Civique : PSC niveau 1

DF 2.5 * Utilisation des techniques d'observation et d'analyse des situations de la personne aux temps clés du quotidien comme support de la relation d'aide.

* Les compétences des Auxiliaires de Vie Sociale et leurs limites en matière de soin et d'hygiène.

* formation clinique

Accompagnement dans la vie sociale et relationnelle (70 heures)

DF 3.1 Avoir une communication adaptée à la personne

* savoir expliciter ses actes professionnels

* savoir développer avec la personne un mode de communication adapté (verbal et non verbal)

DF 3.2 Favoriser et accompagner les relations familiales et sociales de la personne

* la prévention de l'isolement par le maintien des relations avec l'entourage familial et l'environnement social :

- la communication avec les familles et les autres aidants naturels : les relations avec les membres de la famille (intergénérationnelles, fratries, place des grands-parents...)
- les situations de crise au sein de la famille
- repérage des activités proposées sur un territoire,

* la socialisation et l'inscription dans la vie citoyenne

- repérage de l'accessibilité des activités,
- les relations avec l'entourage proche et le voisinage

* les techniques d'animation adaptées aux personnes en fonction de leurs habitudes, de leurs envies et de leurs repères culturels

* le maintien de l'autonomie des personnes dépendantes par des activités de stimulation de la mémoire ou de l'activité motrice

- les activités d'éveil de l'enfant,
- les activités quotidiennes et de loisirs.

DF 3.3 Accompagnement de la professionnalisation et de la construction de l'identité professionnelle - accompagnement méthodologique à l'épreuve.

* suivis individuels

Accompagnement et aide dans les actes ordinaires e la vie quotidienne (77 heures)

DF 4.1 Réaliser des achats alimentaires et participer à l'élaboration des menus. Réaliser des repas adaptés et attractifs.

* les achats alimentaires

* les principes de conservation des aliments, la prévention des intoxications alimentaires

* les techniques culinaires simples appliquées aux situations et aux incapacités des personnes (notamment aux nourrissons)

* l'utilisation adaptée des appareils et des équipements à domicile

* la personne et son rapport à la nourriture : plaisir et convivialité

* alimentation et culture

DF 4.2 Entretenir le linge et les vêtements :

* propriétés des différents textiles, lecture des codes d'entretien

* emploi du matériel et produits en fonction des textiles

* techniques courantes de lavage et repassage

* petites réparations de vêtements

* vêtement et image de soi

DF 4.3 Entretenir le cadre de vie :

* hygiène et sécurité du logement :

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

- adaptations et amélioration du cadre de vie
- prévention des accidents domestiques

* connaissances et utilisation des produits, matériels et équipement (dont techniques ménagères)

* organisation et adaptation du logement en fonction des habitudes, des activités, de l'état de la personne

DF 4.4 Aider à la gestion des documents familiaux et aux démarches administratives courantes :

* notions de gestion du budget familial

* principales mesures de protection des consommateurs

* gestion de documents administratifs courants, notion de classement

Participation à la mise en oeuvre, au suivi et à l'évaluation du projet individualisé (91 heures)

DF 5.1 Analyser les besoins et attentes de la personne dans tous les aspects de sa vie.

Contribuer à l'élaboration du projet individualisé.

Organiser son intervention à partir du projet individualisé.

Analyser et rendre compte de son intervention.

* approche des méthodes et techniques d'élaboration et de mise en oeuvre du projet individualisé

- observation d'une situation, collecte et sélection des informations
- analyse des informations recueillies
- participation à l'élaboration du projet individualisé en liaison avec l'encadrement et la personne et définition des priorités d'action en fonction des besoins et des ressources de la personne
- planification, organisation et adaptation de l'intervention en lien avec l'encadrement et/ou le réseau d'intervenants et la personne
- participation à l'évaluation du projet individualisé
- le rendu compte de l'intervention

DF 5.2 Adopter des comportements qui respectent la personne et son lieu de vie

* le droit des personnes :

- les droits des personnes et l'évolution de leur mise en application dans le champ sanitaire et social
- l'évolution du cadre juridique (lois du 02.01.02 et du 04.03.04)
- le projet individualisé
- le dispositif de protection des personnes (enfance, majeurs protégés)
- les responsabilités civile et pénale

DF 5.3 Ethique de la pratique professionnelle

* l'éthique et la déontologie de la pratique professionnelle :

- le respect de l'usager dans ses droits, ses choix de vie, sa dignité, ses croyances, sa culture ; la discrétion
- la prise de recul face aux difficultés des personnes
- la dimension affective de la relation
- la gestion des situations de violences et d'agressivité de la personne
- la prévention, le repérage et l'alerte sur les situations de maltraitance

DF 5.4 Accompagnement de la professionnalisation et de la construction de l'identité professionnelle - accompagnement méthodologique à l'épreuve.

* ateliers cliniques

* suivis

Communication professionnelle et vie institutionnelle (70 heures)

DF 6.1 L'organisation des institutions :

* travailler en équipe pluri-professionnelle

* participer à la vie de l'établissement ou du service

6.1.1 La communication professionnelle :

- le recueil et le tri des informations
- la transmission de l'information
- la discrétion, la notion de secret professionnel
- la qualité de l'expression écrite
- les différents écrits professionnels
- la prise de parole en réunion

6.1.2 La vie institutionnelle :

- le projet institutionnel et l'organisation de la structure (organigramme, relations fonctionnelles et hiérarchiques, les méthodes de travail et la communication interne...)
- la notion d'équipe pluri-professionnelle
- notions de droit du travail, les différents statuts des salariés intervenant à domicile
- la coordination et le travail en réseau avec les autres intervenants
- sensibilisation à l'accueil de nouveaux professionnels
- la notion de qualité du service rendu par l'institution et par les professionnels et leur évaluation.

DF 6.2 Identifier les principaux dispositifs sociaux afin d'orienter la personne aidée vers les acteurs compétents

* Approche des politiques sociales et de leurs acteurs :

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

- l'organisation de l'Etat et des collectivités locales
- les principales institutions sociales et médico-sociales et leur fonctionnement
- l'organisation du secteur de l'aide à domicile
- les acteurs de l'aide à domicile : services prestataires, mandataires, l'emploi direct
- les différents dispositifs d'aide et de prise en charge des personnes

DF 6.3 Positionner l'intervention à domicile dans le champ de l'action sociale et médico-sociale :

* la place (spécificité et complémentarité) de l'intervenant à domicile au sein des équipes pluri-professionnelles (éducation, soin, etc...) et à l'entourage familial et social

* les limites de l'intervention

* la réflexion sur les pratiques professionnelles

DF 6.4 Accompagnement de la professionnalisation et de la construction de l'identité professionnelle

* formation clinique

* suivis individuels

C - FORMATION PRATIQUE

La formation pratique délivrée au sein de sites qualifiants est l'un des éléments de la qualité du projet pédagogique de l'établissement de formation. Elle participe à l'acquisition des compétences dans chacun des domaines identifiés au sein du référentiel professionnel au même titre que la formation théorique et ne saurait être dissociée de cette dernière.

C 1 Les stages

a) Stagiaires effectuant la totalité de la formation :

Les stages sont référés à 3 des 6 domaines du diplôme suivant les modalités suivantes :

DF 2 : Accompagnement et aide individualisée dans les actes essentiels de la vie quotidienne : un stage d'une durée de 175 heures

DF 5 : Participation à la mise en oeuvre, au suivi, et à l'évaluation du projet individualisé : un stage d'une durée de 210 heures

DC 6 : Communication professionnelle et vie institutionnelle : un stage d'une durée de 175 heures

Le stage en lien avec le DF 2 se déroulera en établissement.

Les stages, dans le cadre des DF 5 et DF 6 se feront dans un service d'aide à domicile.

Afin que le stagiaire prenne le temps de découvrir ce secteur d'activité, qu'il appréhende ce métier, qu'il en découvre ses fonctions et ses limites, qu'il puisse s'investir et réaliser des travaux écrits en lien avec ce milieu, nous préconisons un seul et unique lieu.

b) Stagiaires effectuant la formation avec des dispenses :

* Les titulaires des diplômes suivants :

- DP Aide Soignant
- Titre Professionnel Assistant de Vie ou Titre Professionnel Assistante de Vie aux Familles

réaliseront :

* un stage en lien avec le DF 5 : Participation à la mise en oeuvre, au suivi, et à l'évaluation du projet individualisé d'une durée de 210 heures

* un stage en lien avec le DF 6 : Communication professionnelle et vie institutionnelle d'une durée de 175 heures

* Les titulaires du Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide Médico-Psychologique ou DE AMP réaliseront :

* un stage en lien avec le DF 6 : Communication professionnelle et vie institutionnelle d'une durée de 175 heures

c) Stagiaires en situation d'emploi occupant un poste d'Auxiliaire de Vie Sociale :

Ils réaliseront un stage de 175 heures hors structure employeur et auprès d'un public différent.

Les 385 heures restantes se feront dans la structure employeur et seront consacrées à la formation pratique. Dans tous les cas, les stagiaires doivent avoir appréhendé au cours de leur formation ou de leur expérience professionnelle, deux publics différents dont l'un fonctionnellement dépendant.

C 2 - Objectifs pédagogiques de la formation en alternance sur les lieux de stage ou situation d'emploi :

Dans le cadre de la formation en alternance, le terrain professionnel ou de stage, devient un lieu de formation, complémentaire de la formation théorique au Centre de Formation.

C'est à partir des observations réalisées auprès des usagers, à partir des questions qu'il se pose sur sa pratique, à partir des problèmes qu'il rencontre dans l'exercice de sa fonction que le stagiaire A.V.S. met en lien les enseignements théoriques et les actions concrètes qu'il est amené à proposer aux usagers.

C 3 - Le Référent professionnel :

Il doit être clairement identifié pour chacun des stages comme le stipule la Convention de Site Qualifiant. Il a un rôle de coordination entre l'établissement ou le service d'accueil, l'établissement de formation et le stagiaire. Il assure l'accompagnement, l'encadrement et l'évaluation du stagiaire.

C 4 - Relations entre le lieu de stage/de situation d'emploi AVS et le Ce.F. et évaluation des stages :

C 4.1 Stage en lien avec le DF 2 :

Une rencontre entre le formateur de suivi et le référent professionnel sera organisée. Le site qualifiant apportera une appréciation quant au travail écrit et une note sur 20 sera attribuée.

C 4.2 Stages en lien avec le DF 5 & DF 6 :

1/ Dans le cas où le stagiaire se retrouve dans le même service d'aide à domicile :

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

* une visite de stage sera effectuée en cours de formation. Elle rassemble, sur le lieu de pratique professionnelle ou de stage :

- le responsable de l'établissement ou son représentant
- le stagiaire
- le référent professionnel
- le formateur de suivi du Centre de Formation

Présence souhaitable des membres de l'équipe qui travaillent avec l'AVS en formation (autres professionnels de l'aide à domicile ayant accompagné le stagiaire)

La date de cette rencontre est fixée d'un commun accord entre les participants en milieu de parcours.

L'objectif de cette visite de stage est :

- de relier les apports du Centre de Formation avec la pratique effective de l'AVS en formation sur le terrain.
- de mesurer les évolutions de cette pratique.
- de constater les difficultés rencontrées dans la fonction d'AVS et d'étudier les pistes qui restent à explorer et à travailler.
- de mesurer les écarts entre le projet de formation et sa mise en oeuvre.
- de pointer les difficultés liées aux moyens accordés au stagiaire dans l'institution pour sa formation (présence aux réunions, accès aux informations...).
- d'évaluer le dispositif de rencontre entre le stagiaire et le référent professionnel.

Cette visite de stage donne lieu à un compte-rendu réalisé par le Formateur de suivi.

* En fin de parcours, le Formateur de suivi et le référent professionnel évaluent et apportent une note sur le dossier de pratique professionnelle.

Le Ce.F. est disponible pour organiser des entretiens supplémentaires ou assurer un suivi relationnel particulier si des difficultés apparaissent.

2/ Dans le cas où le stagiaire se retrouve dans deux services d'aide à domicile :

Des échanges téléphoniques entre l'établissement de Formation et les deux sites qualifiantes auront lieu, à chaque fois que cela sera nécessaire, et ce tout au long de la formation.

Là encore, le Ce.F. est disponible pour organiser des entretiens supplémentaires ou assurer un suivi relationnel particulier si des difficultés apparaissent.

Le Livret de formation dont le modèle est fixé par le Ministre chargé des Affaires Sociales est établi par l'établissement de formation pour chaque étudiant. Ce livret atteste du cursus de formation suivi, tant en matière d'enseignement théorique que de formation pratique.

Il retrace l'ensemble des allègements de formation ainsi que les dispenses de certification dont a bénéficié le candidat et comporte l'ensemble des appréciations portées sur le candidat par les membres de l'équipe pédagogique et les référents professionnels.

FORMULAIRES UTILISES DANS LE CADRE DU RECRUTEMENT DES CAS ET DES ENTRETIENS

Lettre de la Direction Générale de l'INPES en vue du recrutement des cas



Paris, le 24 mars 2009

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une convention avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) élabore des actions visant à renforcer l'autonomie des personnes âgées et handicapées.

Dans cette perspective, l'INPES met en œuvre une recherche qualitative avec pour objectif général d'améliorer les connaissances sur les besoins en matière de santé des personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels.

Les objectifs opérationnels de la recherche sont les suivants :

- Identifier, promouvoir et valoriser les bonnes pratiques en éducation pour la santé en direction de ces publics,
- Fournir des indications précises et des pistes concrètes pour réaliser des documents ou des actions d'éducation pour la santé adaptés aux différents publics.

Cette enquête se déroulera de fin mars à juillet 2009 avec la collaboration d'une équipe de recherche coordonnée par la Fondation Nationale de Gérontologie (Mandataire) et réalisée par son équipe (Études et recherches) en collaboration avec des chercheurs de l'équipe REVeSS (Bordeaux) et de l'UMR 6578 CNRS (Marseille).

Nous avons l'objectif ambitieux de recueillir le récit de l'expérience vécue par ces personnes en impliquant également des membres de leur entourage familial ou amical ainsi que des professionnels sociaux, médicosociaux et sanitaires qui participent à leur suivi. L'étude sera réalisée dans trois régions géographiques (Paris-Ile-de-France ; Bordeaux-Aquitaine ; Marseille-Provence Alpes Côte d'Azur).

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Pour ce faire, nous sollicitons la collaboration du plus grand nombre d'entre vous pour nous aider à identifier des personnes âgées en situation de perte d'autonomie ou des personnes en situation de handicap de plus de 30 ans.

Vous serez très bientôt contacté par téléphone par l'un des membres de l'équipe de recherche afin, si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, de nous aider à identifier des personnes susceptibles de nous apporter leur témoignage.

Pour toutes les questions concernant l'enquête, Mme Audrey Sitbon, chargée de recherche à l'INPES (audrey.sitbon@inpes.sante.fr ; 01 49 33 22 76) est à votre disposition. Mme Geneviève Imbert, coordinatrice scientifique du projet à la Fondation Nationale de Gérontologie (genevieve.imbert@fng.fr ; 01 55 74 67 18) pourra également répondre à vos interrogations.

En vous remerciant par avance de votre collaboration, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos meilleures salutations.

Pierre Arwidson,
Directeur des Affaires Scientifiques
Institut National de Prévention
et d'Éducation pour la Santé



Marie-Aline Bloch,
Directrice scientifique
Caisse Nationale de Solidarité
pour l'autonomie



Lettre de la Direction Générale de l'INPES en vue du recrutement des professionnels



Saint Denis, le 16 septembre 2009

Réf : DAS-09081-BG-AS

Madame, Monsieur,

En partenariat avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé réalise actuellement une recherche visant à mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap vivant à domicile dans trois régions géographiques (Paris-IDF ; Bordeaux-Aquitaine ; Marseille-Provence Alpes Côte d'Azur). Nous souhaitons également explorer les possibilités d'améliorer la santé des aidants familiaux et des professionnels de l'aide à domicile.

Dans le cadre de cette recherche qualitative, il est prévu que chaque chercheur accompagne des aides à domicile pendant une journée lors de leur activité quotidienne afin d'appréhender la réalité de leur exercice professionnel. Ainsi, nous sollicitons votre collaboration pour permettre aux chercheurs de réaliser ces observations.

Le contenu des observations sera anonyme et confidentiel. Un formulaire de consentement sera signé par l'aide à domicile stipulant vous avoir informé de la démarche poursuivie et avoir demandé votre accord pour que le chercheur soit présent. Ce dernier remplira la partie du formulaire qui lui est destinée, garantissant son engagement à respecter le secret professionnel.

Dans le cas où vous acceptez la réalisation de ces observations, vous avez la possibilité d'exprimer, à tout moment, votre souhait de les interrompre. Bien entendu, vous avez aussi la possibilité de refuser la présence du chercheur. Aucun acte médical ne sera réalisé par le chercheur. Cette observation n'implique par ailleurs aucune rémunération.

Pour toutes les questions concernant cette enquête, vous pouvez contacter si nécessaire Mme Audrey Sitbon, Chargée de recherche à l'INPES (Tel. 01 49 33 22 76) ainsi que Mme Geneviève Imbert coordinatrice scientifique du projet à la Fondation Nationale de Gérontologie (01 55 74 67 18).

Madina Querre est le chercheur référent pour Bordeaux et Anne-Marie Fernandez pour Marseille.

En vous remerciant par avance de votre collaboration, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos meilleures salutations.

Thanh Le Luong
Directrice Générale

Lettre de la Direction Générale de l'INPES en vue du suivi des auxiliaires de vie sociale



Saint Denis, le 16 Septembre 2009

Réf: DAS-09083-BG-AS

Madame, Monsieur,

En partenariat avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) réalise actuellement une recherche visant à mieux comprendre les besoins en matière de santé des personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap vivant à domicile dans trois régions géographiques (Paris-IDF ; Bordeaux-Aquitaine ; Marseille-Provence Alpes Côte d'Azur).

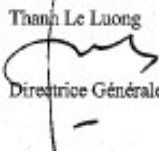
Dans le cadre de cette recherche qualitative, les chercheurs vont réaliser des entretiens collectifs auprès d'aides à domicile et/ou d'aides-soignantes et infirmières. L'objectif principal est de comprendre comment est prise en compte la santé globale des bénéficiaires du soin ou de l'aide mais aussi la santé des aidants familiaux et des professionnels. Nous souhaitons également connaître les besoins en matière d'information sur les questions de santé.

Bien entendu le contenu des entretiens collectifs sera anonyme et confidentiel. Un formulaire de consentement sera signé par les professionnels et par les chercheurs. Ces derniers rempliront la partie du formulaire qui lui est destinée (Cf. formulaire de consentement éclairé), garantissant leur engagement à respecter le secret professionnel.

Ainsi, nous sollicitons votre collaboration pour permettre aux chercheurs de réaliser ces entretiens collectifs. Vous serez donc bientôt contacté par téléphone par l'un des membres de l'équipe de recherche afin, si vous êtes d'accord, de nous aider à identifier des aides à domicile et/ou des infirmières et aides soignantes susceptibles d'accepter de partager une partie de leur expérience professionnelle.

Pour toutes les questions concernant l'enquête, Mme Audrey Sitbon, chargée de recherche à l'INPES (audrey.sitbon@inpes.sante.fr ; 01 49 33 22 76) est à votre disposition. Mme Geneviève Imbert, coordinatrice scientifique du projet à la Fondation Nationale de Gérontologie (genevieve.imbert@fng.fr ; 01 55 74 67 18) pourra également répondre à vos interrogations.

En vous remerciant par avance de votre collaboration, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos meilleures salutations.

Thanh Le Luong

Directrice Générale

Lettre d'information destinée aux personnes interrogées³

Cette étude, pilotée par l'INPES en partenariat avec la CNSA, vise à mieux comprendre les besoins en matière de santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap vivant à domicile ainsi que de leur entourage.

Elle est centrée sur le récit de l'expérience vécue par ces personnes en impliquant également des membres de leur entourage familial ou amical ainsi que des professionnels sociaux, médicosociaux et sanitaires qui participent à leur suivi.

L'étude est réalisée dans trois villes et leur région géographique (Paris-Ile-de-France ; Bordeaux-Aquitaine ; Marseille-Provence Alpes Côte d'Azur).

Nous rencontrons des personnes âgées en situation de perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap à leur domicile.

Nous rencontrons aussi certaines personnes appartenant à leur entourage amical ou familial.

Enfin, nous rencontrerons un ou des professionnels impliqués dans leur suivi.

Ces entretiens sont réalisés du mois de Mars 2009 au mois de Juillet 2009.

Nous vous proposons d'y participer. Vous rencontrerez un des chercheurs de l'étude.

Les questions porteront sur votre contexte socio-économique et sanitaire, votre réseau social proche, ainsi que médical, et vos conditions de vie, les problèmes auxquels vous pouvez être confronté au quotidien et les suggestions que vous pourriez formuler dans une perspective d'amélioration de votre santé et de votre situation.

La durée de cet entretien est estimée à une heure et demie en moyenne. Vous pouvez l'interrompre quand vous le souhaitez. Vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions. Votre participation à cette étude est volontaire.

L'entretien est anonyme et confidentiel : toutes les informations concernant vos nom, prénom, date de naissance et situation administrative ne seront pas enregistrées et aucun élément permettant de vous identifier ne sera dévoilé. Le chercheur qui réalisera l'entretien est tenu de respecter le secret professionnel.

Si vous êtes d'accord, l'entretien sera enregistré. Cela nous permettra de prendre en compte le contenu de vos réponses.

Cette étude ne comprend pas d'acte médical mais une discussion approfondie avec un chercheur soucieux de comprendre votre situation.

Si vous êtes d'accord pour participer à cet entretien, une date peut être fixée dès aujourd'hui.

Vous rencontrerez M de l'organisme qui réalise l'enquête.

Date : le / / 2009

Heure : à h

Lieu de l'entretien

Téléphone pour joindre M.:

³ Cette lettre a été remise à la personne interrogée par le professionnel qui a participé au recrutement. Le professionnel a été informé de la réalisation de l'étude par une lettre officielle émanant de l'INPES.

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

(Talon à découper et à remettre à la personne de l'équipe qui vous a informé)

Merci de bien vouloir laisser ci-dessous un numéro de téléphone où M pourra vous confirmer la date et l'heure de cet entretien

Téléphone contact :

INPES – 42 Boulevard de la Libération – 93203 Saint Denis Cedex

Tel. 01 49 33 22 22 – www.inpes.sante.fr

Formulaire de consentement destiné à la personne en perte d'autonomie ou à la personne en situation de handicap

N° codage entretien :

Dans le cadre de la recherche (pilotée par l'INPES) dont le but est de mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile ainsi que de leur entourage. je soussigné(e)

M....., certifie avoir parfaitement pris connaissance du contenu du présent formulaire et de la lettre d'information qui m'ont été présentés et commentés.

J'en ai discuté avec M....., qui m'a expliqué la nature et les objectifs de cette étude. J'atteste avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais et avoir obtenu des réponses satisfaisantes.

Je comprends les conditions de ma participation, en particulier que j'ai eu la possibilité de ne pas participer à cet entretien. Malgré mon accord à participer, j'ai également le droit de refuser de répondre à certaines des questions qui me seront posées lors de l'entretien, ceci sans fournir d'explication. Je pourrai interrompre à tout moment cet entretien sans justifier ma décision.

J'atteste avoir été informé(e) des points suivants :

- les chercheurs qui réalisent cette étude sont tenus au respect du secret professionnel et de la plus stricte confidentialité des informations recueillies. Mon identité sera codifiée avant l'enregistrement et dans le contenu des travaux. Mon nom ne sera donc jamais mentionné dans les publications qui seront réalisées.
- l'enquête ne comprend aucun acte médical.
- je ne percevrai pas de rémunération pour avoir participé à cet entretien.
- j'ai un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données me concernant ; il s'exerce auprès des chercheurs et à tout moment au cours de l'étude.

Fait à, le

Signature

Je soussigné(e) M....., chercheur au sein de l'étude visant à mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile, certifie avoir communiqué à M..... toutes les informations utiles sur les objectifs et les modalités de cette étude.

Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement afin de mener cette étude dans les meilleures conditions, conciliant le respect des droits et libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique.

Fait à....., le

Signature :

Formulaire de consentement destiné au tuteur ou au représentant légal de la personne en perte d'autonomie ou en situation de handicap

N° codage entretien :

Dans le cadre de la recherche (pilotée par l'INPES) dont le but est de mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile ainsi que de leur entourage. Je soussigné(e)

M....., tuteur ou représentant(e) légal(e) de M..... certifie avoir parfaitement pris connaissance du contenu du présent formulaire et de la lettre d'information qui m'ont été présentés et commentés.

J'en ai discuté avec M....., qui m'a expliqué la nature et les objectifs de cette étude. J'atteste avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais et avoir obtenu des réponses satisfaisantes.

Je comprends les conditions de ma participation, en particulier qu'elle a eu la possibilité de ne pas participer à cet entretien. Malgré mon accord à participer, j'ai également le droit de refuser de répondre à certaines des questions qui me seront posées lors de l'entretien, ceci sans fournir d'explication. Je pourrai interrompre à tout moment cet entretien sans justifier ma décision.

J'atteste avoir été informé(e) des points suivants :

- les chercheurs qui réalisent cette étude sont tenus au respect du secret professionnel et de la plus stricte confidentialité des informations recueillies. Mon identité sera codifiée avant l'enregistrement et dans le contenu des travaux. Mon nom ne sera donc jamais mentionné dans les publications qui seront réalisées.
- l'enquête ne comprend aucun acte médical.
- je ne percevrai pas de rémunération pour avoir participé à cet entretien.
- j'ai un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données me concernant ; il s'exerce auprès des chercheurs et à tout moment au cours de l'étude.

Fait à, le

Signature

Je soussigné(e) M....., chercheur au sein de l'étude visant à mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile, certifie avoir communiqué à M..... toutes les informations utiles sur les objectifs et les modalités de cette étude.

Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement afin de mener cette étude dans les meilleures conditions, conciliant le respect des droits et libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique.

Fait à....., le

Signature :

Formulaire de consentement destiné à l'auxiliaire de vie

N° codage entretien :

Dans le cadre de la recherche (pilotée par l'INPES) dont le but est de mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile ainsi que de leur entourage, il est prévu que chaque chercheur accompagne des aides à domicile pendant une journée lors de leur activité quotidienne afin d'appréhender la réalité de leur exercice professionnel.

Je soussigné(e) M....., certifie avoir parfaitement pris connaissance du contenu du présent formulaire et de la lettre émanant de l'INPES qui m'ont été présentés et commentés.

J'en ai discuté avec M....., qui m'a expliqué la nature et les objectifs de cette étude. J'atteste avoir informé les bénéficiaires de la démarche poursuivie et que j'ai obtenu leur accord pour que le chercheur soit présent.

J'atteste avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais et avoir obtenu des réponses satisfaisantes.

Je comprends les conditions de ma participation, en particulier que j'ai eu la possibilité de ne pas participer à ce suivi et à l'entretien qui en découle. Malgré mon accord à participer, j'ai également le droit de refuser de répondre à certaines des questions qui me seront posées lors de l'entretien, ceci sans fournir d'explication. Je pourrai interrompre à tout moment cet entretien sans justifier ma décision.

J'atteste avoir été informé(e) des points suivants :

Le contenu des observations recueillies sera anonyme et confidentiel.

Le chercheur remplira la partie du formulaire qui lui est destinée, garantissant son engagement à respecter le secret professionnel.

Cette observation n'implique aucune rémunération.

- les chercheurs qui réalisent cette étude sont tenus au respect du secret professionnel et de la plus stricte confidentialité des informations recueillies. Mon identité sera codifiée avant l'enregistrement et dans le contenu des travaux. Mon nom ne sera donc jamais mentionné dans les publications qui seront réalisées.
- l'enquête ne comprend aucun acte médical.
- je ne percevrai pas de rémunération pour avoir participé à cette observation ethnographique, ni pour avoir participé à cet entretien
- j'ai un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données me concernant ; il s'exerce auprès des chercheurs et à tout moment au cours de l'étude.

Fait à, le

Signature

Je soussigné(e) M....., chercheur au sein de l'étude visant à mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile, certifie avoir communiqué à M..... toutes les informations utiles sur les objectifs et les modalités de cette étude.

Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement afin de mener cette étude dans les meilleures conditions, conciliant le respect des droits et libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique.

Fait à....., le

Signature :

Formulaire de consentement destiné au professionnel

N° codage entretien :

Dans le cadre de la recherche (pilotee par l'INPES) dont le but est de mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile ainsi que de leur entourage. je soussigné(e)

M....., certifie avoir parfaitement pris connaissance du contenu du présent formulaire et de la lettre d'information qui m'ont été présentés et commentés.

J'en ai discuté avec M....., qui m'a expliqué la nature et les objectifs de cette étude. J'atteste avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais et avoir obtenu des réponses satisfaisantes.

Je comprends les conditions de ma participation, en particulier que j'ai eu la possibilité de ne pas participer à cet entretien. Malgré mon accord à participer, j'ai également le droit de refuser de répondre à certaines des questions qui me seront posées lors de l'entretien, ceci sans fournir d'explication. Je pourrai interrompre à tout moment cet entretien sans justifier ma décision.

J'atteste avoir été informé(e) des points suivants :

- les chercheurs qui réalisent cette étude sont tenus au respect du secret professionnel et de la plus stricte confidentialité des informations recueillies. Mon identité sera codifiée avant l'enregistrement et dans le contenu des travaux. Mon nom ne sera donc jamais mentionné dans les publications qui seront réalisées.
- l'enquête ne comprend aucun acte médical.
- je ne percevrai pas de rémunération pour avoir participé à cet entretien.
- j'ai un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données me concernant ; il s'exerce auprès des chercheurs et à tout moment au cours de l'étude.

Fait à, le

Signature

Je soussigné(e) M....., chercheur au sein de l'étude visant à mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile, certifie avoir communiqué à M..... toutes les informations utiles sur les objectifs et les modalités de cette étude.

Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement afin de mener cette étude dans les meilleures conditions, conciliant le respect des droits et libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique.

Fait à....., le

Signature :

Support à l'entretien semi-directif réalisé auprès de personnes âgées en situation de perte d'autonomie ou de personnes en situation de handicap

L'entretien semi-directif sera introduit⁴ par une brève présentation de la recherche et par des remerciements, en particulier pour avoir accepté de participer à l'étude (signature du formulaire de consentement).

On pourra s'appuyer sur cette proposition :

« Tout d'abord, je voudrais vous remercier pour avoir accepté de participer à cette recherche qui est pilotée par l'Institut de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES).

L'objectif est de mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile ainsi que de leur entourage. Nous souhaitons ensuite mettre en place des actions en vue d'améliorer l'état de santé des personnes handicapées ou âgées, et de leur entourage.

Bien sûr, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse et tout ce que vous direz sera confidentiel, anonyme et ne sera utilisé que dans le cadre de cette étude.

L'important c'est de vous exprimer librement en toute confiance pour nous permettre de mieux comprendre la réalité de votre quotidien, vos problèmes ou vos difficultés. Nous porterons également une attention particulière à votre expérience et bien entendu à vos suggestions éventuelles sur ce qui peut permettre d'améliorer votre situation. ».

Fiche signalétique

(Informations systématiquement collectées)

1. Sexe de l'interviewé
2. Age
3. Nombre de personnes avec lesquelles la personne vit habituellement
4. Nature du lien avec ces personnes
5. Nombre total d'enfants de la personne et âge des enfants
6. Nombre d'enfants qui habitent chez la personne
7. Statut matrimonial légal
8. Situation professionnelle actuelle (Activité professionnelle ; en formation ou apprentissage ; chômage ou autre)
9. Fonction précise
10. Diplôme le plus élevé obtenu
11. Montant total des revenus nets par mois (ou par an) de toutes les personnes qui vivent avec la personne interrogée en précisant, si possible, le montant estimé de la dette ou du surendettement le cas échéant.
 - a. Moins de 650 €
 - b. de 650 à moins de 1000 €
 - c. de 1000 à moins de 1500 €
 - d. de 1500 à moins de 2500 €
 - e. de 2500 à moins de 3500 €

⁴ Cf. Lettre émanant de la Direction Générale de l'INPES

- f. supérieur à 3500 €
- 12. Prestation perçue et estimation du montant total des prestations perçue par mois par la personne
- 13. Procuration donnée à un ou des proches
- 14. Placement sous tutelle y compris tutelle aux prestations sociale, curatelle ou un autre régime de protection juridique
- 15. Propriétaire ou locataire de son logement
- 16. Type de logement
 - a. Une ferme, un pavillon ou une maison indépendante
 - b. Une maison de ville mitoyenne, jumelée, en bande, ou groupée de toute autre façon
 - c. Un appartement (y compris pièce indépendante) dans un immeuble de deux logements
 - d. Un appartement (y compris pièce indépendante) dans un immeuble de trois à neuf logements
 - e. Un appartement (y compris pièce indépendante) dans un immeuble de 10 logements ou plus
 - f. Une habitation précaire (roulotte, caravane...)
 - g. Un autre type de logement
- 17. Milieu urbain/rural/semi-rural

Objectifs	Thèmes à explorer
Prendre en compte la singularité et la complexité de la situation de la personne dans son environnement de vie en repérant les événements marquants de son existence dans une perspective d'amélioration de sa santé. Identifier ses problèmes de santé (chronologie) ; Identifier sa perception de sa santé ; A partir du recueil de son récit, identifier les événements marquants en particulier ceux qu'elle associe à sa situation actuelle dans l'optique de mettre en perspective sa perception, ses attitudes et pratiques à l'égard de la santé avec son parcours de vie ; Identifier les membres de son entourage familial, amical ou autre et les modalités d'interactions avec la personne interrogée, en particulier au sujet de la santé. Identifier les difficultés ou problèmes majeurs (insatisfaction ou « besoins non satisfaits ») auxquels la personne est confrontée au quotidien (diminution de son autonomie, accessibilité, sécurité, communication, autre...) impliquant ou non son entourage familial ou amical (le cas échéant) et les professionnels qui interviennent auprès d'elle et pouvant avoir un impact sur la santé. A partir du recueil de son emploi du temps, identifier les activités pratiquées au quotidien par la personne et la perception de changements (mini –biographie).	Exemple de question pour commencer l'entretien : Pourriez-vous me raconter ce qu'il vous est arrivé ? - Parcours de vie : événements marquants qui l'ont structuré ; - Problèmes de santé (si possible chronologiques) ; - Pratiques de santé pour le maintien et l'amélioration de sa santé : perception et obstacles rencontrés. - Entourage familial et amical : - o Identification des membres de l'entourage familial et amical de la personne. - o Modalités d'interactions et de communications entre les membres de l'entourage familial ou amical et la personne interrogée (fréquence des contacts établis, motifs des échanges, etc...). - o Interroger les sujets de santé qui font l'objet d'échanges. - o Pratiques des aidants et des professionnels visant au maintien et à l'amélioration de la santé des personnes - Réseau médico-social et modalités d'interactions entre la personne interrogée et les professionnels impliqués. - o Identification de l'ensemble des professionnels (médecins, infirmiers, aides soignant(e)s, aides à domicile, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, assistantes sociales, ...) qui interviennent auprès de la personne interrogée. - o Description des modalités de contacts et de communications (fréquence, importance, comment, pourquoi, etc...). - o Interroger les attentes vis-à-vis de chaque professionnel et l'évaluation de leur intervention - o Interroger les sujets de santé qui sont abordés avec les professionnels, - o Pratiques des personnes qui l'entourent et des professionnels visant au maintien et à l'amélioration de la santé des personnes

Identifier des suggestions permettant d'améliorer sa santé, sa situation et de satisfaire à ses besoins à partir des problèmes évoqués précédemment, mais aussi des solutions mises en place et des attentes formulées. Faciliter l'expression de suggestions afin d'améliorer la santé de la personne interrogée et sa situation au quotidien.	- Contribution des aidants et des professionnels au maintien et à l'amélioration de sa santé. - Emploi du temps de la personne (description détaillée du déroulement d'une journée type incluant les moments-clefs : temps des repas, des activités, du repos). - Difficultés ou problèmes vécus au quotidien en termes d'autonomie, d'accessibilité, de sécurité, de communication ou autre (en veillant à identifier ceux qui sont prioritaires ; hiérarchisation) et pouvant avoir un impact sur sa santé. - Attentes, pratiques et obstacles à la santé de la personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap. - Description des modalités pratiques utilisées par la personne pour satisfaire ses besoins. - Perception/définition de la santé - Besoins non satisfaits exprimés pour améliorer sa santé. - Explorer les déterminants de la santé (environnementaux, sociaux, système de santé..., etc) - Identifier les initiatives et/ou actions qui ont pu être mise en œuvre par la personne ou par son entourage pour améliorer sa situation. - Suggestions pour améliorer sa santé, son quotidien : explorer les différents types de leviers en termes d'environnement social, physique, d'accès aux soins, d'aide humaine supplémentaire, de moyen de locomotion, d'informations. - Actions d'éducation pour la santé ou de prévention de la personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap : - o sources d'information en matière de santé ; - o accès à ces informations, aux actions en termes de santé et obstacles ; - o conseils formulés en matière de santé par les professionnels et les proches et impact ; - o identification des prescripteurs (information et consignes) ; - o Discussion autour de la position de la personne, des aidants et des professionnels vis-à-vis des recommandations pour la santé et la prévention ; - o Identification d'actions d'éducation à la santé ; - o Attentes sur des thèmes. Relances envisagées sur des termes relatifs au sommeil, à l'alimentation et à l'activité physique. Rappel et synthèse des besoins exprimés en lien avec les aidants et les proches
---	--

Suggestion pour terminer l'entretien

Inviter la personne à ajouter une ou des éléments importants permettant de mieux comprendre sa situation ou d'améliorer sa santé.

Interroger aussi la personne sur ce qui permettrait d'améliorer la situation ou la santé des personnes âgées en perte d'autonomie ou des personnes en situation de handicap.

A la fin de chaque entretien préciser :

Le mode de recrutement

Le déroulement de l'entretien

Conditions matérielles

Lieu de l'entretien

La perception et les réactions des personnes interrogées (niveau d'attention, réactions émotionnelles...) et éventuellement celles de l'enquêteur.

Support à l'entretien semi-directif réalisé auprès des membres de l'entourage familial ou amical, des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en situation de perte d'autonomie

Les questions ouvertes seront privilégiées également lors de l'entrevue réalisée auprès de l'aidant possiblement dans un lieu neutre ou au domicile de la personne en situation de handicap ou de la personne en perte d'autonomie.

Le contenu de l'entretien sera enregistré avec son accord et complété par la rédaction d'une **fiche de renseignements** précis sur cette personne.

Fiche signalétique

(Informations systématiquement collectées)

1. Sexe de l'interviewé
2. Age
3. Statut matrimonial
4. Configuration familiale
5. Nombre total d'enfants de la personne et âge des enfants
6. Nombre de personnes qui habitent avec la personne (préciser le nombre d'enfants et leur âge)
7. Nature du lien avec ces personnes
8. Ancienneté dans la fonction d'aidant(e)
9. Situation professionnelle actuelle (Activité professionnelle ; en formation ou apprentissage ; chômage ou autre)
10. Diplôme le plus élevé obtenu
11. Lieu de vie (Milieu urbain/rural/semi-rural)
12. Montant total des revenus nets par mois (ou par an) de toutes les personnes qui vivent avec la personne interrogée.
 - a. Moins de 650 euros
 - b. de 650 à moins de 1000 €
 - c. de 1000 à moins de 1500 €
 - d. de 1500 à moins de 2500 €
 - e. de 2500 à moins de 3500 €
 - f. supérieur à 3500 €
13. Handicap ou perte d'autonomie officiellement reconnue pour l'aidant (allocation, pension ou carte d'invalidité)
On pourra introduire l'entretien par une brève présentation de la recherche et par des remerciements pour avoir accepté de participer à l'étude (signature du formulaire de consentement).

A titre d'exemple :

« Tout d'abord, je voudrais vous remercier pour avoir accepté de participer à cette recherche qui est pilotée par l'Institut de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES).

L'objectif est de mieux comprendre les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile ainsi que de leur entourage. Nous souhaitons ensuite mettre en place des actions en vue d'améliorer l'état de santé des personnes handicapées ou âgées, mais aussi de leur proche.

Nous aimerions aussi savoir si le fait d'aider votre proche a un impact sur votre santé.

Tout ce que vous direz sera confidentiel, anonyme et ne sera utilisé que dans le cadre de cette étude. Votre nom n'apparaîtra pas dans le rapport.

L'important c'est de vous exprimer librement en toute confiance pour nous permettre de mieux comprendre la réalité de votre quotidien, notamment les difficultés que vous rencontrez dans votre situation d'aide, et de proposer des recommandations ».

Objectifs	Thèmes à explorer
Explorer l'entrée dans le processus d'aide. Identifier le début du processus de l'aide de la personne ; les conditions, ou éléments qui ont contribué à sa mise en œuvre. Explorer la fonction d'aidant(e), en particulier ses effets bénéfiques pour l'aidant et les difficultés auxquelles la personne est confrontée au quotidien. Identifier le mode de perception de la notion de besoin de la PPA ou de la PSH par l'aidant. Investiguer les modalités de mise en œuvre de l'aide ; Identifier les actions réalisées dans le contexte de l'aide ; les stratégies utilisées pour faire exprimer les besoins ou les attentes de cette personne ; les stratégies utilisées pour répondre à sa demande exprimée ; les stratégies utilisées pour repérer la demande parfois non exprimée ; Identifier les difficultés les plus importantes rencontrées au quotidien par l'aidant(e). Explorer sa perception de l'état de santé de la PPA ou de la PSH et de son évolution. Explorer sa perception de la situation et son évolution. Explorer la perception des besoins de la PPA ou de la PSH par l'aidant. Explorer la perception de la santé en général par la personne interrogée Explorer la perception de la santé de la personne interrogée pour elle-même. Explorer les obstacles et les suggestions en vue d'améliorer la santé de la PPA ou de la PSH. Recueillir des suggestions pour faciliter son rôle d'aidant(e) Explorer les suggestions en vue de promouvoir sa santé pour elle-même. Explorer les relations entre aidants et professionnels, la perception du rôle des	Exemple de question pour commencer l'entretien : Pourriez-vous me raconter comment vous avez commencé à aider M. (ou Mme) ? - Processus de mise en œuvre de l'aide : début et circonstances ; - Perception de la notion de besoin de la PPA ou de la PSH par l'aidant ; - Actions réalisées dans le contexte de l'aide, incluant celles visant au maintien et à l'amélioration de la santé des PPA ou des PSH ; - Actions ou pratiques réalisées habituellement par les personnes interrogées en vue du maintien et de l'amélioration de la santé de la PPA ou de la PSH. ; - Demandes formulées habituellement par la PPA ou la PSH à l'aidant ; - Stratégies utilisées pour faire exprimer les besoins ou les attentes de la PPA ou de la PSH ; - Stratégies utilisées pour repérer la demande parfois non exprimée ; - Difficultés ou obstacles rencontrés au quotidien par l'aidant en cas de résistance ou de désaccord de la PPA ou de la PSH. - Perception de l'état de santé de la personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap (évolution ou non) par l'aidant et attitudes face à cette évolution le cas échéant. - Perception de la santé de l'aidant - l'impact de son activité d'aidant sur sa santé - ses pratiques en matière de santé. - Perception des besoins de la PPA ou de la PSH. - Perception de la santé en général pour la personne interrogée (aidant). - Perception de la santé pour elle-même. - Difficultés ou obstacles les plus importants auxquels l'aidant(e) est confronté au quotidien notamment les freins au maintien ou à l'amélioration de la santé de la PPA ou de la PSH. - Propositions ou suggestions visant à promouvoir la santé de la PPA ou PSH plus efficacement. - Actions d'éducation pour la santé ou de prévention pour la PPA ou PSH : ○ Accès aux sources d'information en matière de santé ; ○ Accès à ces informations, aux actions en termes de santé et obstacles ;

autres intervenants, la place de l'aidant principal et l'évaluation de l'intervention de chacun. Explorer les modes de fonctionnement des réseaux de professionnels, leur formation, le turnover etc.	○ Conseils formulés en matière de santé par les professionnels et par les proches et leur impact ; ○ Identification des prescripteurs (information et consignes) ; ○ Discussion autour de la position de la personne, de l'aidant(e) et des professionnels vis-à-vis des recommandations pour la santé, la prévention ; ○ Discussion autour des obstacles à l'accès à l'information et aux actions en termes de santé ; ○ Identification d'actions d'éducation à la santé . - Propositions ou suggestions visant à : ○ améliorer son efficacité ou faciliter son rôle d'aidant(e), ○ promouvoir sa propre santé ; - Suggestions pour améliorer sa santé, son quotidien. - Actions d'éducation pour la santé ou de prévention pour elle-même : ○ Accès aux sources d'information en matière de santé . ○ Accès à ces informations, aux actions en termes de santé et obstacles ; ○ Conseils formulés en matière de santé par les professionnels et par les proches et leur impact ; ○ Identification des prescripteurs (information et consignes) ; ○ Discussion autour de la position de la personne, de l'aidant(e) et des professionnels vis-à-vis des recommandations pour la santé, la prévention ; ○ Discussion autour des obstacles à l'accès à l'information et aux actions en termes de santé ; ○ Identification d'actions d'éducation à la santé ; - Composition détaillée du réseau de professionnels avec lesquels les PPA ou les PSH sont en contact afin de le cartographier.
--	---

Suggestion pour terminer l'entretien

A la fin de l'entretien on pourra identifier les attentes de l'aidant concernant d'éventuels thèmes de santé et explorer les connaissances éventuelles relatives aux actions d'aide aux aidants.

Proposition de question : Connaissez-vous ce type d'actions qui sont justement destinées à des personnes dont un proche est en situation de handicap ou en perte d'autonomie et pensez-vous qu'elles seraient susceptibles de vous aider ?

En cas de réponse négative, suggérer :

- * des groupes de parole avec d'autres aidants ?
- * le recours à un psychologue ?
- * un hébergement temporaire ou de jour
- * des conférences sur des sujets précis ?
- * des documents d'information visant les aidants ? sur quels thèmes ?
- * autres types d'actions ?

On pourra inviter la personne à ajouter un ou des éléments importants permettant d'améliorer son rôle d'aidant(e), sa santé et celle de la personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap.

Enfin, on pourra inviter aussi la personne à faire des suggestions permettant d'améliorer la situation des aidants en général, à la fois dans leur rôle et pour améliorer leur santé.

A la fin de chaque entretien préciser :

Le mode de recrutement

Le déroulement de l'entretien

Conditions matérielles

Lieu de l'entretien

La perception et les réactions des personnes interrogées (niveau d'attention, réactions émotionnelles...) et éventuellement celles de l'enquêteur.

Support à l'entretien semi-directif réalisé auprès des professionnels des secteurs sociaux, médicosociaux et sanitaires impliqués auprès des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en situation de perte d'autonomie

Les questions ouvertes seront privilégiées également lors de l'entretien dont le contenu sera enregistré auprès du professionnel soit au domicile de la personne en situation de handicap ou de la personne en perte d'autonomie, soit sur son lieu professionnel en fonction des opportunités.

Le contenu de l'entretien sera enregistré avec son accord et complété par la rédaction d'une **fiche de renseignements** précis sur ce professionnel :

Fiche signalétique

(Informations systématiquement collectées)

1. Age

2. Sexe

3. Profession (et ancienneté)

4. Mini biographie professionnelle

5. Type de structure de rattachement ou

Autre mode d'exercice : libéral, employé directement par le prestataire, par une structure mandataire, prestataire, ou autre :

6. Configuration de la structure de rattachement : nombre de professionnels, fonctionnement en réseau, collaborations etc.)

7. Formation initiale (diplôme)

8. Formations continues spécifiques suivies (e.g. handicap, gériatrie, gérontologie)

9. Motivations à exercer auprès des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie et perception de son rôle auprès de la PSH ou de la PPA.

10. Thèmes spécifiques pouvant être abordés auprès :

- des aides à domicile ou des auxiliaires de vie :
 - leur perception de la santé
 - l'impact de leur activité d'aidant sur leur santé
 - leurs comportements en matière de santé.

- des médecins :
 - leur pratique en matière d'éducation pour la santé.

On pourra introduire l'entretien comme précédemment par une brève présentation de la recherche et par des remerciements pour avoir accepté de participer à l'étude (signature du formulaire de consentement).

A titre d'exemple :

« Tout d'abord, je voudrais vous remercier pour avoir accepté de participer à cette recherche qui est pilotée par l'Institut de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES).

Tout ce que vous direz sera confidentiel, anonyme et ne sera utilisé que dans le cadre de cette étude. Votre nom n'apparaîtra pas dans le rapport.

RAPPORT DE RECHERCHE *R.H.I.S.A.A*

L'important c'est de vous exprimer librement en toute confiance pour nous permettre de mieux comprendre la réalité de votre quotidien, notamment les difficultés que vous rencontrez dans votre activité professionnelle auprès de cette personne en particulier, et de proposer des recommandations ».

Objectifs	Thèmes à explorer
Situer le contexte de l'intervention du professionnel. Recueillir son point de vue sur l'état de santé de la PPA ou de la PSH, sa situation et son évolution (Perception du degré de perte d'autonomie de la personne). Situer le début de l'intervention du professionnel auprès de cette personne, et identifier la fréquence de ses interventions. Investiguer sa pratique professionnelle quotidienne. Identifier les obstacles rencontrés lors de sa pratique professionnelle. Explorer les motivations du professionnel à exercer dans le champ de la gérontologie ou du handicap et les difficultés auxquelles il est confronté. Identifier des suggestions permettant d'améliorer la santé de la personne porteuse d'un handicap ou de la personne âgée en situation de perte d'autonomie. Identifier des suggestions permettant d'améliorer l'efficacité de sa pratique professionnelle auprès de cette personne en particulier. Explorer le mode de perception des besoins de la PPA ou de la PSH par le professionnel. Identifier les stratégies d'évaluation des besoins de la PPA ou de la PSH ou de facilitation de l'expression de ses besoins par le professionnel quand la demande n'est pas exprimée. Identifier les moyens d'accès aux actions d'éducation pour la santé ou de prévention pour elle-même et pour la personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap ; Identifier les obstacles à l'accès à l'information et aux actions en termes de santé. Explorer les relations établies avec les autres professionnels et leur mode de	Exemple de question pour commencer l'entretien : Pourriez-vous me parler de l'histoire de M. ou de Mme..... ? de son état de santé ? (si PSH, explorer les conséquences du handicap sur l'état de santé de la personne). - Début de l'intervention du professionnel auprès de cette personne et fréquence de ses interventions - Perception de la santé de la PPA ou la PSH par le professionnel - Evaluation de l'état de santé de la PPA ou de la PSH et de son évolution. - Perception de la situation vécue par la PPA ou la PSH - Attentes, pratiques et obstacles à la santé pour la personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap. - Description d'une journée type. - Pratiques envisagées et pratiques réalisées pour le maintien et l'amélioration de la santé de la PPA ou de la PSH. - Pratiques des professionnels visant au maintien et à l'amélioration de la santé des aidants. - Attentes, pratiques et obstacles à la santé pour le professionnel interrogé. - Motivations du professionnel. - Perception de la santé du professionnel pour lui-même. - Difficultés auxquelles le professionnel est confronté dans sa pratique quotidienne en particulier auprès de la PSH ou de la PPA, notamment pour identifier les besoins de cette personne et pour y répondre (stratégies utilisées). - Suggestions permettant de solutionner les problèmes évoqués lors de l'entretien ; - Modes d'amélioration de l'expression des besoins - Suggestions permettant de donner des conseils aux proches pour améliorer le recueil des besoins des PPA ou des PSH. - Perception des besoins de la PPA ou de la PSH par le professionnel. - Besoins parfois non satisfaits et identifiés dans le quotidien de la personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap (autonomie, accessibilité, sécurité, communication, ou autre) ; - Sources d'information sur la santé. Place des conseils des collègues et des proches. Identification des prescripteurs (information et consignes). - Connaissance des actions d'éducatrices pour la santé. - Position de la personne, des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et des aidants vis-à-vis des recommandations pour la santé et la prévention. - Obstacles à l'accès à l'information et aux actions en termes de santé. - Attentes au niveau des thématiques et des types d'actions. - Positionnement et rôle notamment à l'égard des questions relatives à la promotion de la santé et à l'éducation pour la

fonctionnement. Explorer le réseau social de la PPA ou de la PSH en termes quantitatif et qualitatif (rôle de chacun).	santé. - Modalité de coordination avec les autres professionnels du réseau. - Evaluation de la qualité et des besoins concernant cette coordination. Evaluation de l'intervention des autres professionnels Evaluation de l'étendue du réseau social de la PPA ou de la PSH. Identification des relations avec les proches et de leur rôle (qui intervient, comment, etc.). Perception de l'intervention des proches et de la qualité de l'aide apportée.
--	---

Suggestion pour terminer l'entretien

On pourra inviter la personne à ajouter une ou des éléments importants permettant d'améliorer sa pratique professionnelle, sa santé et celle de la personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap.

Enfin, on pourra inviter aussi la personne à faire des suggestions permettant d'améliorer la pratique des professionnels en général et la situation des personnes concernées.

A la fin de chaque entretien préciser :

Le mode de recrutement

Le déroulement de l'entretien

Conditions matérielles

Lieu de l'entretien

La perception et les réactions des personnes interrogées (niveau d'attention, réactions émotionnelles...) et éventuellement celles de l'enquêteur.

REVUES DE LITTERATURE 1, 2 & 3

REVUE DE LITTERATURE 1

METHODES VISANT A FACILITER L'EXPRESSION DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Revue de littérature sur les méthodes visant à faciliter l'expression et l'écoute des besoins des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie

Cahier des charges

Ce document vise à préciser le travail à réaliser et s'appuie à la fois sur l'acte d'engagement contracté entre l'INPES et la FNG et sur la note méthodologique remise par la FNG.⁵

A. Contexte

Une convention a été passée entre l'INPES/CNSA dans l'optique de mettre en œuvre des actions visant à renforcer l'autonomie des personnes âgées et handicapées. La convention signée entre l'INPES et la CNSA vise à développer des actions de formation, d'édition ainsi que des recherches.

I. Objectifs du volet dédié aux recherches sur la santé et le handicap

Les recherches menées dans le cadre de la convention ont pour objectif général d'améliorer les connaissances sur les besoins des personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels en matière de santé.

Cet objectif général peut se décliner en trois sous-objectifs :

1. Analyser les problèmes, attentes et pratiques en matière de santé :
 - des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées pour elles-mêmes,
 - de leurs proches pour eux-mêmes et pour les personnes concernées,
 - des professionnels de l'aide à domicile et du soin pour eux-mêmes, pour les personnes concernées et les proches.

⁵ NOTE METHODOLOGIQUE, Recherche qualitative sur les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile, INPES, FNG, REVeSS et CNRS – UMR 6578

Les obstacles et leviers à la santé des personnes seront également interrogés ;

2. Analyser la perception, les connaissances et l'accès à l'information et aux actions d'éducation pour la santé des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches ;

3. Analyser les modes d'évaluation des besoins par les populations.

Les objectifs opérationnels de la recherche sont les suivants :

- Identifier, promouvoir et valoriser les bonnes pratiques en éducation pour la santé en direction de ces publics.
- Fournir des indications précises et des pistes concrètes pour réaliser des documents ou des actions d'éducation pour la santé adaptés aux personnes handicapées et aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leur entourage. Des pistes seront fournies pour l'élaboration d'outils, de contenus de formation, de guides d'aide à l'action, et à l'élaboration de recommandations à destination des professionnels médico-sociaux et sociaux.
- Analyser les facteurs favorisant et freinant les proches « aidants » à une formation ou à une action collective d'éducation pour la santé.
- Servir de socle pour expérimenter une action d'éducation pour la santé en direction de l'entourage des personnes en perte d'autonomie et/ou en direction des personnes elles-mêmes.

II. Travaux de recherche

Dans l'optique de préciser de préparer le protocole des recherches, des auditions ont été réalisées auprès d'associations de personnes handicapées, d'associations de familles ou de structures proposant des aides aux personnes âgées, handicapées ou aux proches. Une revue de littérature a été réalisée sur les besoins, représentations, connaissances, attitudes et comportements des personnes âgées en perte d'autonomie, des personnes handicapées, de leurs proches et des professionnels en matière de santé.

L'ensemble de ces travaux sont résumés dans le document « Travaux préalables » remis par l'INPES.

Une seconde phase vise à mettre en place des recherches quantitatives et qualitatives et des revues de littérature complémentaires. Une partie de ces travaux a été confiée au prestataire FNG, REVeSS et l'UMR 6578 CNRS et comprennent :

- deux revues de littérature
- un synthèse documentaire
- une recherche qualitative incluant la définition d'une méthodologie de recherche, la réalisation du terrain de l'étude, une analyse approfondie des données recueillies et la rédaction du rapport final de la recherche réalisée.

III. les revues de littérature et la synthèse documentaire

Les trois revues de littérature (dont une déjà réalisée par l'INPES) et la synthèse documentaire présentent des objectifs différents.

Objectifs et usage		Auteurs	Remise de la revue de littérature
Objectif : Répondre à la question de savoir quels sont les besoins en matière de santé des populations de l'étude Usages : Elaborer le protocole de la recherche qualitative Mettre en perspective avec les résultats de l'étude qualitative	Etudes sur les besoins, connaissances, attitudes et pratiques en promotion de la santé des : - des personnes en situation de handicap - des populations âgées en perte d'autonomie - de l'entourage de ces personnes - des professionnels du secteur sanitaire et social	INPES + experts	Réalisée en 2008
Objectif : Aboutir à l'élaboration de recommandations sur la manière d'aider les personnes, les proches et les professionnels dans la formulation ou l'écoute des besoins Usage : Compléter les données recueillies à partir du terrain de l'étude qualitative	Méthodes visant à faciliter l'expression et l'écoute des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap	INPES - FNG - experts	Septembre 2009
Décrire les populations de l'étude et leur état de santé dans une optique de contextualisation de la recherche	Actualisation des données sociodémographiques sur les différentes populations de l'étude et sur l'état de santé des populations âgées en perte d'autonomie et de handicap	INPES - FNG - experts	Janvier 2010

Formuler des recommandations pertinentes en promotion de la santé destinées aux personnes ciblées et impliquées dans cette recherche (PPA, PSH, aidants et professionnels) Usage : Compléter les données recueillies à partir du terrain de l'étude qualitative	Analyser « les "bonnes pratiques" en promotion de la santé en direction des personnes âgées en perte d'autonomie (PPA), des personnes en situation de handicap (PSH), de leurs proches et des professionnels des secteurs sociaux, médicosociaux et sanitaires ».	INPES – FNG - experts	Février 2010
---	---	-----------------------	--------------

B/ Pourtours de la revue de littérature sur les méthodes visant à faciliter l'expression et l'écoute des besoins

B.1. Objectifs : Elaborer des recommandations sur la manière d'aider les personnes âgées en perte d'autonomie ou personnes en situation de handicap à formuler ou exprimer leurs besoins et à faciliter la prise en compte de ces besoins. Il s'agit donc de s'intéresser à la fois aux outils, techniques qui vont aider directement la personne à s'exprimer, mais aussi à tous les moyens qui vont permettre à l'entourage (familial, professionnel) d'être davantage à l'écoute des besoins ou de comprendre les besoins quand la personne est moins en capacité de les formuler. Il peut donc s'agir d'outils formalisés visant plus à aider à l'expression et non directement à évaluer les besoins, mais aussi de postures (professionnelles ou pouvant être adoptées par des profanes).

Cette revue de littérature viendra compléter les données recueillies à partir du terrain de l'étude qualitative. Celle-ci va investiguer la façon dont les personnes s'y prennent pour évaluer les besoins et faciliter l'expression des besoins. Il va également s'agir, à travers la recherche qualitative, de savoir dans quelle mesure l'action de l'entourage s'appuie sur une analyse des besoins et quelles sont les conditions favorables pour ce faire.

B.2. Questions de recherche

- Quelles sont les techniques, outils, méthodes, recommandations... susceptibles de faciliter l'expression des besoins de populations en situation de handicap et de perte d'autonomie liée à l'âge ?
- Quelles sont les techniques, outils, méthodes, recommandations... susceptibles d'améliorer l'écoute de ces besoins par l'entourage familial, amical ou professionnel de ces publics ?

- Quand les personnes ne sont plus en état de s'exprimer ou s'expriment difficilement, quelles sont les techniques, outils, méthodes, recommandations... susceptibles d'améliorer la capacité des proches à évaluer les besoins des personnes ?

B.3. Les publics

- personnes âgées en perte d'autonomie à domicile
- adultes (plus de 30 ans) en situation de handicap à domicile
- aidants familiaux de ces deux populations
- professionnels du social, du médicosocial et du sanitaire en lien avec les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes en situation de handicap

En fonction des premières recherches bibliographiques, le public pourra être élargi aux populations fragiles ou à la population générale.

B.4. Champs disciplinaires concernés

La recherche bibliographique sera d'abord centrée sur le champ de la santé (en particulier la promotion de la santé, l'éducation pour la santé, les recherches en soins infirmiers...), mais pourra être élargie en fonction des résultats des premières recherches. Il pourrait par exemple être intéressant d'intégrer des techniques issues des sciences sociales visant à faire émerger des discours ou des besoins, en particulier issues de la psychologie ou de la psychosociologie.

C/ Méthode

La note méthodologique de la FNG précise qu' « une procédure systématique (ou standardisée) rigoureuse de collecte des publications et de leur traitement sera définie de manière concertée avec l'INPES. »

Il s'agit d'effectuer une revue de littérature systématique. Une revue de littérature est bâtie sur une question (de recherche) entraînant une recherche systématique des études originales qui pourraient apporter une réponse à cette question. Elle mentionne également les bases de données consultées et les méthodes d'analyse utilisées. Les résultats figurant dans les études et les caractéristiques individuelles de ces différentes études sont analysés et évalués de manière explicite.

Plusieurs étapes sont indispensables pour garantir la qualité de la revue de littérature systématique. Le tableau ci-dessous résume ces étapes en indiquant ce qui relève du travail du prestataire (FNG – experts) et de l'INPES.

Principales phases		Partage des tâches	Validation
Source : European Review Protocol, 2005			
II. Conducting phase	6. Scope possible classes of information sources	INPES - FNG - experts	INPES
	7. Scope possible channels of finding information	FNG - experts	INPES
	8. Develop a search strategy with relevant search terms and conduct the search	FNG - experts	INPES
	9. Select the most relevant information by applying the selection criteria developed	FNG - experts	INPES
	10. Assess the quality	INPES – FNG - experts	
	11. Extract the data	FNG - experts	
	12. Order information and suggest a summary	FNG - Experts	INPES
	13. Synthetise the information	FNG - experts	
	14. Interpret the main findings	FNG - experts	
III. Reporting and dissemination	15. Write the report and disseminate it	FNG – experts INPES - FNG – experts	INPES – Comités scientifique et de suivi
	16. Contribute to the process of getting evidence into practice	INPES - FNG – experts	

C/ Travail à réaliser

Une revue de littérature internationale sera réalisée en par la FNG, Atmane Aggoun et Bénédicte Moulin en collaboration avec l'INPES.

1/ Proposer une stratégie de recherche

A/ Sélectionner les sources d'information

La note méthodologique de la FNG indique que «les publications rédigées en français et en anglais seront privilégiées ainsi que les review et les documents avec abstract, sans négliger pour autant la littérature grise (e.g. rapports d'études réalisées dans le contexte français).» Ces sources d'information seront à préciser.

B/ La sélection des publications

- Sélection des mots clefs visant à sélectionner les publications en collaboration avec les documentalistes de la FNG, de l'INPES et du CTNERHI.
- Les critères d'inclusion et d'exclusion des publications seront préalablement définis et validés avec la FNG et l'INPES, en regard des domaines explorés et de la population étudiée.

La note méthodologique de la FNG précise que les travaux publiés de février 1999 à février 2009 (soit au cours des 10 dernières années) seront collectés. Si nécessaire, une recherche complémentaire des publications sur les 10 années antérieures (soit de février 1989 à février 1999) pourra également être réalisée sur des sujets précis identifiés.

- Bilan avec l'INPES des publications identifiées avec les mots-clefs et l'historique des recherches avant recueil des publications.
- Choix et recueil des publications
- Evaluer la qualité méthodologique des publications.

* Etablir des critères qui donneront lieu à une cotation des publications, conjointe avec l'INPES, qui permettra de classer les documents en fonction de leur qualité méthodologique.

Ces critères pourront s'inspirer, en fonction du type de document, des critères d'évaluation de la qualité des études évaluatives (quantitatives, qualitatives) et des revues de littérature

- Finaliser la bibliographie à partir d'une cinquantaine de documents retenus.

2 Lecture et analyse de chaque document en faisant apparaître

- La référence de la publication : nom des auteurs, date de publication, nom de la revue
- La discipline des auteurs
- La discipline et leur structure d'appartenance
- Le type de document (étude, enquête, revue de littérature, méta-analyse, essai, rapport etc.)
- L'objet ou les thèmes abordés
- Le contexte des travaux réalisés : projet de recherche spécifique ou plus large ?

Objectifs généraux et spécifiques ?

- Le pays/ ou la zone géographique et l'impact du contexte sur les résultats
 - Les populations concernées : âge, genre, lieu de vie, caractéristiques particulières
 - Les concepts mobilisés et modèles théoriques utilisés
 - Les objectifs poursuivis
 - Les hypothèses ou questions posées
 - Les thèmes abordés
 - les méthodes utilisées
 - Les méthodes d'évaluation
 - Les résultats obtenus et les perspectives ou suggestions envisagées.
 - * Ampleur des effets constatés
 - * Effets inattendus, bénéfiques ou non
 - * Limites de l'étude
 - * Transférabilité ou généralisation de l'étude et/ou de l'intervention
 - Type de méthodes d'expression des besoins (à établir peut-être dans un second temps, après analyse de l'ensemble des publications et réalisation d'une typologie)
 - Les recommandations ont-elles fait leur preuve ? De quelle façon ?
- => Hiérarchiser les méthodes en fonction de niveaux de preuve

Cette grille pourra être retravaillée et complétée en fonction du type de document et d'information recueillie. Certains items ne pourront être renseignés que s'il s'agit d'une étude visant à évaluer une technique.

Cette analyse sera idéalement réalisée à partir de EndNote, à défaut sur Word, mais en conservant le même modèle pour chaque document analysés. Une grille d'analyse sera remplie et fournie pour chaque document analysé. La bibliographie finale reprendra l'ensemble des documents repérés et fournis par l'INPES, y compris les documents écartés de l'analyse.

3/ Réaliser une synthèse de la documentation collectée.

Rédiger une synthèse de 20 pages environ. Le contenu de ce document sera exploité lors de l'analyse du matériel empirique. Les thématiques centrales seront formulées et discutées de manière collégiale (FNG/INPES).

La synthèse résumera les données extraites des documents analysés et discutera des caractéristiques méthodologiques des documents et des résultats. Nous proposons d'y inclure les points suivants :

- a. Bref rappel du contexte et des objectifs
- b. Question de la revue de littérature

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

- c. Méthode
 - i. Recherche documentaire
 - ii. Critères d'inclusion et de sélection
 - iii. Présentation du corpus analysé
- d. Résultats
- e. Recommandations : pour compléter la revue (experts à auditionner, recherches documentaires à réorienter, études à réaliser)

Calendrier de réalisation

Stratégie de recherche – - Sélection des sources des publications - Critères d'inclusion et d'exclusion des publications	Semaine du 22 juin 2009
Réception des publications	30 juin
Analyse de la qualité des publications – réunion de cotation avec l'Inpes Liste des publications retenues	Semaine du 6 juillet (avant 10 juillet)
Grilles d'analyse pour chaque document retenu Bibliographie complète	Semaine du 6 juillet (avant 10 juillet)
1 ^{ère} version de la synthèse	15 septembre
Présentation des résultats	30 septembre

Documents adressés en annexe

Annexe 1 : The EUROPEAN REVIEW PROTOCOL FOR HEALTH PROMOTION, A Protocol produced by the GETTING EVIDENCE INTO PRACTICE, Strand I

Annexe 2 : Méthodes d'évaluation de la qualité des documents

- CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME, making sense of evidence
- QUALITY ASSESSMENT TOOL FOR QUANTITATIVE STUDIES
- Critères de qualité pour des revues de littérature
- Assessment Tool, Intervention Name: Source: Reviewer: Effectiveness

Assessment 61

⁶ Minor adaptations from the tool created by the Effective Public Health Practices Project. *Quality Assessment Tool for Quantitative Studies Component Ratings*. Hamilton: ON. Accessed at www.myhamilton.ca/NR/rdonlyres/04A24EBE-2C46-411D-AEBA-95A60FDEF5CA/0/QualityTool2003.pdf

REVUE DE LITTERATURE 1

METHODES VISANT A FACILITER L'EXPRESSION DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

SYNTHESE

Bénédicte MOULIN

Avril 2010



Acronymes et abréviations

ACP	Approche Centrée sur la Personne
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ANCREAI	Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
APAJH	Association de placement et d'aide aux jeunes handicapés
BLISS	Langage idéographique développée par Charles K. Bliss
CAP	Communiquer et Apprendre par Pictogrammes
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement du handicap
FNG	Fondation Nationale de Gérontologie
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
GRPP	Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond
HAS	Haute Autorité de Santé
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
LPC	Langage Parlé Complété
LSF	Langue des Signes Française
MAKATON	Programme d'aide à la communication et au langage
MAP	Modèle d'Accompagnement Personnalisé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PECS	Picture Exchange Communication System
PROMAP	Outil qui permet d'établir un diagnostic et d'engager une réflexion sur les pratiques professionnelles en revisitant l'ensemble des modes opératoires des établissements et services médico-sociaux.
TED	Trouble envahissant du développement
UNAFAM	Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

I. INTRODUCTION

1.1. Contexte général de la revue de littérature

La revue de littérature portant sur les méthodes visant à faciliter l'expression des besoins des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie est menée dans le cadre d'une recherche qualitative, réalisée par la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG), commanditée par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), en partenariat avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Cette recherche a pour objectif général d'améliorer les connaissances sur les besoins des personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels en matière de santé.

Il s'agit plus spécifiquement d' : (i) Analyser les problèmes, les attentes et les pratiques en matière de santé des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées pour elles-mêmes, de leurs proches pour eux-mêmes et pour les personnes concernées, des professionnels de l'aide à domicile et du soin pour eux-mêmes, pour les personnes concernées et les proches. Les obstacles et les leviers à la santé des personnes devant être également interrogés ; (ii) Analyser la perception, les connaissances et l'accès à l'information et aux actions d'éducation pour la santé des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches ; (iii) Analyser les modes d'évaluation des besoins par les populations.

1.2. Champ de la revue

1.2.1. Objectifs

Cette revue de littérature a pour objectif principal de contribuer à l'élaboration de recommandations sur la manière d'aider les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes en situation de handicap à formuler ou à exprimer leurs besoins et à faciliter la prise en compte de ces besoins.

Il s'agit donc de s'intéresser à la fois **aux outils et aux techniques qui vont aider directement la personne à s'exprimer**, mais aussi à tous les **moyens qui vont permettre à l'entourage (familial, professionnel) d'être davantage à l'écoute des besoins ou de comprendre les besoins** quand la personne est moins en capacité de les formuler. Il peut donc s'agir d'outils formalisés visant à aider à l'expression et non directement à évaluer les besoins, mais aussi de postures (professionnelles ou pouvant être adoptées par des profanes).

Cette revue de littérature viendra compléter les données recueillies à partir du terrain de l'étude qualitative. Celle-ci va investiguer la façon dont les personnes s'y prennent pour évaluer les besoins et faciliter l'expression des besoins. Il va également s'agir, à travers la recherche qualitative, de savoir dans quelle mesure l'action de l'entourage s'appuie sur une analyse des besoins et quelles sont les conditions favorables pour ce faire.

1.2.2. Questions de recherche

- Quels sont les techniques, les outils, les méthodes, les recommandations, susceptibles de faciliter l'expression des besoins de personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie liée à l'âge ?
- Quels sont les techniques, les outils, les méthodes, les recommandations, susceptibles d'améliorer l'écoute de ces besoins par leur entourage familial, amical ou des professionnel qui participent à leur suivi ?

Quand les personnes ne sont plus en état de s'exprimer ou s'expriment difficilement, quels sont les outils, les techniques, les méthodes, les recommandations, susceptibles d'améliorer la capacité des proches à évaluer les besoins de ces personnes ?

1.2.3. Publics de l'étude

Sont concernés par cette revue de littérature les adultes (âgés de plus de 30 ans) en situation de handicap à domicile.

En fonction des résultats des premières recherches bibliographiques, les recherches ont été poursuivies en les élargissant à d'autres populations, usagers du système de soins.

Cette présente synthèse concerne les personnes en situation de handicap.

1.2.4. Champs disciplinaires concernés

La recherche bibliographique s'est d'abord centrée sur le champ de la santé mais, en raison du nombre restreint de publications sur le sujet, notre recherche a été élargie. Il a paru pertinent de s'intéresser aux techniques issues des sciences sociales visant à faire émerger des discours ou des besoins.

L'intitulé initial de la revue a été modifié. A l'origine, l'intitulé de la revue incluait également « les proches » et les « professionnels impliqués », deux catégories qui n'ont finalement pas été retenues dans notre recherche, à la demande de l'INPES.

1.2.5. Difficultés rencontrées

La principale difficulté a résidé dans le nombre très restreint de références bibliographiques pertinentes sur ce sujet. La littérature scientifique française et internationale s'est essentiellement intéressée à la question de l'évaluation des besoins et non à celle de l'expression des besoins par les personnes concernées.

1.3. Terminologie et concepts

La revue de littérature a nécessité, au préalable, de délimiter le champ sémantique : que recouvrent les termes méthodes ? Besoins ? Expression des besoins ? Personne en situation de handicap ?

1.3.1. Méthodes

Le mot **méthode** vient du grec ancien (*methodos*) qui signifie la poursuite ou la recherche d'une voie. C'est une manière de conduire sa pensée, de penser, de dire ou de faire quelque chose suivant certains principes et avec un certain ordre.

Nous entendons essentiellement, ici, par le terme méthode :

- Une propension à faire émerger la parole de la personne en situation de handicap ;
- Des techniques visant à faciliter l'expression et l'écoute des personnes, que cette technique soit de type empirique (posture d'écoute) ou plus formalisée (outils d'aide à la communication) ;
- Des méthodes visant à comprendre les besoins de ceux qui ne sont pas en capacité de s'exprimer.

La question des méthodes pour des populations spécifiques telles les personnes polyhandicapées ou les personnes présentant des troubles autistiques fera l'objet d'un traitement à part, tant la manière d'appréhender l'écoute de leurs besoins est particulière.

Enfin, le champ du handicap mental fera, lui aussi, l'objet d'un chapitre différencié, cette population nécessitant, au préalable de tout recueil de la parole, des connaissances et une formation approfondies et spécialisées.

Sont exclus de la revue de la littérature les outils formalisés visant à évaluer les besoins d'une personne, du type MAP, PROMAP, grille AGGIR, qui ont fait l'objet d'analyses et d'évaluations (voir références en bibliographie) et dont les avantages et les limites sont connus. Néanmoins, certains outils formalisés comportent des sections ou sont conçus de telle manière qu'ils aident à l'expression d'un besoin par la personne elle-même et seront donc mentionnés dans la présente synthèse.

1.3.2. Expression des besoins et besoins⁷

Exprimer un besoin est une action verbale ou non, individuelle et personnelle, forcément subjective car inscrite dans l'histoire de l'individu, dans le continuum de ce qu'il perçoit, sent, désire, comprend, interprète et restitue. On comprendra donc ici qu'être à l'écoute est, certes, un préalable mais qu'il ne suffit pas de l'être pour comprendre ce que l'autre exprime. Pour comprendre l'autre, appréhender ses besoins, il est essentiel de connaître la personne, de lire sa parole à la lumière de son parcours et de sa trajectoire de vie.

L'expression d'un besoin est un préalable indispensable à toute réponse, à toute action, qui, croisée avec l'évaluation du besoin par une/des tierces personnes de l'entourage et/ou professionnels, permet de mettre en adéquation l'expression de ce besoin et la réponse que l'on peut y apporter pour le satisfaire.

⁷ On ne détaillera pas ici la notion de besoin ; Cf. chapitre III (la notion de besoin en matière de santé) in « *Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche* », document réalisé par l'INPES. Extraits présentés Annexe II.

A relier à la question de recherche générale des travaux en cours, la notion de besoins recouvre ici essentiellement celle de besoins en santé, même si elle n'est pas exclusive des autres types de besoins. Nous distinguerons également les besoins liés au handicap, et ceux, universels, inhérents à la personne elle-même.

De nombreuses définitions sont proposées pour le **mot besoin**. On retiendra ici plutôt la définition de besoin donnée par Bury⁸ [1988]: « *en insistant sur la distinction à opérer entre besoin et demande, [on] distingue trois types de besoins : les besoins latents de l'individu (perçus ni par la population ni par les professionnels de santé), les besoins ressentis et non exprimés et les besoins exprimés qui ont alors le statut de demande. Pour passer d'un stade à l'autre, un travail est nécessaire afin d'aider la population à réaliser et à formuler sa demande, opération qui fait partie prenante de l'éducation pour la santé.* »

S'attarder sur la question des besoins de santé génère immédiatement un certain nombre de difficultés : besoin(s) pour qui dans un premier temps ? Besoin(s) selon qui dans un second temps ? Et relativement à quoi ou à quelle norme dans un troisième temps ? Le découpage opéré par certains auteurs en quatre formes de besoins (normatif, ressenti, exprimé et comparatif) laissant percevoir un usage différent de cette expression. Ainsi, le médecin pourra-t-il entendre le besoin de santé dans le cadre de son activité professionnelle, à l'hôpital ou au cabinet, comme un besoin ressenti ou exprimé par un patient et en le traduisant en une évaluation relative à une norme, en un besoin diagnostiqué. Derrière le besoin individuel exprimé, c'est bien la question de la demande qui se trouve convoquée. La définition usuelle du mot « demande » renvoyant à « l'action de faire connaître ce que l'on désire ». La psychologie et la psychanalyse nous ont appris que s'il y a effectivement un désir derrière une demande, celle-ci ne constitue pas la traduction univoque de celui-ci.

1.3.3. Personnes en situation de handicap

Les termes de « handicap⁹ » et de « personnes en situation de handicap » ont fait l'objet de débats sémantiques.

Deux courants se sont nettement individualisés : le courant « médical » qui définit, à la suite des propositions de Philip Wood¹⁰, le handicap, comme la conséquence d'un état pathologique (maladie ou accident) et le courant « anthropologique¹¹ » et, plus globalement, social, qui considère que le handicap est la résultante de la confrontation d'un être humain avec ses capacités et de son environnement avec ses exigences.

La classification internationale du fonctionnement (CIF), du handicap et de la santé adoptée par l'Assemblée mondiale de la santé en 2001 a remplacé la Classification internationale des Handicaps :

⁸ Bury J. (2001). *Education pour la santé, concepts, enjeux, planification*. Bruxelles, De Boeck, [1^{ère} ed.] 1988.

⁹ D'origine anglaise, le mot handicap, littéralement *hand in cap* (« la main dans le chapeau »), traduisait la situation négative, défavorable, de celui qui avait tiré un mauvais numéro.

¹⁰ Les travaux de Philip Wood constituent le fondement de la Classification internationale des handicaps (CIH), élaborée à l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et adoptée par la France en 1988 comme référence des nomenclatures statistiques sur le handicap.

¹¹ Ce courant a centré la question du handicap sur l'être humain en tant qu'être social, puis s'est appuyé sur la notion de « handicap de situation » développée par Pierre Minaire [Minaire P., Cherpin J., Flores J.L., Weber D. (1991)]. Le handicap de situation. *Perspectives psychiatriques*, 30, 286-291), et qui part du principe que le handicap d'une personne n'est vraiment un handicap que dans certaines situations et pas systématiquement (ex : une personne aveugle dans un cours ne pourrait pas lire les transparents mais pourrait toutefois entendre le professeur faire son cours).

déficiences, incapacités, désavantages. Cette nouvelle classification traduit l'évolution internationale des représentations sociales du handicap au cours des trente dernières années. A l'approche traditionnelle du handicap comme caractéristique individuelle ont été opposées des approches sociales du handicap, souvent radicales, interrogeant la place faite aux personnes handicapées dans la société et la discrimination dont elles sont l'objet par défaut d'accessibilité environnementale et d'accès aux droits communs. S'orientant vers une perspective systémique du fonctionnement humain, la CIF s'efforce d'intégrer ces deux types d'approche pour concevoir le handicap comme le résultat d'un processus où sont mises en interaction plusieurs dimensions : les structures organiques et les fonctions anatomiques, les activités de la vie quotidienne et la participation sociale, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. L'environnement ici devient un facilitateur ou au contraire un obstacle à la réalisation des activités quotidiennes et à la participation des personnes à la vie en société, selon le degré d'adéquation constaté entre les difficultés qu'éprouve une personne à effectuer une tâche et les possibilités qui s'offrent à elle pour être en mesure de la réaliser.

Mais notre propos n'est pas de débattre de cette notion pour laquelle nous retiendrons la définition adoptée par la loi 2005¹², dans son article 2 : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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.* »

Pour la lisibilité de notre propos, nous distinguons trois catégories de handicap (distinction qui ne correspond à aucune classification particulière), sachant qu'une personne peut être atteinte de un ou plusieurs handicaps et sachant aussi que la variabilité des atteintes et des symptômes est importante d'une personne à l'autre :

(i) Le handicap mental

L'expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale). Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc. Le handicap mental peut être associé à des troubles du comportement ou des difficultés psychologiques plus ou moins profondes.

« Une personne handicapée mentale est un individu à part entière, une personne à la fois ordinaire et singulière. Elle est ordinaire, parce qu'elle connaît les mêmes besoins que tout le monde, parce qu'elle dispose des mêmes droits que tous et qu'elle accomplit les mêmes devoirs. Elle est singulière, parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens, du fait de son handicap. La personne handicapée mentale est porteuse, de manière permanente, d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse. Elle a donc généralement besoin, le plus tôt possible, d'un soutien et d'un accompagnement adaptés pour l'aider à mieux communiquer avec les autres, exprimer ses envies, s'éveiller et développer sa personnalité. » [UNAPE]¹³.

¹² Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹³ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Le polyhandicap, quant à lui, est « *un handicap grave à expression multiple avec déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation*¹⁴ ».

(ii) Le handicap psychique

Le handicap psychique est, quant à lui, la conséquence d'une maladie mentale. Comme le définit l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques), la personne malade mentale est un individu « *qui souffre de troubles d'origines diverses qui entachent son mode de comportement d'une façon momentanée ou durable et inégalement grave* ». Le handicap psychique n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre ; la manifestation des symptômes peut être variable dans le temps.

La population classée sous le terme générique « personne présentant un trouble envahissant du développement (TED) » dans laquelle on retrouve environ un tiers de personnes autistes, dont les autistes de haut niveau, est d'une extrême hétérogénéité, tant dans la variabilité des symptômes que dans le degré d'atteinte. Un consensus assez large existe néanmoins aujourd'hui pour définir cette population autour des caractéristiques communes à ces troubles et partagées par les classifications internationales :

- l'altération des interactions sociales
- la perturbation de la communication verbale et non verbale
- le caractère restreint et répétitif des comportements et des pôles d'intérêt

Pour plus d'informations, on se reportera utilement au document publié par la Haute Autorité de Santé (HAS) en janvier 2010¹⁵ : « *Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale* ».

(iii) les handicaps sensoriel et moteur, pour lesquels les fonctions cognitives normatives sont préservées

La présente synthèse ne retient pas dans son analyse :

- Les handicaps moteurs, les modalités d'expression des besoins de ces personnes n'étant pas différentes de celles de la population générale.
- Les handicaps sensoriels. A priori, les personnes sourdes, s'exprimant plus facilement en la langue des signes ont besoin, au mieux, de pouvoir trouver des interlocuteurs pratiquant leur langue ou de se faire aider par des inter médiateurs ou des interprètes ; et les personnes aveugles peuvent s'exprimer oralement, sans difficultés particulières.

¹⁴ Définition de la *circulaire n°89-19 du 30 octobre 1989*.

¹⁵ Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement

Les handicaps sensoriels sont *a fortiori* exclus dans la mesure où ils font l'objet d'un travail spécifique mené par l'INPES.

1.4. Contexte politique, institutionnel et social

Resituer notre sujet dans le contexte politique, institutionnel et social d'aujourd'hui permet de rappeler que les années 2000 ont vu l'émergence de nouvelles orientations politiques et conceptuelles tendant à transformer les champs d'action et d'intervention du secteur médico-social, avec notamment le souci de placer la personne, usager du système de santé, au cœur du processus d'accompagnement social et médico-social et d'évaluer au mieux ses besoins afin d'apporter des réponses adaptées.

1.4.1. La loi 2005

La loi du 11 février 2005 est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975.

La principale innovation de cette loi est la création d'un **droit à compensation** : « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.* » Ce droit se traduit par la création d'une prestation de compensation, destinée à compléter les autres prestations sociales pour couvrir réellement **l'ensemble des besoins** liés au handicap.

La loi 2005 précise que cette prestation n'est pas définie seulement par « *la nature de [la] déficience* », mais aussi par le « *mode de vie* » ou le « *projet de vie* » de la personne concernée. Désormais, c'est le projet de vie de la personne qui est mis en avant. En fonction de celui-ci, un plan de compensation est élaboré et concrétisé par la prestation de compensation. Elle permet de couvrir les besoins en aides humaines et techniques.

1.4.2. La personne au cœur de l'évaluation des besoins ?

Les lois du 20 juillet 2001, du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 ont posé, dans la lignée de la CIF, la nécessité d'appréhender les besoins propres à la personne via les facteurs environnementaux et personnels, avec la volonté de mettre l'utilisateur au centre du dispositif.

L'objectif poursuivi par les dispositions réglementaires est donc double :

- Donner à l'utilisateur une place de choix au cœur du processus d'évaluation des besoins
- Individualiser la pratique d'évaluation en tenant compte de la situation personnelle de l'utilisateur et de ses attentes pour lui proposer un plan personnalisé de compensation du handicap ou une allocation personnalisée d'autonomie.

Dans le champ du handicap, l'évaluation des besoins est essentiellement réalisée avec des outils formalisés. L'existence du GEVA¹⁶, comme guide d'évaluation multidimensionnelle en vue de l'obtention d'une prestation de compensation du handicap, proposé aux équipes des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) pour évaluer l'ensemble des situations de handicap, en est un témoignage.

La question de l'évaluation des besoins a fait l'objet de nombreux travaux et a abouti à l'élaboration d'un certain nombre d'outils formalisés d'aide à l'évaluation des besoins.

Ainsi par exemple, la CNSA a-t-elle recensé la quasi-totalité des outils qui existent actuellement afin d'évaluer les besoins des personnes en situation de handicap psychique¹⁷, permettant d'avoir une vision assez complète de ce qui existe actuellement. Les auteurs ont répertorié deux types d'outils (au nombre de 32) de mesure : *« des outils de mesure du fonctionnement global de la personne et des outils d'évaluation de la qualité de vie qui pourraient permettre de soutenir la définition d'un projet de vie et évaluer, à un temps postérieur, l'efficacité ou pas de la mise en oeuvre d'un plan personnalisé de compensation »*.

La question de l'expression des besoins, à travers ces outils d'évaluation des besoins, est ponctuellement abordée.

Ainsi, l'étude portant sur **« Les pratiques d'évaluation : une étude des organisations et des représentations »**¹⁸ dont l'objectif était d'analyser la diversité des pratiques des équipes qui interviennent dans des secteurs différents (dont celles exerçant dans les services accueillant des personnes âgées et/ou handicapées), les méthodes et les perceptions de la fonction d'évaluation, a posé la question de la place de l'utilisateur dans le processus d'évaluation.

Les auteurs entendent répondre à ces questions centrales : comment l'individualisation, nouvelle norme sociale transmise à travers la législation, et objectif à atteindre en termes de pratique d'évaluation, s'organise-t-elle et quelles en sont les limites ? Les pratiques d'évaluation permettent-elles aujourd'hui de placer l'utilisateur au centre du dispositif et de définir le périmètre de l'évaluation ?

Les auteurs ont cherché à montrer que l'individualisation est à la fois une finalité recherchée mais également un levier utilisé par les évaluateurs pour garantir à l'utilisateur d'être au centre du dispositif et ainsi passer d'un traitement de la demande à une analyse des besoins. Ils ont mis en lumière la traduction des efforts d'individualisation dans les organisations et les principaux éléments qui permettent à l'utilisateur d'être « acteur » de sa propre évaluation et qui favorisent la prise en compte des souhaits de l'utilisateur par les évaluateurs.

Pour ce faire, les différents critères impactant ont été analysés :

- La réalisation d'évaluations impliquant une rencontre avec la personne (en particulier à son domicile), par opposition à celles réalisées uniquement sur dossier ;

¹⁶ Le GEVA, guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée est l'outil prévu par l'article L.146-8 du Code de l'action sociale et des familles. Le GEVA est devenu l'outil officiel permettant aux équipes pluridisciplinaires des MDPH d'évaluer les besoins des personnes handicapées, par la parution du décret et de l'arrêté du 6 février 2008.

¹⁷ Jean-Yves Barreyre, Yara Makdessi. *Handicap d'origine psychique et évaluation des situations. 1ère phase : Recherche documentaire*. Recherche-Action commanditée par la CNSA - Décembre 2007.

¹⁸ Etude menée pour le compte de la CNSA. Janvier 2009. Cabinets Deloitte Conseil, 2i Conseil et TNS HealthCare.

- La réalisation d'évaluations fondées sur du déclaratif ou nourries par l'observation ;
- La recherche d'informations complémentaires en amont pour enrichir l'évaluation ;
- La formulation d'un projet de vie ;
- La qualité du dossier de demande déposé (ex. historique du dossier, comptes-rendus des structures de suivi ou établissement) ;
- Le recueil de l'avis de la tierce personne.

Plusieurs limites sont apparues dans les pratiques d'évaluation, pouvant nuire au respect du principe d'individualisation. Parmi elles, l'importance toute relative donnée au projet de vie (par certains usagers et évaluateurs), qui ne permet pas aux évaluateurs de saisir directement les attentes de l'usager ; la charge de travail des évaluateurs perçue comme un frein à l'affinement de la demande et à la réalisation de longues évaluations ; ou encore l'inadéquation entre les besoins identifiés et l'offre territoriale qui conduit les évaluateurs à s'autocensurer (pour ne pas susciter inutilement des attentes qui resteront sans réponse).

J.-Y. Barrère et Y. Makdessi [2007]¹⁹ indiquent : « *Dans la réalité, l'idéal serait sans doute un aller-retour constructif entre les pratiques professionnelles innovantes intuitives et l'ajustement des outils d'aide à l'évaluation... L'un étant complémentaire de l'autre. Enfin, les témoignages et points de vue des personnes elles-mêmes sont des initiatives innovantes qui changent la manière de répondre aux situations de handicap d'origine psychique* ».

Certes, la nécessité de pouvoir/devoir recueillir/accueillir la parole de la personne concernée est régulièrement mentionnée mais la manière d'y parvenir est peu, voire nullement abordée.

Les auteurs insistent (dans un chapitre qu'ils ont intitulé « *ce que l'on doit connaître – avant l'évaluation de la situation* ») sur la nécessité de connaître le parcours de vie de la personne et rappellent l'incontournable place de la parole de l'intéressé, aux côtés de celles des professionnels et des proches : « *La personne elle-même, ses proches, le médecin traitant sont des sources d'information incontournables* » [p. 55]. Mais sans pour autant approfondir la question de la/les méthodes pour parvenir à recueillir cette parole.

Les auteurs abordent aussi la question du « *Case management* » dont les objectifs sont, notamment, « *en concertation étroite avec la personne aidée, d'identifier ses besoins d'adaptation et lui faciliter l'accès aux services requis dans les sphères significatives de sa vie* » [p. 60].

Enfin, ce rapport fait mention de l'intérêt que revêtent les récits de vie : « *les récits permettent d'analyser les rencontres avec des professionnels, remarquables ou pas, ce sur quoi la famille peut s'appuyer, sur ce qui fait défaut (notamment les échanges avec d'autres, l'écoute bienveillante)...[...] nous avons voulu inscrire ces récits de vie comme « expériences innovantes » parce qu'ils enrichissent notre connaissance des situations et sont incontournables pour concevoir des stratégies concertées d'intervention* ».

¹⁹ Handicap d'origine psychique et évaluation des situations. 1ère phase : Recherche documentaire - Recherche-Action commanditée par la CNSA - Décembre 2007.

D'autres auteurs s'accordent à dire que les méthodes formalisées sont insuffisamment opérationnelles pour recenser les besoins.

Ainsi dans « *l'Étude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement* »²⁰, la DGAS, partant du constat relatif au caractère souvent insuffisamment opérationnel des méthodes utilisées et données recueillies jusqu'à présent pour recenser et mettre en évidence les besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, a souhaité disposer « *de propositions sur les approches complémentaires permettant de mettre en évidence ces besoins dans la perspective d'adapter l'offre de services à ceux-ci* ». Ces propositions devaient prendre la forme d'éléments de méthodes préalables à l'élaboration de recommandations ou d'un guide méthodologique de planification, mis à disposition des DRASS.

Afin d'élaborer ces propositions, l'ANCREAI (Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée) a donc été chargée :

- de recenser les données et méthodes utilisées jusqu'à présent dans les régions pour l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) ;
- d'en présenter une analyse synthétique, critique et problématique en y associant les acteurs régionaux ;
- de faire émerger les points forts et les points faibles des méthodes étudiées permettant de dégager des propositions d'amélioration, ainsi que propositions de dispositifs complémentaires ou alternatifs.

Les auteurs de ce rapport font mention de la question du « point de vue » des personnes : « *par évaluation des besoins, on ne peut entendre celle qui serait issue de seules observations cliniques ni d'ailleurs celle qui réduirait les besoins à une seule caractéristique (de santé, administrative...) mais bien celle qui doit résulter d'une « **observation partagée** » qui approche la situation globale de la personne inscrite dans son environnement et permet de décrire une situation handicapante. Il s'agit donc d'intégrer à la notion de besoin l'ensemble des apports de l'approche situationnelle du handicap : les différentes dimensions de la situation de vie, la réalisation des activités en fonction de l'environnement, et ce en référence à la Classification Internationale du Fonctionnement. La notion de besoins intègre également **les trajectoires de vie** des personnes observées ainsi que **leurs attentes** : le besoin d'aide exprimé et souhaité peut différer du besoin d'aide déduit de la difficulté observée ou décrite ».*

Une des orientations majeures de loi du 2 janvier 2002²¹ consiste à valoriser la place de l'utilisateur dans le dispositif qui l'accompagne, en favorisant, aussi bien la connaissance et l'accès à ses droits (information sur ses droits fondamentaux, accès à son dossier, livret d'accueil, etc.), que l'expression de ses attentes (conseil à la vie sociale). Au-delà, et en particulier dans le cadre de la planification et des démarches d'observation partagée qui y sont liées, l'enjeu est bien de reconnaître aux personnes

²⁰ Etude commanditée par la DGAS, réalisée par l'ANCREAI – Décembre 2005

²¹ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

handicapées et à leurs familles une véritable compétence dans l'analyse de leurs besoins. En termes de méthodologie, il s'agit de créer les outils et les conditions qui permettent aux différentes subjectivités de s'exprimer – voire de s'affronter – dans un espace équitable, où l'information circule et où les compétences des uns (les professionnels) et des autres (les usagers et leurs familles) sont reconnues comme également légitimes [p. 34].

Autre témoin du courant actuel qui vise à placer les personnes concernées au cœur des processus décisionnels et donc à prendre en compte leur parole, le texte d'orientation²² de la Fédération des APAJH²³, qui entend « *définir les réponses de qualité nécessaires en terme d'accompagnement et de soins des personnes concernées afin d'obtenir des pouvoirs publics les moyens nécessaires à leur mise en œuvre* » et met au centre de sa réflexion la personne elle-même : « l'importance de prendre en compte les envies et les besoins de la personne qu'elle exprime elle-même et non pas seulement ceux que nous projetons pour elle. Sa manière de concevoir le « bien vieillir » doit être la base de son projet de vie ».

Le projet de vie est présenté comme un moyen d'expression des besoins : « *la personne en situation de handicap est actrice de son projet de vie, conformément à la loi de 2005. Elle y exprime ses besoins, ses attentes quelles que soient ses difficultés : le projet de vie doit être libre et personnel et ne doit pas être conditionné par l'offre existante. Le projet de vie permet de prendre en compte la **singularité** de la personne, son avancée en âge en s'attachant à considérer son passé, son présent, son environnement, ses valeurs, ses potentialités, ses faiblesses, ses désirs, ses projets d'avenir, le cas échéant, ses difficultés à vieillir... dans un objectif de **continuité du parcours**, permettant une réponse individualisée. Avant toute évaluation par des « tiers », **les besoins de la personne sont d'abord ceux qu'elle exprime par elle-même**. L'expression des besoins peut être complétée par une évaluation basée sur une observation continue des potentialités et des évolutions. Cette évaluation doit être multi partenariale et considérer le point de vue de l'entourage de la personne.* »

L'étude réalisée par l'UNAPEI²⁴, quant à elle, aborde la question de la **participation des usagers** qui a fait l'objet, depuis la loi du 2 janvier 2002 d'abord, puis avec son inscription dans la loi de février 2005, de nombreux ouvrages et rapports.

Les auteurs « *resituent les dispositions législatives dans le contexte d'une démarche managériale **prenant en compte, en profondeur, le courant de la participation, que beaucoup s'accordent à qualifier de choc culturel**, et qui n'avait pas attendu la législation pour exister dans les institutions sociales et médico-sociales* ».

Cette étude revient tout d'abord sur la mise en œuvre effective de ce courant dans les pratiques quotidiennes, qui appelle une organisation nouvelle et nécessite une formalisation, du temps **ainsi que la mise au point d'outils de communication adaptés**. Elle s'attache ensuite à examiner la question de l'évaluation spécifique qui doit être menée, si l'on veut que la participation des usagers s'inscrive de façon durable dans une démarche de projet et ne se limite pas à la mise en place formelle des

²² Avancée en âge des personnes en situation de handicap. Texte d'orientation. 33ème Congrès de la Fédération des APAJH, 18 – 20 Juin 2009.

²³ Association de placement et d'aide aux jeunes handicapés.

²⁴ La participation des usagers dans les établissements et services médico-sociaux. Enjeux et méthodes. UNAPEI - ANDESI. Etude réalisée avec le soutien de la Direction Générale de l'Action Sociale. Mai 2005

dispositifs de la loi 2002-2. Et parce que la participation est l'affaire de tous, ce guide s'adresse à tous les acteurs d'une démarche institutionnelle **plaçant la personne au centre du dispositif**, quelle que soit leur place. Il se veut surtout le reflet de la richesse des solutions trouvées par les dits acteurs pour rendre opérante cette participation et en faire un moyen au cœur de leur métier :

« Participer est une action qui ne se limite pas à la parole ; participer, c'est aussi être à l'écoute, être attentif, ressentir, s'intéresser... Les capacités d'expression doivent être prises en compte (selon l'âge, le handicap, la situation sociale...) » [p. 3].

*« Considérer les usagers dans leur dimension citoyenne, c'est **entendre leur parole et au besoin la faire émerger...** »...Mais, les auteurs interrogent la manière de procéder « comment recueillir de la part des personnes déficientes intellectuelles (et notamment les plus lourdement handicapées) un avis, une volonté ? En effet, les personnes handicapées mentales ont bien entendu des besoins, des désirs (ce sont des personnes sexuées), des attentes, ... mais elles peuvent avoir également des difficultés importantes à les exprimer » [p. 10].*

La participation ne peut exister que s'il y a dialogue et qui dit dialogue, dit s'écouter, s'entendre, s'investir et devenir acteur. Une construction pourra alors naître autour d'une collaboration, d'une articulation et d'une élaboration et sa définition même : **« la participation, c'est aider la personne à dire ce qu'elle pense afin de se faire entendre »** [p. 12-13].

Enfin, Bernard Azéma et Nathalie Martinez²⁵ souligne que *« l'expression des souhaits de la personne ne fait pas encore l'objet en France de recommandations de bonnes pratiques alors que cette participation de la personne aux décisions la concernant est inscrite dans de nombreux textes de lois et dans les manifestes tels la déclaration de Madrid (Forum européen des personnes handicapées avec le soutien de l'ONU et du Parlement européen) »*. L'enjeu de cerner les besoins en santé des personnes handicapées vieillissantes est néanmoins crucial.

Ainsi, voit-on que la légitimité de la parole de la personne handicapée et le nécessaire recueil de cette dernière ne sont pas remis en cause, bien au contraire, et font même l'objet d'un consensus mais que la question des méthodes ou outils permettant au mieux de la faire émerger reste un chantier vierge.

²⁵« Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature ».

II. SYNTHÈSE DES ARTICLES

Pour chacun des paragraphes, nous avons choisi d'exposer dans un premier temps les points saillants et communs aux articles puis, dans un second temps, les résumés de chacun d'entre eux, le chercheur pouvant y puiser les détails dont il pourrait avoir besoin.

1. MÉTHODES/OUTILS CENTRÉS SUR L'ÉCOUTE

Les différentes recherches bibliographiques menées lors de cette revue de littérature ont mis en avant, comme exposé dans l'introduction, l'intérêt porté à la parole du patient mais, concomitamment, ont également révélé la pauvreté du nombre d'articles publiés tant dans des revues scientifiques que des supports « grand public » traitant de la question des méthodes qui pourraient faciliter l'expression de cette parole.

Ainsi, dans un premier temps, nous sommes-nous intéressés aux pratiques professionnelles susceptibles d'aider le patient/la personne à s'exprimer. Il ne s'agit pas ici, à proprement parler, de méthodes ou d'outils formalisés mais plutôt d'attitudes, de postures d'écoute à acquérir et à développer, afin de créer un climat propice à l'émergence de la parole, au dialogue.

Ces pratiques ont un intérêt particulier dont les professionnels, les « aidants » et les proches des personnes en situation de handicap peuvent concrètement s'inspirer dans leur pratique quotidienne, tant pour la dispensation de soins *stricto sensu* que pour répondre, de manière adaptée, aux besoins de la personne dans tous les aspects de sa vie quotidienne. Il s'agit essentiellement de créer un climat de confiance permettant à la personne de se sentir valorisée, écoutée au sens plein du terme et dont la parole est effectivement prise en considération avec respect, influençant directement les prises de décision qui la concernent au premier chef.

1.1. Pratiques professionnelles à l'écoute du patient ou comment favoriser l'émergence de la parole et d'un dialogue professionnel/patient

Ce paragraphe expose les principaux développements **de sept documents** qui traitent essentiellement de la posture d'écoute, laquelle posture, adoptée par le professionnel, peut permettre de faciliter/favoriser l'émergence de la parole et d'instaurer un dialogue constructif. Cette posture d'écoute est un préalable à l'amorce de toute expression verbale et, en continuum, une attitude à observer tout au long de l'échange verbal. Ces documents traitent de patients ou personnes valides, aptes à s'exprimer sans entraves ni difficultés particulières, mais de riches enseignements peuvent être utiles pour la population visée dans cette revue.

Les points abordés ici sont importants pour chaque patient et peut-être plus encore pour les populations fragilisées, parfois doublement tant par leur pathologie que par leur statut (personnes vieillissantes en perte d'autonomie, personnes porteuses d'un handicap quelle qu'en soit l'origine) ; car ne pas se sentir diminué et infantilisé ou tout simplement être reconnu avec sa fragilité, être écouté au sens plein du terme, peut être libérateur de mots. Ce sentiment de confiance ne pourra émerger ou n'être renforcé que si l'attitude de l'interlocuteur l'y incite.

Principaux points

* L'attitude d'écoute

L'attitude générale de l'interlocuteur de la personne avec laquelle on s'entretient se doit d'être empathique. Il conviendra d'être dans le non jugement, de sortir du « je sais » et de traiter la personne à part égale.

L'attitude posturale est ici très importante, la personne devant sentir que nous sommes à son entière écoute : être légèrement incliné vers elle, en face à face pour maintenir une attention réciproque, bien la regarder dans les yeux, maintenir une attitude relaxée, être assez proche physiquement afin que la personne puisse entendre clairement et voir les expressions faciales et les mouvements du corps tout en maintenant une distance respectueuse, être concentré et non distrait. La manière dont on écoute prend une part majeure dans l'échange : prendre son temps, ne pas avoir l'air distrait, ne pas regarder sa montre, ne pas faire autre chose en même temps, ne pas interrompre la personne quand elle parle.

L'empathie peut s'exprimer (i) par des messages verbaux, par exemple répéter ou reformuler les éléments clés d'une problématique exprimée par la personne pour montrer son intérêt et que l'on a bien compris ce qui était important pour la personne (« *si j'ai bien compris, vous me dites que...* ») ; on peut énoncer un résumé de ce que vient de dire la personne, ce qui l'aide à se sentir écoutée et prise en compte et (ii) par des messages non verbaux, par exemple en effectuant régulièrement quelques petits hochements de tête, ou quelques petits « *hum, hum* » en réponse au récit de la personne.

Il ne faudra en aucun cas critiquer un propos, porter un jugement, faire des commentaires moralisants, ordonner certaines choses, détourner la conversation en sa faveur ou encore manquer de respect.

L'écoute est une attitude qui demande un travail sur soi, rigoureux, si l'on veut vraiment « écouter/voir » au sens rogérien du terme.

* De l'importance du début de l'entretien

Il convient de s'adresser directement au patient, avec une certaine chaleur, en souriant, encourageant la parole, sans verser dans la familiarité ni la pitié, attitudes pouvant être perçues comme infantilisantes, voire humiliantes. Il est judicieux d'appeler personnellement la personne et de la saluer en lui serrant la main, tout en se présentant. Enfin, il conviendra d'avoir préparé l'entretien, de connaître un minimum de choses, signe que l'on porte intérêt à la personne. Les recherches ont en effet montré que les tensions et les incompréhensions apparaissent lors des trois premières minutes de l'entretien.

* De l'importance de la confidentialité

Quelle que soit la situation du patient et sa difficulté ou non à s'exprimer (difficulté fonctionnelle ou psychique) et de la présence ou non d'une tierce personne qui peut être son accompagnant, un proche, un aidant, il est important de respecter la confidentialité et de réserver un temps seul avec la personne concernée, afin que celle-ci se sente valorisée, considérée et respectée. Cela n'empêche nullement de compléter l'entretien avec la tierce personne accompagnante mais ce temps devra être réservé en début d'entretien afin que la personne n'ait pas l'impression que l'on dévoile à posteriori ce qu'elle a pu

dire. Les lieux ont également leur importance : privilégier une pièce fermée, à l'abri du passage, calme et isolée.

* Des questions ouvertes

Elles permettent de laisser libre champ à ce que veut vraiment exprimer la personne. Il est conseillé d'évoluer de la périphérie vers le centre, c'est-à-dire de partir d'un contexte assez général pour aboutir aux questions plus personnelles. On pourra aussi s'intéresser à ce que la personne connaît du sujet de l'entretien afin de lui manifester que son avis compte réellement. On encouragera également la personne à poser des questions en ne supposant pas qu'elle sait tout ou qu'elle a compris. Il faut que la personne ait suffisamment de temps et d'opportunités pour exprimer ses sentiments, ses préoccupations, ses questions.

* De l'importance du paralangage

L'écouter doit être attentif au paralangage, c'est-à-dire à tous les signes tels que la qualité de la voix, le rythme des phrases, les pauses, la densité des propos, le mouvement des yeux, de la bouche, des mains, les expressions du visage, la position du corps, les mouvements involontaires, qui peuvent utilement renseigner sur l'état émotionnel de la personne écoutée. De même que l'écouter devra veiller à ce qu'il transmette par son propre paralangage : le contact des yeux, les expressions du visage, les gestes des mains sont autant de signes qui marquent une réelle écoute. Le ton et le rythme de la voix influencent aussi considérablement la manière dont l'information est reçue par « l'écouté ». Selon Wisner en effet, communiquer consiste en 10% de mots, 40% la manière dont les mots sont dits et 50% dans le non verbal.

Résumés des articles

- 1 **L'écoute sensible dans la formation des professionnels de la santé.** R. Barbier. Université Paris 8, CRISE ; Conférence à l'École Supérieure des Sciences de la Santé du G.D.F. (Brésil), juillet 2002.

Cet article développe la notion d'écoute sensible comme posture à adopter, à l'écoute du patient. Il s'agit d'un « écouter/voir » qui emprunte très largement à l'approche rogérienne²⁶ en sciences humaines.

L'écoute sensible s'appuie sur **l'empathie**. Le chercheur doit savoir sentir l'univers affectif, imaginaire et cognitif de l'autre pour comprendre, de l'intérieur, les attitudes et les comportements, le système d'idées, de valeurs, de symboles et de mythes.

L'écoute sensible commence par ne pas interpréter pour suspendre tout jugement. Elle cherche à comprendre par empathie, au sens rogérien, le surplus de sens qui existe dans la pratique ou la situation. Dans un second temps seulement, et après l'installation d'une relation de confiance, « *des propositions interprétatives* » pourront être énoncées, sans pour autant être imposées.

²⁶ De Carl Rogers, psychologue humaniste américain.

L'auteur de cette conférence prône une formation à l'écoute sensible, avec pour axes, les points suivants :

- Sortir du « je sais » absolu pour reconnaître le « je ne sais pas » relatif, en particulier pour tout ce qui concerne la vie affective et imaginaire de soi même et de l'autre.
- Prendre le temps d'écouter le malade sans intentionnalité, à certains moments cruciaux de l'évolution de la maladie.
- Toujours tenir une « parole juste », en évitant de considérer le malade comme un enfant.
- Ne jamais oublier l'influence de la famille du malade.
- Ne jamais oublier la culture spécifique du malade.
- Prendre le temps de discuter avec toute l'équipe soignante.
- Faire participer un spécialiste des sciences humaines (psychologue ou psychosociologue clinicien ou, dans certains cas, anthropologue).

Pour Carl Rogers, ce qui distingue une relation d'aide opérante d'une autre n'a rien à voir avec des techniques ou un savoir quel qu'il soit. En fait, il se démarque très fortement de ce que ses collègues appellent « leur professionnalisme » et il leur reproche d'instrumentaliser la relation pour, justement, ne pas entrer en relation et se cacher derrière leur position sociale et professionnelle. Pour lui, une relation d'aide est avant tout une relation humaine et le caractère aidant d'une telle relation naît de la dynamique qui s'instaure entre deux personnes qui sont parties prenantes à parts égales.

L'approche rogérienne, Approche Centrée sur la Personne (ACP), met l'accent sur la qualité de la relation entre le thérapeute et le patient (écoute empathique, authenticité et non-jugement). Dans l'approche rogérienne, le thérapeute se doit d'être un exemple d'authenticité pour son patient, à la fois pour éviter tout langage paradoxal et pour signifier au patient qu'il est, lui aussi, un être humain. L'empathie (ou verbalisation) s'exprime par des messages verbaux et non-verbaux. Les messages verbaux consistent en la répétition ou la reformulation des éléments clés d'une problématique exprimée par un patient. Le thérapeute est capable de comprendre une situation non pas depuis son cadre de référence, mais depuis celui de son patient. La « chaleur » (ou considération positive, non-jugement), enfin, consiste en l'accueil *inconditionnel* du patient. La personne est acceptée telle qu'elle est, dans *l'ici et maintenant*, avec le cadre de référence qui lui est propre. Une attitude humaine, chaleureuse et encourageante est le point clé de cette dimension. Bien plus que des concepts à appliquer, ces trois dimensions rogériennes sont des savoir-être et savoir-faire pour le thérapeute / conseiller.

2 Communication avec les adolescents lors des consultations médicales. A. Waelbroeck, Service de Pédiatrie, C.H.U. Saint-Pierre. *Rev Med Brux*, 2006, 27, 4, S392-5.

Dans cet article, les adolescents (groupe d'âge entre 10 et 19 ans) sont un groupe de patients dont les motifs de consultation exprimés correspondent mal aux besoins ressentis. Les adolescents ont une fréquentation médicale suffisante et déclarent en majorité se trouver « en bonne santé ». Cependant, ils déclarent également avoir des besoins spécifiques en termes de soins, en particulier dans la sphère psychosociale, qui ne sont pas couverts par l'approche traditionnelle de soins. Enfin, la moitié déclare

ne pas savoir où aller pour traiter un problème qu'ils souhaiteraient cacher à leur entourage. **L'approche « classique » de soins apparaît donc comme peu adaptée du fait qu'ils expriment difficilement les besoins ressentis.** Une approche spécifique lors des consultations est proposée dans ce document, visant à améliorer la détection des problèmes et faciliter leur prise en charge optimale.

Ce court article aborde la question de la manière dont on peut faciliter le dialogue avec le patient : comment introduire un entretien, quelles postures adoptées ? Nous ne retiendrons ici que les points qui peuvent être généralisables, à savoir :

- Lors de la présentation : s'adresser directement au patient permet d'entrée de jeu de centrer la consultation sur son cas. Lui demander de présenter ses accompagnateurs éclaire souvent utilement les liens qui les unissent, et permet de les situer en position d'accompagnant du patient.
- Motif : éclaircir le motif direct de la consultation et préciser de qui émane la demande de soins.
- Moment séparé avec les parents [/l'accompagnateur] : si un moment individuel doit être réservé aux parents qui désirent exprimer quelques inquiétudes en l'absence de leur enfant, ceci doit avoir lieu en début de consultation. En aucun cas un aparté avec les parents ne doit avoir lieu après le moment de tête-à-tête individuel avec le patient, pour éviter qu'il n'ait la sensation d'une brèche de confidentialité.
- Moment séparé avec le patient : un moment de la consultation doit avoir lieu en tête-à-tête, en l'absence des accompagnateurs auxquels il faut expliquer que ceci est un procédé habituel avec les patients de cet âge. Il est exceptionnel que ceci pose problème, le plus souvent le patient et ses parents se sentent valorisés par cette approche, et un refus éventuel mérite d'être exploré.
- Le fait que la confidentialité sera respectée, sauf s'il apparaît que la santé du patient est en danger, doit être formulé de façon explicite en préambule.
- Interrogatoire individuel : l'anamnèse est un temps très important de la consultation et permet d'instaurer un échange constructif. La difficulté qu'éprouvent les adolescents à exprimer leurs préoccupations médicales est surmontée par l'utilisation d'un schéma particulier de recueil d'information, non pas par système, comme classiquement, mais par progression de la périphérie vers le plus proche, de manière centrifuge. Cette méthode permet d'être complet, d'explorer tous les aspects contributifs de la vie du patient, et permet d'évoluer de manière fluide le long de la discussion.
- Les questions seront de préférence ouvertes, évoluant de la périphérie vers le personnel. Il peut être utile à divers moments de « reformuler » un discours décousu ou en jargon pour en préciser le sens exact (« si j'ai bien compris, tu me dis que... »). Enfin, tout au long de l'entretien, il est important de souligner les compétences particulières dont fait preuve le patient malgré les difficultés exprimées.

3 Preparing medical students to become attentive listeners. J. D. Boudreau, E. Cassell et A. Fuks. *Medical Teacher*, 2009, 31, 22-29.

Cet article développe en huit points en quoi consiste une écoute attentive, l'objectif poursuivi étant que la manière de devenir un « écoutant » performant, dans la pratique de son métier, soit enseignée aux étudiants en médecine (Développer un module d'enseignement de l'écoute pour les étudiants en médecine).

Cet article traite du rôle central de l'écoute dans la pratique clinique, de la particularité de l'écoute comme aptitude distincte de celle de la communication.

La critique majeure des patients lors de leurs entrevues avec des médecins est que ces derniers n'écoutent pas (Golman 1991 ; Ghisholm & al. 2006 ; Boudreau 2008). Aujourd'hui d'excellents textes sur la communication dans les professions médicales existent (ex : Lipkin & al. 1995), plusieurs stratégies pour apprendre la communication ont été validées. Mais ces manuels ne font qu'une faible mention des aptitudes à écouter que l'on présente comme innée, ce qui masque la complexité de ce qu'est l'écoute.

L'écoute concerne plusieurs disciplines, la plus évidente étant la musique, mais aussi la linguistique, les études en communication, la sociologie, l'éducation, etc. Ces disciplines explorent diverses situations où l'écoute est importante. On parle de *active listening* pour les professionnels de santé, *effective listening* pour le business, *empathic listening* pour la psychothérapie, etc. Néanmoins, quelques traits communs apparaissent. L'écoute dépend d'un processus physiologique d'audition et implique la présence de deux personnes dont l'une est l'écoutant.

The Oxford English Dictionary (2008) donne comme définition du verbe transitif *to listen* : “to hear attentively, to give ear to, to pay intention to (a person speaking or what is said)”. Partant du constat que l'écoute, dans la pratique clinique, se doit d'occuper une place cardinale, les auteurs entendent essayer de développer une série de principes pour comprendre et enseigner l'écoute en médecine clinique. Ils formulent quelques suggestions afin de déterminer de quelle manière ces aptitudes peuvent être enseignées aux étudiants en médecine.

Les auteurs de l'article se sont appuyés sur les travaux de l'un d'entre eux, Eric Cassell. Dans les années 1970, il avait retranscrit les conversations de 800 entretiens patients-médecins, matériau ayant permis d'analyser comment le langage travaille et comment il peut être utilisé dans la pratique clinique.

Les auteurs ont dégagé huit grands principes qui leur semblent pouvoir définir en quoi consiste l'écoute attentive, ce qu'elle implique et ce qu'elle engendre :

1. Elle est un acte social, cognitif et perceptif : dans la pratique, notent les auteurs, il existe une tendance à confondre 'écouter' et 'entendre'. L'habilité à entendre est certes nécessaire mais insuffisante, l'écoute quant à elle implique d'interpréter les propos de l'interlocuteur.
2. Elle est un processus actif, qui implique de prendre en considération et dans le respect ce que le patient a à dire afin d'avoir une compréhension précise de ses préoccupations et ainsi l'impliquer au mieux dans les soins qui pourraient lui être administrés.

3. Elle implique : celui qui parle, celui qui écoute et « l'énoncé », tant ce qui est verbalement dit que ce qui est suggéré dans les silences, les pauses ou encore par l'attitude qui pourrait laisser paraître une émotion.
 4. Elle implique de se concentrer sur les mots choisis, le non verbal, le « para-langage » : les mots choisis ne sont pas neutres, ils sont une source précieuse pour comprendre celui qui parle. Le « para-langage » qui inclut les aspects tels que la qualité de la voix, le rythme des phrases, les pauses, la densité des propos, le mouvement des yeux, de la bouche, les expressions du visage, la position du corps, le mouvement des mains, les mouvements involontaires tels que les tics, renseignent sur l'état émotionnel et affectif du patient, donnée cruciale pour l'entretien clinique.
 5. Elle requiert une qualité de réception ; une compréhension de la manière dont le langage « travaille ». En langue anglaise, le mot *listen* est un verbe, actif. En français, l'équivalent pourrait être « être à l'écoute », dont la traduction serait *being in a state of listening*. Cette distinction linguistique met en évidence que ces deux aspects sont importants dans le processus d'écoute : être réceptif et être impliqué de façon dynamique dans l'échange. Un autre aspect abordé par les auteurs est celui de l'utilisation des métaphores par les professionnels dont le recours se doit d'être fait avec prudence : « *le langage peut certes décrire la réalité, il peut aussi la créer* ». L'écouter doit avoir conscience et tenir à distance ses propres perceptions, sa manière de penser et ses émotions. Il doit aussi pouvoir écouter tant ce qui est certes verbalisé mais aussi ce que les auteurs nomment *the inner voice*, « la voix intérieure » ; en d'autres termes posséder ce que Nietzsche appelait la « troisième oreille », l'oreille qui peut entendre ce qui est inaudible.
 6. Elle doit révéler la personnalité et les préoccupations du patient ; aider au diagnostic, à relever des données pertinentes, aider à la guérison. En ceci donc, l'écoute est fondamentale si le professionnel entend poser un diagnostic clinique au plus près de la réalité et de ce que ressent le patient. Plus loin encore, elle permet d'appréhender la manière dont le patient comprend ce dont il souffre, de comprendre ses peurs et ses espoirs ; elle est un processus actif de la guérison.
 7. Elle n'est pas un acte neutre : elle peut avoir des répercussions positives ou négatives sur le patient, le professionnel ou encore leur relation interpersonnelle. Avoir une écoute distraite peut frustrer ou infantiliser le patient et compromettre la relation professionnel/patient avec une répercussion directe sur la prise en charge thérapeutique.
 8. Elle nécessite l'acquisition de nouvelles habitudes, car, contrairement à ce que la majorité pense, écouter n'est pas inné.
- 4 **Effective communication with patients.** Evelyn R.Klein. *The Pennsylvania Nurse*, 2005, 60, 14-15

Cet article balaie assez succinctement quelques stratégies permettant de mieux communiquer entre un soignant et son patient. Il aborde essentiellement **la posture** que doit adopter le soignant afin de permettre un dialogue constructif.

Cet article vise à mieux prendre conscience de la communication avec divers patients et **présenter des stratégies/compétences pour communiquer plus efficacement**. Prendre le temps de réfléchir aux techniques de communication et à la manière dont nous communiquons avec les patients peut conduire à augmenter la conscience de soi, la satisfaction de sa propre performance et améliorer les relations avec les patients. Les techniques de communication appropriées peuvent aider les infirmières ou autres soignants à identifier exactement les problèmes des patients, s'assurant que les points de vues des patients sont respectés et que la satisfaction des besoins de la plupart des patients est atteinte.

La connaissance préalable du patient (ex. référence, dossier) aide à structurer la première consultation pour une communication plus efficace.

Selon Bundy et Dorman, les **cinq étapes d'une communication efficace avec des patients comprennent** :

1. appeler personnellement le patient à la consultation ;
2. saluer/accueillir le patient ;
3. se présenter pour établir un dialogue ;
4. faire une transition pour introduire une discussion médicale ;
5. structurer la consultation autour de la manière dont on peut résoudre le problème de santé ;

Les recherches indiquent que la plupart des incompréhensions/tensions dans l'échange apparaissent lors des trois premières minutes de l'entretien (Cegala 2005).

Pour les soignants travaillant dans les soins palliatifs, Lawton and Carroll (2005) suggèrent qu'une communication efficace requière l'évaluation de ce que le patient connaît de sa maladie. Les réponses directes aux questions des patients demandent de comprendre le déni ou l'angoisse, d'autant plus si le patient a tendance à être émotif. Ecouter et prendre en compte les préoccupations du patient peuvent l'aider.

Les patients possédant une faible connaissance médicale ont les plus grands risques de ne pas trouver d'issues à leur problèmes médicaux. Il convient donc **d'utiliser un vocabulaire adapté au niveau du patient, d'encourager le patient à poser des questions et de ne pas supposer que le patient a compris**.

Lorsque le patient présente un handicap mental, le soignant doit simplifier son message, utiliser de courtes phrases, utiliser des images et des gestes illustrant ses propos. Il peut également s'appuyer sur la famille.

L'article présente le **modèle Seidel**, qui comporte quatre étapes fondamentales pour la communication :

1. **Engagement** : écouter l'histoire du patient et mettre à jour les informations par un entretien suffisamment long lui permettant de répondre aux questions. Il est important que le soignant réponde au récit du patient par un hochement de tête, fasse des commentaires sur ce qui est dit et demande des clarifications lorsque nécessaire. Ce qui est primordial, c'est d'énoncer un résumé de ce que vient de dire le patient, ce qui aide le patient à se sentir écouté, pris en compte.
2. **Empathie** : cela suppose de comprendre ce que vit le patient. Les recherches montrent que si le patient se sent compris, il donnera des indications permettant d'aider au diagnostic et à l'élaboration du traitement.
3. **Education** : implique d'apporter des informations dans un contexte adapté à la situation du patient autant que de prendre en compte les perspectives du patient. Il est primordial que le patient comprenne ce qui lui arrive. C'est crucial dans son combat contre la maladie, pour diminuer son angoisse et pour lui apporter des soins appropriés. Il est donc important de poser aux patients des questions telles que « *qu'est-ce que vous pensez qu'il va vous arriver et pourquoi ?* » ou « *qu'est-ce qui vous inquiète le plus ?* » ou encore « *dites-moi ce que vous avez compris de votre maladie ?* ». Encourager le patient à poser des questions comme « *que va-t-il m'arriver ?* », « *qu'est-ce que vous allez faire ?* ».
4. **« Enrôlement » (enlistment)** : c'est une invitation de la part du soignant à prendre part à la prise de décision. Le succès du traitement dépend souvent de l'adhésion du patient.

Selon Wisner (1999), communiquer consiste :

- pour 10%, en mots ;
- pour 40%, la manière dont les mots sont dits ;
- pour 50%, le non verbal (posture, langage du corps).

La manière dont on écoute prend une part majeure dans une communication réussie : écouter sans interrompre, encourager la parole par des petites ponctuations rassurantes telles que « *hum hum* » et des hochements affirmatifs de tête. Le contact des yeux, les expressions du visage, les gestes de la main, sont autant de signes qui marquent une réelle écoute. Le ton de la voix et le rythme avec lesquels le message est délivré peuvent aussi influencer la manière dont il est perçu.

5 Tips for communicating with a patient from another culture. R. L. Pullen. *Nursing*, 2007, 37, 48-49.

Dans ce bref article, l'auteur expose les différentes techniques qui pourront aider à devenir performant lors d'entretiens avec des patients étrangers et parfois ne parlant pas l'anglais.

- La première étape consiste à prendre conscience de ses propres croyances, ses propres points de vue afin d'identifier les préjugés qui pourraient être une barrière à une bonne communication ;

- Puis, apprendre le maximum sur la culture de son patient (lire, rechercher, discuter) ;
- Toujours parler dans un endroit confidentiel (ex. fermer la porte) ;
- Parler au patient en prenant en compte les croyances liées à sa culture. Dans de nombreuses cultures, la manière de parler est aussi importante que les mots employés. Par exemple, regarder dans les yeux est impoli pour certains indiens d'Amérique ou dans la culture arabe. S'asseoir près du patient peut être considéré comme rassurant, chaleureux tout comme par d'autres intrusif.

Dans le cas d'un examen clinique, connaître les « interdits » est également primordial (ex. : examiner une femme si on est un homme dans la culture arabe). Il faut demander la permission avant de commencer son examen. Si le patient ne parle pas la langue du professionnel, il est préférable d'avoir recours à un interprète en ayant soin de s'adresser au patient et non à l'interprète. Il convient de ne pas être trop familier. Lors de la première rencontre, la prise de contact doit être sans précipitation : laisser le patient/la personne se présenter, lui sourire, se présenter à son tour. Ne pas sembler pressé, ne pas regarder sa montre. Utiliser des mots et des phrases simples et les accompagner de gestes lorsque nécessaire. Si le professionnel connaît des mots de la langue du patient, il est judicieux de les utiliser afin de montrer qu'il est respecté et que l'on s'intéresse à lui. L'utilisation de supports imagés adaptés à son âge et à son niveau peut être utile. Enfin, il convient de montrer de l'empathie et du respect.

6 Meaning and normativity in nurse-patient interaction. H. Nordby. *Nursing Philosophy*, 2007, 8, 16-27.

Les théories actuelles en soins infirmiers posent comme fondamental le fait que les infirmier(e)s et autres personnes impliquées dans la pratique des soins soient en mesure de comprendre ce que les patients pensent d'eux-mêmes et le contexte dans lequel ils évoluent. (Orlando 1961 ; Travelbee 1971 ; Parsons and Stanford 1979 ; Enelow & al. 1996)

Comprendre un patient peut être conçu comme un processus continu qui révèle progressivement la nature de la condition dans laquelle le patient évolue.

La distinction, entre le processus de compréhension en tant que tel et le but même de cette compréhension, est essentielle. Selon Gadamer (1975 ; 1994) le but idéal de la compréhension est atteint lorsque deux personnes adoptent une perspective cognitive commune (les mêmes croyances, pensées et opinions), c'est-à-dire se pensent rationnellement irréfutables.

L'objectif premier de cet article est de montrer qu'il existe une tension entre cette conception herméneutique de la compréhension et les différentes façons dont les patients conçoivent les concepts médicaux. Il a largement été documenté que les patients comprennent de manières différentes les concepts relatifs à la maladie (Lupton 1994 ; Nettleton 1995). Tel que définie plus haut par l'herméneutique, la compréhension peut rarement être atteinte entre un patient et un infirmier (qui ne possède pas le même savoir). Un même concept est compris de manière différente.

Le second et principal objectif de cet article est d'utiliser la *theory of concept possession* pour démontrer que **les infirmiers et les patients peuvent partager les concepts médicaux même**

lorsqu'ils ne les comprennent pas de la même manière. Selon cette théorie, les personnes pouvant comprendre un concept ont une connaissance explicite de ce à quoi ce concept s'applique. Cela implique qu'il n'est pas nécessaire que l'infirmier et le patient aient une compréhension identique pour communiquer. Cela implique que, quand bien même ils sont autorisés à penser que leur compréhension représente la norme, **les soignants doivent néanmoins chercher à créer un contexte dans lequel les patients se sentent à l'aise avec les concepts. L'empathie et la compassion sont des attitudes pouvant favoriser ce climat et faire en sorte que les personnes se sentent reconnues en tant que personnes souffrant d'une maladie.** Ceci peut rendre le patient plus disposé à adopter le point de vue du soignant.

Cet article, essentiellement théorique, expose quelques exemples concrets de relations soignant/soigné où l'on peut voir qu'une écoute distraite, ne pas s'être mis « à la place de » ou encore ne pas avoir fait preuve d'empathie, a entraîné des incompréhensions, voire des frustrations du patient. Comprendre une personne, c'est comprendre ses motivations, ses pensées, des sentiments. Par le verbal et le non verbal (langage du corps). Pour ce faire, il est fondamental de dépasser son propre horizon, d'être indépendant, et de se détacher de sa propre façon de voir les choses.

7 Listen up... someone important is talking. K. M. Calcagno. *Home Healthcare Nurse*, 2008, 26, 6, 333-336.

Cet article s'intéresse à la **posture d'écoute** que le soignant à domicile doit développer afin d'être un écoutant performant. Qu'est-ce qui favorise une bonne écoute ? Quels sont les freins à une bonne écoute ?

Il est communément admis qu'il est primordial d'avoir une écoute attentive lors de soins à domicile. Cependant, on insiste souvent davantage sur la manière de présenter une information que sur l'écoute.

Cet article se concentre sur les barrières qui peuvent rendre l'écoute peu efficace et fournit des conseils pour développer cette écoute. Si celle-ci est efficace, elle permettra d'améliorer les soins et l'adhésion du patient aux traitements.

Dans notre culture, la parole est synonyme de maîtrise du pouvoir ; parler c'est gagner du pouvoir, dissimuler ou révéler une information. En contraste, écouter semble passif, accommodant alors qu'en réalité l'écoute est aussi active. L'écouter utilise tous ses sens, observe, montre de l'empathie, écoute les émotions.

Les fréquents freins à une bonne écoute :

- (i) Critique ;
- (ii) Jugement ;
- (iii) Manque de respect ;
- (iv) Commentaires moralisants ;
- (v) Questionnement excessif ;

- (vi) Ordonner aux patients certaines choses ;
- (vii) Détourner la conversation en sa faveur.

Se préparer à écouter, c'est focaliser son attention sur le patient et l'objet de sa visite. Il faut être attentif à :

- (i) Démarrer l'entretien positivement : sourire, serrer la main, se présenter ;
- (ii) Utiliser au maximum le « langage du corps » [Gordon 1992 : 65% des messages sont non verbaux] ;
- (iii) Etre face à face, clé pour maintenir une attention réciproque ;
- (iv) Faire attention à sa posture : elle indique que l'on est là pour le patient, prêt à l'écouter ; en se penchant légèrement en avant, par exemple, vous indiquez que vous désirez et êtes là pour écouter le patient et son histoire ;
- (v) Diriger ses yeux vers le visage, conserver une attitude relaxée ;
- (vi) Etre suffisamment proche pour que le patient puisse entendre clairement et voir les expressions faciales et les mouvements du corps ;
- (vii) Avoir conscience des « handicaps » de son patient (vision ou ouïe affaiblie, difficulté à rester debout ou assis) afin de lui demander ce qui lui convient le mieux pour discuter ;
- (viii) Choisir un endroit calme, isolé dans la maison ;
- (ix) S'assurer que la confidentialité est maintenue/respectée ;
- (x) Ne pas faire autre chose tout en écoutant car écouter vraiment demande de fixer son attention.

Le patient doit avoir suffisamment d'opportunités pour exprimer ses sentiments, ses préoccupations, ses questions. Le soignant doit se montrer attentif, ne pas se laisser distraire, ainsi le patient se sent-il « important » et porte un regard plus positif sur les soins. Veiller à poser des questions ouvertes, écouter sans interrompre, ne pas juger, attendre avant de poser une question que le patient ait fini de parler (le patient sera alors moins angoissé ou moins dans l'émotion et plus apte à écouter ce que lui dira le soignant), être empathique, sont autant de points importants à observer. Enfin, observer le langage non verbal du patient qui apporte aussi des éléments clés ; répéter / reformuler (paraphraser) / synthétiser ce que le patient a dit afin de lui montrer que l'on a compris, écouté.

1.2. A l'écoute de la personne présentant une déficience cognitive

La question de l'expression verbale des personnes présentant une déficience cognitive s'avère délicate et la prise en compte de leur parole est une problématique récente. Très peu de documents traitent de ce sujet et, quand ils le font, c'est de manière très indirecte, essentiellement dans le cadre institutionnel

et dans la mouvance du courant de la participation à la vie de l'établissement (Cf. principes énoncés en introduction dans l'esprit de la loi 2005²⁷).

Néanmoins, nous avons pu retenir 5 articles qui éclairent judicieusement la problématique de l'écoute de la personne déficiente intellectuelle.

Principaux points

On rappelle ici que les principes énoncés dans le point 1.1 sont entièrement valables pour les personnes présentant une déficience cognitive et sont mêmes cruciaux, ces personnes ayant peu confiance en elles et étant particulièrement sensibles au regard que l'on peut porter sur elles, cherchant alors principalement à plaire à l'interlocuteur (biais que l'on peut contourner de différentes manières – voir ci-dessous).

On renvoie ici aux résumés des articles 3 et 4, particulièrement éclairants, qui exposent des données très concrètes sur la manière de conduire un entretien avec une personne déficiente intellectuelle. Nous précisons ici qu'une personne présentant ce type de déficience va rarement se confier ou parler spontanément de ses besoins et que pour les décrypter, il faut savoir s'appuyer sur des questionnaires semi-directifs tout en déjouant au maximum les biais de réponses.

Résumés des articles

- 1 **Donner la parole aux personnes handicapées.** M.-M. Soigneux (conseillère technique, délégation ANCREAI, Ile-de-France). *Les Cahiers de l'Actif*, mai-juin 2002, n°312-313, 49-57.

L'article aborde pratiquement une méthode non formelle qui vise à recueillir l'avis de la personne handicapée. Cette méthode prend pour base les principes énoncés par Steven Carnaby²⁸ (psychologue clinicien, University of Kent, Canterbury) pour la conduite d'entretiens individuels avec des personnes déficientes mentales.

Pour le recueil des points de vue des personnes déficientes mentales, il existe des expériences basées sur un **principe de comparaison** entre les différents points de vue (celui de l'utilisateur, des professionnels référents et de ses proches) et sur **des principes adaptés pour la conduite d'entretiens individuels avec les personnes déficientes mentales**²⁹. L'auteur cite une étude menée par le réseau des CAT et ateliers protégés de la Mutualité Sociale Agricole, Solidel³⁰, qui, se basant sur ces outils et sur le principe de considérer chacun en fonction de ses capacités et non de ses déficiences, lui permettant ainsi d'être, de façon optimale, acteur de son projet de vie, a construit les éléments suivants :

²⁷ On trouvera en Annexe II deux résumés d'articles illustrant la participation.

²⁸ Cf. article suivant qui synthétise les principes méthodologiques : Une nouvelle évaluation de la vie en milieu ordinaire. Steven Carnaby. *Revue européenne du handicap mental*. 1997, Dialogues.

²⁹ Principes cités in Steven Carnaby, cf infra.

³⁰ *Les projets de vie des personnes handicapées mentales vieillissantes : les travailleurs du réseau Solidel ont la parole.* Solidel - Association nationale des établissements de travail protégés de la Mutualité Agricole - Marie-Madeleine Soigneux avec le concours de Frank Darty – 1999

- (i) d'une part un questionnaire comportant une série de questions parallèles entre les différents acteurs dont la personne handicapée elle-même, relatives aux souhaits de lieux de vie et de mode d'hébergement ainsi qu'aux motivations quand le moment serait venu de ne plus travailler au CAT ou en atelier protégé. Ce questionnaire a été rempli par le travailleur social référent, par les travailleurs handicapés (âgés de 45 à 60 ans) avec le soutien d'un tiers autre que le travailleur social référent et dans la mesure du possible de la famille ;
- (ii) d'autre part une série d'entretiens qualitatifs avec :
 - des questions ouvertes, évitant le simple acquiescement et toute tendance à choisir une deuxième option dans les questions formulées avec un choix ;
 - la recherche d'une interaction entre le chercheur et la personne interrogée dans un climat détendu, sans interruptions et de manière aussi informelle que possible ;
 - une garantie de confidentialité ;
 - un questionnement présenté de différentes manières pour tenir compte de la diversité des personnes elles-mêmes et de leur expériences antérieures ainsi qu'une comparaison des réponses pour les questions difficiles et les plus délicates, questions placées au milieu et en fin d'entretien.

Ce qui nous intéresse ici ne sont pas tant les résultats recherchés par cette étude que la méthode utilisée qui, d'après l'auteur, fut particulièrement innovante. Mais précise l'auteur, cette méthode n'est pas formalisée et d'ailleurs : « *Les méthodes de recueil de la parole des usagers ne devraient-elles pas, elles aussi, faire l'objet de recommandations de bonnes pratiques ?* » Par ailleurs, il existe des expériences, ici et là, qui associent les personnes bénéficiaires au fonctionnement des établissements ou des services qui les prennent en charge, mais ces expériences demanderaient, elles aussi, à être capitalisées.

« Consulter les personnes handicapées vieillissantes, encore faut-il pouvoir les repérer, pose de réelles difficultés méthodologiques quand elles ne vivent pas en institution. Une fois cet obstacle surmonté, il faut veiller à utiliser des modes de collecte de l'information adaptés aux capacités et modes d'expression des personnes concernées. Enfin, donner la parole consiste à la fois à mesurer le niveau de satisfaction des services rendus mais aussi à recueillir leurs attentes et être attentif à la façon dont ils sont et se sentent associés aux projets les concernant ».

- 2 Une nouvelle évaluation de la vie en milieu ordinaire : comparaison entre deux études de cas portant sur des services pour personnes avec un handicap mental, l'un situé à Milan et l'autre à Londres.** S. Carnaby. *Revue européenne du handicap mental*. 1997, 4, 22-39.

Cet article³¹ n'aborde pas de manière étayée la problématique de l'expression des besoins mais analyse plutôt, à travers les travaux de recherche des auteurs, « ce qu'il ne faut pas faire ». Cet article est à relier à ceux de Suzanne Carrier et Daniel Fortin (« La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ») et l'article de François Guillemette et Daniel Boisvert (« L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle ») résumés ci-dessous.

L'article aborde la **technique d'entretien avec des personnes présentant un handicap mental**. (§ b. Technique d'entretien « *que pensez-vous de ?* »). De nombreuses recherches ont été effectuées sur les pièges dans lesquels on peut tomber lorsque l'on cherche à interroger des personnes atteinte de handicap mental (Atkinson, 1988). Comme il est à présent reconnu que toute recherche sur la qualité de vie doit tenir compte de l'opinion des usagers du service (Sigelman & al., 1982), le défi consiste à le faire effectivement : il faut que les personnes aient des occasions de donner leur point de vue.

Atkinson (1988) préconise pour ce faire que :

- (i) Les questions soient ouvertes, en évitant le simple acquiescement et toute tendance à choisir une deuxième option dans des questions formulées avec un choix ;
- (ii) L'interaction ait lieu dans un climat détendu, sans interruptions et de manière aussi informelle que possible ;
- (iii) La confidentialité soit respectée ;
- (iv) La même question puisse être posée plusieurs fois de manière différente afin de pouvoir ensuite comparer les réponses ;
- (v) De poser les questions les plus difficiles et les plus délicates en milieu ou fin de l'entretien.

3 La valeur des informations recueillies par entrevues³² structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. S. Carrier et D. Fortin. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 1994, 5, 1, 29-41.

Cet article aborde les biais des méthodes utilisées qui visent à recueillir la parole des personnes en situation de handicap mental et expose les stratégies qui peuvent atténuer certains de ces biais (comment poser une question ? bien connaître l'individu et son environnement avant l'entretien, ne pas utiliser de questions ouvertes assorties d'exemples concrets, moyens appropriés ou non pour poser une question, etc.)

³¹ Objet de l'article : « Deux services de logement pour personnes avec un handicap mental, l'un à Londres et l'autre à Milan, ont été comparés sur la base d'interviews des intéressés et du personnel d'encadrement, d'une observation de la communication entre les personnes qui vivent et travaillent dans ces services et sur la base d'une étude des principes politiques sous-jacents à chacun des projets. L'étude est une tentative de remettre en question l'hégémonie du principe de normalisation qui règne actuellement dans les services sociaux anglais pour personnes avec un handicap mental et une demande de réévaluation des objectifs de prise en charge dans la vie ordinaire ».

³² Terme québécois pour désigner un entretien

Cet article pose comme préalable le fait que tout le monde s'entend sur la nécessité et l'importance de recueillir la parole de la personne déficiente intellectuelle afin de favoriser le développement de réponses et proposer des services mieux ajustés à leurs besoins. Il est donc pertinent que les chercheurs et les praticiens étudient les moyens d'obtenir des informations crédibles exprimées par les personnes déficientes intellectuelles.

L'utilisation d'entrevues structurées et de questionnaires pour le recueil d'informations auprès de personnes atteintes d'une déficience intellectuelle soulève certains problèmes quant à la fiabilité des renseignements fournis. Ces difficultés s'intensifient à mesure que s'accroît le degré de déficience intellectuelle des sujets. A cause de cela, certains chercheurs s'en tiennent à l'observation de comportements, souvent jugée plus objective. Pour le recueil d'informations verbales, d'autres chercheurs restreignent leur échantillon à des personnes dont le degré de déficience intellectuelle est peu prononcé. Enfin, on confie parfois aux parents et aux éducateurs le soin de parler au nom des personnes plus sévèrement handicapées (Sigelman & al. 1980). **La présente recension des écrits scientifiques examine les problèmes et perspectives posés par l'utilisation d'entrevues structurées et de questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle.**

A l'instar de Sudman & al. (1974), Sigelman & al. (1983) proposent une conception de l'entrevue à partir de trois éléments : le rôle du répondant, le rôle de l'interviewer et la façon de donner et recevoir de l'information. C'est à partir de ces trois dimensions que s'articule cet article.

Concernant le répondant, les auteurs citent plusieurs travaux (Lessard 1993 ; Heal & al. 1985 ; Parker & al. 1991) qui soulignent la difficulté à mener une entrevue avec une personne déficiente intellectuelle en raison notamment « *de ses problèmes de communication, de ses capacités d'introspection restreinte, de ses connaissances limitées, de sa compréhension restreinte des termes abstraits* ». Des biais dans les réponses peuvent survenir. Par exemple, Sigelman & al. (1981) rapportent que 100% des répondants ont l'air de bonne humeur suite à la question « *êtes-vous content de... ?* » mais que 50% d'entre eux prennent un air malheureux si on leur demande « *êtes-vous triste ?* » ; l'émotion vécue momentanément peut affecter la stabilité de la réponse quel que soit le type de questions posées. Plusieurs auteurs relatent également la tendance à l'acquiescement (inclinaison à répondre systématiquement « *oui* » sans égard au contenu des questions) des personnes déficientes intellectuelles, qui serait une manière de masquer son ignorance ou encore obtenir l'approbation sociale.

La personne déficiente mentale peut avoir tendance à considérer l'interviewer (ou l'interlocuteur) comme ayant une autorité soit coercitive, soit maternelle et donc avoir une influence sur un sujet qui la préoccupe. Ce biais n'est donc pas à négliger non plus.

Concernant la façon de donner et de recevoir de l'information : Il faut créer un climat de confiance propice au dialogue et pour ce, commencer par des questions faciles. Il convient de placer les questions les plus difficiles à la fin et de conclure sur une question positive et impliquant peu l'individu.

Les difficultés pouvant être rencontrées :

- La longueur et la difficulté/complexité des questions peuvent nuire à la compréhension et réduire le taux de réponse. Certaines stratégies peuvent contribuer à contourner ce biais :

répéter deux fois la question ou reformuler la question différemment jusqu'à ce que la personne ait « l'air » d'avoir compris ; poser des questions les plus simples possible en utilisant si nécessaire des synonymes.

- Les mots qui impliquent des concepts de fréquence, quantité, de nombre sont difficilement appréhendés.
- Les informations subjectives, par leur caractère personnel et souvent abstrait sont difficiles à faire émerger ; elles pourront éventuellement être recueillies si elles se réfèrent aux situations les plus fréquentes et les plus immédiates.
- Les nuances ou distinctions sont parfois difficiles à appréhender (par exemple, la personne déficiente pourra considérer sur un même plan un emploi salarié ou aider son voisin dans une tâche précise comme un travail). Une connaissance première de la personne et de son entourage est donc primordiale afin de pouvoir se référer à son environnement immédiat et quotidien (être le plus concret possible). [extrapolation : l'aidant ou le professionnel devra avoir une connaissance très précise de la réalité de vie de la personne déficiente].
- Les personnes déficientes intellectuelles répondent difficilement aux réponses ouvertes ; si celles-ci contiennent des exemples, la réponse peut être facilitée avec le risque de voir l'exemple de la question utilisé dans la réponse.

En résumé, les éléments à prendre en considération, afin de recueillir le plus efficacement possible la parole de la personne déficiente intellectuelle sont :

- (i) Clarifier avec le répondant les objectifs de l'entrevue et insister sur le caractère confidentiel des informations données. Rosent & al. (1974) rappellent la nécessité de rester sensible à la représentation que les répondants peuvent se faire de l'interviewer. Ce dernier doit avoir une bonne connaissance des personnes qu'il interroge afin de pouvoir décoder facilement les signes non verbaux et les manifestations d'incompréhension. Il est préférable de ne pas excéder 30 minutes de discussion afin de favoriser une participation optimale du répondant ;
- (ii) Aborder les sujets de plusieurs manières différentes, en utilisant des formats variés de questionnements ;
- (iii) Utiliser des questions avec « ou », accompagnées d'illustrations pour les personnes les plus déficientes ;
- (iv) Rechercher des informations plus complètes auprès des personnes ayant une habileté verbale plus importante ;
- (v) Utiliser au maximum des termes simples, familiers.

Néanmoins, souligne l'auteur en citant Sigelman & al. « *la fiabilité des réponses obtenues ne doit pas être assumée mais démontrée...* ». L'article souligne en conclusion que « *même si les travaux dirigés par Sigelman sont très instructifs, il ne faut pas perdre de vue qu'aucune des recherches citées dans cet article n'étudie la validité comparée des types de questions...* ».

4 L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. F. Guillemette et D. Boisvert. *Recherches qualitatives*, 2003, 23, 15-26.

Cet article, fruit d'une réflexion et d'une analyse d'une pratique de plusieurs entrevues de recherche (individuelles et de groupe), met, au cœur du processus de connaissance du monde intérieur des personnes déficientes intellectuelles, de leurs représentations, de leur univers de sens, l'entrevue de recherche qualitative qui peut en faciliter l'accès. L'article dresse un tableau synthétique mais très percutant du profil d'une personne déficiente intellectuelle, permettant de cerner ce qui doit être pris en compte lorsque l'on s'entretient avec elle afin de limiter les biais et recueillir sa parole au plus près de ce qu'elle veut réellement exprimer.

Résumé : « *L'adaptation de l'entrevue de recherche qualitative aux caractéristiques de la déficience intellectuelle (construction du discours, cognition, relations interpersonnelles) se traduira dans les éléments suivants : l'exclusion des questionnaires avec des questions fermées et avec toutes les formes de questions de mesure ; l'option pour un discours plutôt narratif et descriptif, des demandes d'ajouts plutôt que des demandes d'explication, la reformulation des questions plutôt que des réponses, la nécessité de bien connaître le vocabulaire et la vie quotidienne de l'interviewé, l'emploi de questions courtes et simples, l'exclusion des questions qui demandent de se situer dans le temps et qui font appel à la mémoire, l'attention aux réactions qui manifestent la compréhension, la nécessité de répéter des questions, la durée courte de l'entrevue, la référence à du connu et du concret, la valorisation des réponses de l'interviewé. Chez l'intervieweur, la qualité la plus utile sera sa sensibilité au monde intérieur de la personne présentant une déficience intellectuelle et l'attitude la plus importante sera sa considération positive de la personne interviewée* ».

Dans une première partie, l'article expose les caractéristiques de la personne déficiente intellectuelle, étant entendu que ces caractéristiques ne sont pas présentes chez tous les individus et surtout qu'elles ne se retrouvent par toutes au même degré ; mais il est important de les reconnaître si l'on veut mener un dialogue construit avec la personne déficiente et être au plus près de ce que cette personne veut exprimer. Ces trois caractéristiques étant inter-reliées :

- (i) Caractéristiques de la construction du discours : difficulté à structurer un discours tant grammaticalement que du point de vue de la cohérence intra-phrased ou inter-phrased ; tendance à l'imitation qui se manifeste par l'utilisation de réponses stéréotypées ou la répétition d'un discours entendu ; brièveté des propos ; temps de latence plus ou moins long dans l'expression en réponse à une question ; difficultés à exprimer une nuance ; vocabulaire limité, immature et souvent déformé.
- (ii) Caractéristiques cognitives : la plus importante est la capacité limitée d'abstraction et la tendance à raisonner d'abord et presque exclusivement en fonction des réalités concrètes ; compréhension restreinte des mots, des chiffres et symboles abstraits ; difficulté à appréhender le temps (surtout le futur) ; faible capacité d'introspection et donc difficulté à appréhender son univers intérieur ; faible capacité d'attention ; tendance à nommer les réalités à partir de ce qu'elle expérimente dans le présent.

- (iii) Caractéristiques des relations interpersonnelles : sensibilité particulière au stress des autres et/ou provoqué par la nouveauté et l'inconnu de la situation ; faible estime de sa capacité à répondre accompagnée d'une tendance à l'acquiescement. Les personnes déficientes ont peur d'être jugées ou réprimandées : elles vont donc chercher à éviter ces expériences en essayant de correspondre le plus possible aux attentes de leurs interlocuteurs pour expérimenter plutôt l'approbation et la valorisation.

Dans une seconde partie, les auteurs reprennent les caractéristiques identifiées et présentent les stratégies d'adaptation de l'entrevue en fonction de ces caractéristiques :

- (i) *En lien avec les caractéristiques de la construction du discours* : employer l'entrevue non formelle, éviter la directivité et l'induction ; cela suppose attitude d'ouverture, de souplesse et de considération positive de l'autre. Eviter d'enfermer la personne dans ses limites. La considération positive se traduit par une confiance dans les capacités de l'interviewé, par une présomption de compétence et une centration sur le potentiel plutôt que les limites ; elle se traduit aussi par des marques verbales et non verbales d'attention, des marques d'intérêt, voire de fascination pour ce que l'autre a à dire. Johnson (2002) parle même d'un engagement moral de l'intervieweur qui est nécessaire pour que la personne puisse s'ouvrir et parler en toute confiance et ainsi plus aisément construire son discours. Encourager la personne à parler, à converser, à raconter ; échanger en partant de sujets de conversation plutôt que de questions ; respecter les digressions. Poser une même question en la reformulant ; respecter les silences et le rythme du discours et faire écho aux propos tenus par la personne. Il faut prendre le temps de bien connaître la personne pour connaître son vocabulaire.
- (ii) *En lien avec les caractéristiques cognitives* : encourager un discours narratif et descriptif, c'est-à-dire concret, en abordant les événements par les personnes, les lieux, les actions et les paroles plutôt que par les réactions que les événements suscitent. Un langage simple devra être employé, les questions complexes évitées et ne jamais commencer par « pourquoi ? » Etre attentif aux manifestations de compréhension ; employer des synonymes ; éviter des questions de mesures et celles demandant de se situer dans le temps. Avoir une capacité d'entrer dans ce que Warren appelle la « perspective » de l'autre, c'est-à-dire son univers intérieur, culturel et social et mettre à profit toute sa sensibilité pour arriver à décoder les données non verbales. Ne pas couper la parole ni brusquer la personne, aménager des pauses et ne pas excéder 30 à 45 minutes de discussion.
- (iii) *En lien avec les caractéristiques des relations interpersonnelles* : aménager un temps d'apprivoisement ; soigner la mise en confiance, créer un climat favorisant les confidences ; faire référence au quotidien de la personne ; valoriser la personne ; donner une appréciation positive de la personne ; éviter les questions fermées « oui/non ». Il est important que la personne sache qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses mais que toutes les réponses sont bonnes dans la mesure où elles sont des réponses personnelles.

5 Du langage à la communication. Loi du 2 janvier 2002 accessible aux usagers. F. Barissat. *Revue Hospitalière de France*, 2005, janvier-février, n°502.

François Barissat, responsable du service nouvelles technologies à l'UNAPEI, revient dans cet article sur les défis posés par la loi du 2 janvier 2002 pour ce qui concerne la mise en œuvre du droit des personnes déficientes intellectuelles, à savoir « *rechercher le consentement éclairé et employer des moyens de communication adaptés au public accueilli* ».

Comment faire passer le droit des usagers de l'intention à la réalité ? Il convient pour cela d'avoir foi dans les capacités de la personne à exprimer son avis, voire son consentement, quel que soit son handicap. Autrement dit, faire en sorte que la personne ne soit plus un objet de prise en charge mais actrice de sa propre vie, sans nier ses difficultés mais en s'appuyant sur ses capacités. Il s'agit bien, avant tout, **de la posture que va adopter le professionnel vis-à-vis de la personne accueillie : d'une part en considérant qu'elle détient aussi les compétences quant à décider ce qui est bien pour elle**, d'autre part en ayant le réflexe de l'associer systématiquement aux décisions qui la concernent. Ce qui ne signifiera pas que l'on souscrira à toutes ses demandes... L'idée de contractualiser implique bien que l'on se mette d'accord, autrement dit que l'on travaille sur l'expression de ses attentes et la mise en évidence de ses besoins.

Cet article aborde très brièvement les points suivants : quelle posture adopter ? Comment communiquer ? Avec quels outils ? : « *le mouvement du langage à la communication s'opère en adaptant celui-ci aux capacités des personnes : s'exprimer simplement, éviter le jargon professionnel, ramener les concepts à des situations concrètes, utiliser l'image (photos, pictogrammes) pour illustrer le message écrit...* ».

« *Qu'est-ce que communiquer ? Se mettre à la place de l'autre, plus qu'à son niveau. Là encore la posture adoptée est déterminante. Soit on se situe à égalité et on se met à la place de l'autre, soit on se situe en position de supériorité et on se « met à son niveau », ce qui n'est pas du tout la même chose. Alors seulement on pourra parler de langage adapté. Car on adaptera son langage aux capacités repérées de l'autre. Mais pas seulement le langage, le rythme de parole, le temps* ».

2. METHODES/OUTILS FACILITANT LA COMMUNICATION

Ce chapitre aborde, dans un premier temps, les outils formalisés qui peuvent être mis en place afin d'aider les personnes en situation de handicap mental ou psychique à s'exprimer, soit parce qu'elles n'ont pas accès au langage verbal, soit parce qu'elles présentent d'importantes difficultés à s'exprimer. Ce sont bien ici des outils qui sont manipulés ou utilisés directement par les personnes et non des outils d'évaluation ; dans un second temps, sont exposées les méthodes d'observation utilisées dans le cadre du polyhandicap.

Il ne nous est pas paru opportun de présenter le détail des méthodes elles-mêmes, telles que le PECS³³ ou le MAKATON³⁴, ou le contenu des outils informatiques tel que par exemple le logiciel *Pictomédia*

³³ Pour plus d'informations, on peut se référer notamment au site Internet suivant : <http://www.pecs-france.fr/WhatsPECS.php>

³⁴ Néanmoins, nous présentons une fiche récapitulative sur la méthode MAKATON en Annexe V.

scribe qui demandent, pour être utilisés, une formation spécifique et une utilisation courante. Mais nous attirons l'attention des chercheurs sur l'intérêt de ces méthodes qui permettent largement de favoriser l'expression d'un ressenti, d'un besoin, même si cette expression reste non verbale. Lors des entretiens, il peut être très judicieux d'y avoir recours (lequel ne pourra alors se dérouler qu'en présence de personnes formées, qui serviront, en quelque sorte, d'interprète), les pictogrammes et/ou imagiers pouvant soutenir le propos, l'illustrer de manière pertinente et surtout permettant d'être au plus prêt de ce que veut exprimer la personne.

2.1. Communication augmentée ou alternative dans le cadre du handicap mental et du handicap psychique

9 articles sont présentés ici.

Principaux points

Communication augmentée : elle est appelée ainsi lorsqu'il s'agit de favoriser le développement du langage oral par la superposition de plusieurs canaux de communication (gestuel, symbolique, écrit). L'utilisation de plusieurs afférences apporte une redondance du message. Cette présentation multimodale permet à l'enfant ou l'adulte de s'approprier et d'utiliser le moyen le plus adapté à ses capacités (orales, motrices, mnésiques).

Communication alternative : la communication est dite alternative lorsque le langage oral ne se développe pas. C'est un moyen substitutif qui va permettre à l'individu de communiquer avec son entourage par un autre moyen que le langage oral.

Parmi les principaux outils ou méthodes existantes et ayant démontré leur efficacité, on retiendra :

- Les méthodes basées sur les pictogrammes dont la plus usitée est la méthode MAKATON : programme de langage basé sur une liste de mots utilisés quotidiennement, le Makaton utilise la parole avec un signe (geste) ou un symbole (image). Les signes et les pictogrammes donnent une information supplémentaire qui est visuelle et qui sont ainsi plus faciles à apprendre. La recherche a démontré que l'utilisation de gestes et des signes favorise l'émergence de la parole. Le programme MAKATON est un système de communication augmentée, constitué d'un lexique ouvert comportant un vocabulaire fonctionnel de base, enseigné avec des signes et des symboles sous-tendus par le langage oral.

La conception du vocabulaire MAKATON est basée sur quatre principes fondamentaux :

- cibler l'apprentissage sur l'enseignement d'un vocabulaire de base restreint en quantité mais très fonctionnel ;
- organiser ce vocabulaire en niveau ;
- adapter le vocabulaire introduit en fonction des besoins spécifiques de chaque sujet ;
- combiner l'utilisation de différentes modalités de communication, gestes, symboles, langage oral.

La mise en place du MAKATON peut être faite auprès d'un public très divers : enfants et adultes présentant des troubles expressifs sévères, des retards de développement du langage oral, des troubles des apprentissages dans le cadre de pathologie variées (ex. retard cognitif, infirmité motrice

cérébrale, troubles autistiques, aphasies, polyhandicap). Le MAKATON est tant un moyen principal de communication qu'un outil accompagnant le développement du langage oral ou un soutien au langage.

- La méthode PECS : Le PECS (*Picture Exchange Communication System*) mis au point aux USA dans les années 1980 et utilisé en France depuis quelques années, est un moyen de communication dont le rôle est de faciliter à la fois les capacités de compréhension et d'expression de la personne handicapée qui en bénéficie. Le PECS est organisé autour de l'utilisation d'images qui constituent, par rapport à la parole, un message stable, permanent, qui facilite la réception et la compréhension. On peut, en fait, utiliser toute représentation adaptée au niveau de compréhension : pictogrammes, dessins, photos, objets miniatures. Le Docteur Bondy³⁵ et Lori Frost³⁶, concepteurs de cette méthode, ont découvert que celle-ci pouvait être utilisée efficacement avec n'importe quelle personne présentant des difficultés d'expression orale, et dépassait donc largement le cadre de l'autisme. Le PECS donne la possibilité de communiquer, il apprend à établir une communication fonctionnelle.

- les outils informatiques tels que les téléthèses, le logiciel *Pictomédia scribe*.

Résumés des articles

- 1 **La communication aidée.** *Technic handicaps*, UNAPEI, 2003, 10, 3-20.
- 2 **Les méthodes et les outils technologiques adaptés à l'information, à la communication et à l'expression des personnes handicapées mentales : les évolutions et les besoins en formation.** UNAPEI, 2002, 25 p.³⁷

L'étude a permis de dégager des constats sur la manière dont la communication aidée peut être mise en oeuvre, au quotidien, dans les établissements. Les résultats de l'étude montrent que : la mise en oeuvre de la participation est loin d'être systématique ; l'accent doit être mis sur l'adéquation avec le projet individuel et le projet d'ensemble au moment de la formation à ce dispositif ; la formation des personnels devra comprendre un volet formation de formateurs. Ce document présente aussi différents outils (ex. PECS).

L'article part du constat que la personne handicapée peut et doit exprimer ses besoins, si nécessaire avec l'aide d'outils. Ce sont les personnes elles-mêmes qui sont les mieux placées pour parler de leurs difficultés et de leurs besoins. Cela suppose dans un premier temps que soient repérées puis exploitées et développées les capacités d'expression et de communication des personnes.

Un groupe de travail, mis en place par l'UNAPEI, a dressé un inventaire des outils et des techniques facilitant l'expression des besoins. La « communication aidée » s'articule autour de deux axes :

- (i) La relation avec l'accompagnant et la connaissance de la personne : c'est par son accompagnant (famille, ami ou professionnel), c'est-à-dire la personne qui connaît le mieux la personne déficiente et qui aura développé des moyens de communication tant basés sur le verbale que sur l'intuition, l'observation, l'anticipation, que la personne exprimera ses

³⁵ Psychologue et thérapeute comportementaliste

³⁶ Orthophoniste

³⁷ Deux articles traitent de ce sujet ; le résumé présenté ici reprend la teneur de ces deux articles.

besoins, des souhaits, donnera son avis. Il faut savoir aménager des temps et des lieux de parole, y compris au sein de la famille.

- (ii) La médiation par le recours à des techniques et à des outils appropriés, adaptés aux capacités des personnes. Lorsque la personne n'a pas ou peu accès au langage écrit ou oral, ce sont des codes de communication, par exemple les pictogrammes, qui peuvent être utilisés. Dans de nombreuses familles, tout un travail est élaboré afin de construire avec la personne déficiente des imagiers, représentant par exemple des scènes de la vie quotidienne. Cela permet de donner davantage de sens en associant l'acte à l'image. L'utilisation des codes pictographiques peut être déclinée sous différentes formes : isolément, dans un classeur, sur des tableaux pour faire des phrases.

L'apport des nouvelles technologies est également primordial : elles viennent enrichir les moyens traditionnels de la communication adaptée, en introduisant une dimension ludique et valorisante, en permettant d'associer souplesse et ergonomie, en associant son, image et texte.

L'article répertorie un certain nombre d'outils³⁸ dont par exemple :

- Les téléthèses : petit boîtier permettant à une personne de s'exprimer à l'aide d'un contacteur unique, l'appareil se branchant sur un synthétiseur vocal ;
- Le logiciel *Pictomédia scribe*, conçu pour faciliter l'accès aux pictogrammes ;
- Le logiciel « *Ecrire avec des symboles* » qui permet notamment un traitement de pictogrammes pour faire des phrases prononcées par l'ordinateur.

L'utilisation de ces supports demande, bien sûr, au préalable de former l'accompagnant et la personne future utilisatrice.

3 Technologies de l'information et pictogrammes : quels outils et méthodes au service de la communication et de l'insertion des personnes handicapées. *Les cahiers de l'UNAPEI. Handicap et Société. Education, Travail et Habitat*, 26, 13-30.

Face aux difficultés de repérage, de communication et de conceptualisation que connaissent les personnes handicapées mentales, les méthodes basées sur les pictogrammes constituent une alternative avérée de communication, ainsi qu'une ouverture au langage oral et écrit. L'article analyse les trois sortes de pictogrammes utilisées dans la communication pour les personnes handicapées.

L'utilisation des pictogrammes est un acte qui sous-tend entre autre : l'intention de communiquer, l'envie de communiquer, la conscience de l'idée de communiquer, l'encodage de l'idée en concept, la désignation de la succession de concepts, la gestion des erreurs d'utilisation même des pictogrammes et de la compréhension de l'autre.

³⁸ Nous ne détaillons pas ces outils ici (leurs fonctions et leurs modalités d'utilisation techniques), l'idée principale à retenir étant qu'il existe des appuis techniques d'aide à la communication qui peuvent être utilisés tant par les personnes déficientes que les personnes âgées ayant perdu l'usage de la parole par exemple.

Les pictogrammes peuvent être utilisés directement dans l'environnement visuel de la personne ou sous forme de classeur et/ou de tableau de communication.

Les méthodes pictographiques :

- méthodes « traditionnelles », c'est-à-dire mises en place par la famille ou les professionnels sous la forme de supports figés (papier, carton) :
 - le CAP (communiquer et apprendre par pictogrammes) : la maîtrise de ce genre de code n'est pas une fin en soi ; c'est un moyen pour préparer à la vie sociale, un support du langage oral et une introduction à la lecture alphabétique.
 - Le Makaton : programme de langage basé sur une liste de mots utilisés quotidiennement, le Makaton utilise la parole avec un signe (geste) ou un symbole (image). Les signes et les pictogrammes donnent une information supplémentaire qui est visuelle et ainsi plus facile à apprendre. La recherche a démontré que l'utilisation de gestes et signes favorise l'émergence de la parole.
 - Le BLISS³⁹ : les symboles BLISS s'adressent aux personnes présentant des troubles de l'élocution ; ces symboles peuvent être le moyen principal de communication ou un moyen complémentaire.
- Méthodes informatiques :
 - L'interprète multicode a pour rôle de retrouver les conditions d'échange et de communication d'une personne valide et ceci grâce à l'ordinateur. Il permet de communiquer avec des images dans lesquelles peuvent être insérer des pictogrammes, des photos ou des symboles ;
 - L'imagier sonore : logiciel d'éveil auditif dont l'objectif est d'associer une importante collection d'objets sonores de notre univers quotidien à plusieurs modes de représentation (images, textes).

Pour que l'utilité d'un code soit reconnue, il faut qu'un maximum de personnes l'utilise et ceci dans la durée. Afin que la personne déficiente s'approprie l'outil, il est impératif de coller au plus près des besoins, des préoccupations, des demandes de la personne et de prendre en compte ses difficultés de représentations. Il est nécessaire de contrôler l'intégration et l'assimilation du pictogramme et d'associer la personne elle-même à la conception des supports.

4 Assessing and Intervening in the communication environment. J. Bradshaw, *British Journal of Learning Disabilities*, 1998, 26, 2, 62-66.

Cet article détaille une étude de cas où l'on recherche l'amélioration de la communication entre un patient, un homme présentant des difficultés (troubles) d'apprentissage sévères, une profonde perte d'audition et un *challenging behavior* (difficilement traduisible = comportement socialement anormal, expression appliquée notamment aux personnes démentes, psychotiques, etc. développant des

³⁹ Le BLISS est le résultat des travaux du *Blissymbolics Communication Institute*, au Canada. C'est un langage idéographique développée par Charles K. Bliss.

attitudes pouvant éventuellement mettre en danger autrui et/ou elles-mêmes) et l'équipe accompagnante, auxquels sont enseignés des modes visuels de communication.

On part du patient, de ses aptitudes afin de lui donner les moyens d'améliorer ses possibilités d'expression de ses besoins. La démarche consiste également à impliquer totalement les équipes qui soutiennent ce patient afin que l'interaction soit effective (code communicationnel partagé).

Cet article aborde les 9 points suivants :

- § 1 : développement théorique de ce qu'est la communication : transmission intentionnelle de la pensée avec un code entre des personnes partageant ce code ; implique au moins deux personnes, celles-ci influençant chacune l'échange... Il a été démontré que les personnes présentant des déficits/troubles d'apprentissage ont des difficultés à communiquer, à initier comme à répondre verbalement ou non verbalement. Les études ont montré que la quantité et la qualité des échanges du personnel avec ces personnes étaient souvent limitées ;
- § 2 : présentation du patient (étude de cas) ;
- § 3 : évaluation des compétences en communication du patient : comment s'exprime le patient ? (*understanding skills set*) ;
- § 4 : facteurs ayant limité les tentatives par le passé d'instaurer des outils de communication (images) ;
- § 5 : observation des situations de communication entre le personnel de l'institution et le patient et analyse de l'interaction (comment est-elle initiée ?), conduisant à un échec quasi systématique de la communication ;
- § 6 : analyse de l'échec de cette communication ;
- § 7 : intervention auprès de l'équipe accompagnante afin de définir avec eux, après analyse, ce qu'il convient de mettre en place afin d'améliorer la communication avec le patient ;
- § 8 : observations des situations de communication après les ateliers ayant permis de définir les outils à mettre en place et les attitudes à observer avec le patient afin d'établir un mode communicationnel opératoire ;
- § 9 : analyse de l'impact de cette intervention, ayant permis sensiblement de diminuer les comportements agressifs du patient (*challenging behavior*).

L'essentiel de l'intervention consiste à apprendre des signes tant au patient qu'au personnel, recouvrant les termes les plus usuels de la vie quotidienne. Les résultats sont probants, les situations de communication réelle augmentant et les troubles du comportement du patient diminuant.

- 5 An investigation of aided language stimulation: Does it increase AAC use with adults with developmental disabilities and complex communication needs?** Beck A. R., Stoner J. B., Dennis M. L., *Augmentative and Alternative Communication*, 2009, 25, 1, 42-54.

Cet article relate une recherche empirique visant à expérimenter l'utilisation de « *aided language stimulations* » (série d'outils en communication) afin de mesurer son apport/son efficacité dans l'apprentissage de techniques de communication alternatives (*augmentative and alternative communication*) chez des adultes présentant un retard de développement associé à de complexes problèmes de communication. Cet article démontre que les outils expérimentés ont certes permis d'améliorer la communication. Mais qu'à ce stade, les conclusions sont difficilement généralisables en raison de données trop lacunaires, notamment concernant le profil des patients. Il s'agit ici non pas tant d'une méthode que d'outils permettant à l'intéressé de s'exprimer lorsque la parole est absente ou difficile.

6 Apports et limites de l'utilisation du PECS avec de jeunes autistes. A. Chapelle. *Sésame, Autisme et psychoses infantiles*, 2005, 155, 11-20.

Cet article nous renseigne sur la méthode PECS permettant aux jeunes autistes sans langage de s'exprimer.

Le PECS (*Picture Exchange Communication System*) mis au point aux USA dans les années 1980 et utilisé en France depuis quelques années, est un moyen de communication dont le rôle est de faciliter à la fois les capacités de compréhension et d'expression de la personne handicapée qui en bénéficie. L'auteur, orthophoniste pratiquant le PECS avec ses jeunes élèves autistes, livre ici le résultat de son expérience et de ses réflexions sur cette méthode. Après avoir rapidement cerné la nature et l'ampleur des déficits de communication dans l'autisme, elle donne des éléments concernant le PECS, restitue les principales conclusions concernant les facteurs limitants et favorisant de l'utilisation du PECS pour une population de six jeunes autistes observés pendant sept mois. Elle aborde pour conclure, le rôle de l'orthophoniste dans l'enseignement et la rééducation du jeune autiste par le PECS.

Le PECS est organisé autour de l'utilisation d'images qui constituent, par rapport à la parole, un message stable, permanent, qui facilite la réception et la compréhension. On peut, en fait, utiliser toute représentation adaptée au niveau de compréhension : pictogrammes, dessins, photos, objets miniatures.

7 Autisme et communication. Sous la direction de C. Aussilloux et A. Baghdadli, Coll. Rencontres en rééducation, Masson 03/2004, 127 p.

Ouvrage dont certains chapitres développent ce que sont les méthodes Makaton et PECS :

7.1 Le programme MAKATON, son utilisation auprès des sujets autistes. S. Franc, C.L. Gerard, 84-92.

Les pictogrammes peuvent favoriser l'accès au langage oral, ils peuvent être utilisés pour souligner et structurer le langage oral, pour favoriser la prise de conscience des différentes unités langagières et améliorer la compréhension du langage oral. Ils facilitent l'accès au concept par une représentation visuelle et permettent également d'aider à la mise en place de l'encodage syntaxique.

Le programme MAKATON est un système de communication augmentée constitué d'un lexique ouvert comportant un vocabulaire fonctionnel de base, enseigné avec des signes et des symboles sous-tendus par le langage oral. La conception du vocabulaire MAKATON est basée sur quatre principes fondamentaux :

- Cibler l'apprentissage sur l'enseignement d'un vocabulaire de base restreint en quantité mais très fonctionnel ;
- Organiser ce vocabulaire en niveau ;
- Adapter le vocabulaire introduit en fonction des besoins spécifiques de chaque sujet ;
- Combiner l'utilisation de différentes modalités de communication : gestes, symboles, langage oral.

La mise en place du MAKATON peut être faite auprès d'un public très divers : enfants et adultes présentant des troubles expressifs sévères, des retards de développement du langage oral, des troubles des apprentissages dans le cadre de pathologie variées (ex. retard cognitif, infirmité motrice cérébrale, troubles autistiques, aphasies, polyhandicap). Le MAKATON est tant un moyen principal de communication qu'un outil accompagnant le développement du langage oral ou un soutien au langage.

7.2 Le système de communication par échanges d'images. J. Tuil, 93-98.

Le PECS (*Picture Exchange Communication System*) est un système de communication par échanges d'images qui permet de suppléer ou d'augmenter l'échange de la part des personnes ayant des troubles autistiques ou présentant un déficit de la communication sociale. Le Docteur Bondy⁴⁰ et Lori Frost⁴¹, concepteurs de cette méthode, ont découvert que celle-ci pouvait être utilisée efficacement avec n'importe quelle personne présentant des difficultés d'expression orale et dépassait donc largement le cadre de l'autisme. Le PECS donne la possibilité de communiquer, il apprend une communication fonctionnelle.

8 Les techniques d'aide aux jeunes enfants sans langage. F. Cuny, A. Dumont, M.C. Mouren. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2004, 52, 7, 490-496.

L'approche actuelle des enfants sans langage implique l'appel à des aides techniques pour mettre en place des systèmes de communication non verbale augmentée ou alternative. Les auteurs proposent ici une description de plusieurs de ces systèmes en commençant par les plus anciens comme la LSF (langue française des signes) et le LPC (langage parlé complété) enseignés aux enfants sourds. Ils présentent ensuite deux autres systèmes récemment introduits en France comme le MAKATON, programme de communication augmentée le plus utilisé en Grande-Bretagne, et le PECS (*Picture Exchange Communication System*), utilisé aux Etats-Unis. Ces systèmes offrent aux enfants sans langage une possibilité d'expression mais aussi un étayage de la compréhension grâce aux signes et aux images.

⁴⁰ Psychologue et thérapeute comportementaliste

⁴¹ Orthophoniste

2.2. L'observation dans le cas particulier du polyhandicap

Chez la personne polyhandicapée, il n'y a pas d'expression verbale claire ni de possibilité de satisfaire d'elle-même la plupart de ses besoins. Par conséquent, les professionnels et les parents sont très, voire trop, présents dans sa vie : ils évaluent, interprètent ses besoins, ils agissent à sa place et ils évaluent leur propre travail [réf 1]. Comprendre les besoins des personnes polyhandicapées est extrêmement délicat. Ce qui est en jeu, c'est d'abord notre capacité à rencontrer ces personnes, à échanger et partager avec elles, et seule l'observation peut conduire à entrer en communication.

Principaux points

* De la difficulté du décodage

Ce qui est en jeu, c'est d'abord notre capacité à entrer en contact, « *rencontrer ces personnes, échanger et partager avec elles* ».

La première difficulté réside dans le décodage des expressions des personnes polyhandicapées. La difficulté dans le décodage est de deux ordres, en apparence opposés. D'un côté, nous avons tendance à ne pas prendre en compte certains modes d'expression qui sont devenus secondaires, voire non significatifs, ce qui peut conduire à affirmer que cette personne ne communique pas ; d'un autre, nous interprétons les réactions d'une personne en projetant nos propres sentiments, désirs, besoins. Ces deux positions ont en fait une base commune qui est notre difficulté à nous décentrer pour rencontrer l'autre « *sur son propre terrain* ». Ceci a permis de mettre en évidence l'importance de l'observation pour éviter les deux positions extrêmes susmentionnées.

* L'observation

Un véritable travail sur les besoins des personnes polyhandicapées implique :

- (i) l'utilisation de plusieurs formes d'observation (avec ou sans intervention, en situation d'activités individuelles ou en groupe, etc.) ;
- (ii) une concertation ouverte et constructive entre professionnels et entre parents et professionnels ;
- (iii) prendre le temps : observer est une attention de tous les instants, dynamique et active. Une fois que l'on a donné une réponse à la personne polyhandicapée, évaluer les changements et ajuster les interventions (évaluation continue) ;
- (iv) faire attention à ne pas intervenir trop tard : les besoins de l'après sont à prendre en compte dans le présent, en ayant une vision à long terme ;
- (v) partir d'un cadre général, d'une liste de besoins valables pour tous les enfants et tous les adultes. Il faut se référer à des valeurs, à des normes ;

Pour observer une personne profondément handicapée dans le but de découvrir ou de mieux comprendre comment elle communique et ce qu'elle communique, il faut :

- à la fois être prêt à s'engager dans une relation personnelle, c'est-à-dire unique, et avoir des points de repère quant aux éléments à prendre en compte ;
- recenser les points à observer pour le décodage des expressions d'une personne polyhandicapée, en les classant par modalités ou types de canaux utilisés ;
- proposer ainsi un inventaire servant de référence pour établir des grilles d'observations individualisées. Il s'agit dans un premier temps d'une simple liste d'éléments à observer. Par exemple dans le domaine moteur, observer les mouvements globaux, d'un ou des membres, d'un doigt, de la tête, le tonus, la posture. Puis de construire une grille, permettant ainsi de noter la richesse des expressions. On s'aperçoit ainsi que la personne n'est pas dans l'isolement total et que son expression est porteuse d'un message.

La communication peut devenir possible si nous partons de la personne handicapée, par quatre canaux principaux : le rythme respiratoire, les émissions vocales, le toucher et le mouvement. On parle alors de communication basale qui ne vise pas de stimulation proprement dite et ne remplace pas d'autres méthodes de stimulation mais crée plutôt la base sur laquelle une stimulation appropriée au besoin de la personne devient possible et efficace.

Résumés des articles

- 1 **J'aimerais que l'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien : une démarche centrée sur les personnes polyhandicapées.** Chauvie J.-M., Peorazzi M., Piquignot V., Gagnebin M., Baechler A., Frohlich A. (Préf.). Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond – GRPP. Lucerne : Editions SPC, 1997, 48 p.

Animés par la volonté de mieux cerner les besoins des personnes polyhandicapées, les membres du Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond (GRPP) – parents et professionnels – ont entrepris une démarche originale. En tant que professionnels, ils ont tenté de se mettre à la place de certaines personnes polyhandicapées et de s'exprimer en leur nom. En tant que parents, ils se sont efforcés de se situer par rapport à ce qui leur paraît essentiel dans l'environnement de leur fille ou de leur fils. L'ensemble de ces réflexions ont été partagées, confrontées et enrichies dans un jeu d'allers et retours entre les réunions du GRPP et les travaux de préparation réalisés par les uns et par les autres ; dans certaines institutions, des équipes entières ont accepté de « jouer le jeu ». La démarche a par la suite fait l'objet d'une présentation dans le cadre d'une rencontre du Groupe européen d'échanges sur le polyhandicap. En deuxième partie, la publication retrace les éléments essentiels retenus lors de cette rencontre autour de la notion de besoin placée dans une perspective tenant compte de la personne et de ses partenaires dans leurs environnements quotidiens. Enfin, quelques exemples concrets de changements apportés par les collaborateurs d'une institution illustrent les perspectives de mise en application sur lesquelles une telle démarche permet de s'ouvrir.

Chez la personne polyhandicapée, il n'y a pas d'expression verbale claire ni de possibilité de satisfaire d'elle-même la plupart de ses besoins. Par conséquent, les professionnels et les parents sont très, voire trop, présents dans sa vie : ils évaluent, interprètent ses besoins, ils agissent à sa place et ils évaluent leur propre travail. Un véritable travail sur les besoins des personnes polyhandicapées implique : (i) l'utilisation de plusieurs formes d'observation (avec ou sans intervention, en situation d'activités

individuelles ou en groupe, etc) ; (ii) une concertation ouverte et constructive entre professionnels et entre parents et professionnels ; (iii) prendre le temps. Une fois que l'on a donné une réponse à la personne polyhandicapée, évaluer les changements et ajuster les interventions (évaluation continue) ; (iv) faire attention à ne pas intervenir trop tard : les besoins de l'après sont à prendre en compte dans le présent, en ayant une vision à long terme ; (v) partir d'un cadre général, d'une liste de besoins valables pour tous les enfants et tous les adultes.

L'analyse des besoins doit se faire dans une confrontation largement ouverte entre tous les partenaires et se référer à des valeurs et à des normes.

2 La communication : un inventaire des modes d'expression et une approche basale.

Chauvie J.-M., Cornaz J., Iribagiza R., Musitelli T., Sotgia R. – Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond In : *Polyhandicap, qualité de vie et communication, 2 outils pour l'observation*. Lucerne : Editions SPC, 1994, 40 p.

Ce document, à rapprocher du précédent, rend compte des travaux du même groupe (Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond) – méthode de la communication basale (ex. entrer en contact par le toucher, le mouvement conjoint) avec comme toile de fond l'interrogation suivante : comment évaluer les besoins des polyhandicapés profonds ? Il a été fait un inventaire des canaux et modalités d'expression afin d'élaborer une grille d'observation individualisée des modalités d'expression.

Les auteurs de cette brochure sont tous des professionnels qui accompagnent depuis de nombreuses années des personnes profondément polyhandicapées dans diverses institutions de Suisse romande. Alliant action et réflexion, ils ont réussi à conceptualiser leur pratique et proposent aujourd'hui deux outils destinés à soutenir l'observation et à encourager la réflexion de toute personne (professionnel ou parent) concernée par l'accompagnement des personnes profondément polyhandicapées. Les deux sujets traités, les modes d'expression et la qualité de vie des personnes profondément polyhandicapées, sont des thèmes centraux face auxquels les intervenants se trouvent encore trop souvent démunis. Les outils présentés devraient permettre à la fois de modifier le regard porté sur la personne polyhandicapée et d'élaborer de nouvelles pistes de travail.

« Parler de communication chez les personnes profondément polyhandicapées, c'est retrouver les sources, les fondements de l'acte de communication. Ce qui est en jeu, c'est d'abord notre capacité à rencontrer ces personnes, à échanger et partager avec elles ». Pour cela, le GRPP a recherché les moyens pour découvrir « l'autre » (inventaire et grilles d'observation des modalités d'expression), puis entrer en contact avec la personne. La première difficulté réside dans le décodage des expressions des personnes polyhandicapées. La difficulté dans le décodage est de deux ordres, en apparence opposés. D'un côté, nous avons tendance à ne pas prendre en compte certains modes d'expression qui sont devenus secondaires, voire non significatifs, ce qui peut conduire à affirmer que cette personne ne communique pas ; d'un autre, nous interprétons les réactions d'une personne en projetant nos propres sentiments, désirs, besoins. Ces deux positions ont en fait une base commune qui est notre difficulté à nous décentrer pour rencontrer l'autre « sur son propre terrain ». Ceci a permis de mettre en évidence l'importance de l'observation pour éviter les deux positions extrêmes susmentionnées. Pour observer une personne profondément handicapée dans le but de découvrir ou de mieux comprendre comment

elle communique et ce qu'elle communique, il faut à la fois être prêt à s'engager dans une relation personnelle, c'est-à-dire unique, et avoir des points de repère quant aux éléments à prendre en compte. Le GRPP s'est pour cela donné pour tâche de recenser les points à observer pour le décodage des expressions d'une personne polyhandicapée, en les classant par modalités ou types de canaux utilisés et proposer ainsi un inventaire servant de référence pour établir des grilles d'observations individualisées. Il s'agissait dans un premier temps d'une simple liste d'éléments à observer. Par exemple dans le domaine moteur, il convenait d'observer les mouvements globaux, d'un ou des membres, d'un doigt, de la tête, le tonus, la posture. Pour la construction de la grille, quatre conditions d'observations ont été retenues : avant le stimulus, lors de l'apparition du stimulus, durant le stimulus prolongé et après le stimulus, le stimulus entendu comme un événement apparaissant dans une situation ou un contexte donnés. Les auteurs détaillent un cas pratique, celui de l'observation, 29 fois sur trois mois des réactions d'une personne polyhandicapée, particulièrement sensible à la musique, lors du passage d'un morceau de musique chantée. L'utilisation de la grille d'observation a permis de noter la richesse de ses expressions. On s'aperçoit ainsi que la personne n'est pas dans l'isolement total et que son expression est porteuse d'un message. La communication peut devenir possible si nous partons de la personne handicapée, par quatre canaux principaux : le rythme respiratoire, les émissions vocales, le toucher et le mouvement. On parle alors de communication basale qui ne vise pas de stimulation proprement dite et ne remplace pas d'autres méthodes de stimulation mais crée plutôt la base sur laquelle une stimulation appropriée au besoin de la personne devient possible et efficace.

3 Etre attentif à la personne polyhandicapée, "l'observation". Boutin A.-M., (Préf.), Hallier V., Chavaroche P., Castaing M.-T., Urwand S., Thiberge M., Zucman E., Tomkiewicz S., *CESAP informations*, 2003, 35, 3-42.

Ce document aborde l'évaluation des besoins des personnes polyhandicapées par le regard (l'observation), l'écoute, le contact corporel. Les différents articles relatent le vécu de professionnels. On est ici dans le champ de l'hétéro évaluation.

Ce numéro s'attache à définir et proposer une démarche d'observation des personnes polyhandicapées. La méthode d'observation, pour être bénéfique aux personnes polyhandicapées, doit non seulement procéder d'une démarche technique mais d'une attention à l'autre, ouverte et bienveillante. La situation d'observation peut être étayée par des outils : des grilles d'observation comme support d'évaluation et des outils vidéos. Plusieurs articles décrivent le regard du professionnel par rapport au polyhandicap, l'importance de l'observation dans la formation des aides médico-psychologiques, l'observation non participante appliquée au développement psychique du jeune polyhandicapé, la méthode d'observation appliquée à LOCZY (pouponnière spécialisée à Budapest), et enfin l'importance de l'attention dans l'observation et comment apprendre à observer.

Dans le premier article de ce document, une aide médico-psychologique nous livre sa vision de l'observation : « voir, percevoir, rencontrer, recevoir, comprendre, examiner, imaginer, interpréter, surprendre et se laisser surprendre, deviner les intentions de l'autre [...] L'observation permet de percevoir et donc d'appréhender les situations d'une manière qui nous appartient. C'est une attention de tous les instants, dynamique et active qui demande de prendre du temps ».

Le second article revient sur ce qu'est l'observation et distingue trois types d'observations cliniques, chacune ayant son utilité :

- (i) Une première forme, certainement la plus évidente, consiste à recueillir des éléments d'observation à partir d'une position externe au sujet que l'on observe. On regarde, on écoute, dans une position relativement neutre, permettant de recueillir des faits, des gestes, des comportements, des mots, semble-t-il au plus près de la réalité. Cette observation peut mettre en lumière les éléments cliniques nécessaires à la compréhension d'une situation ;
- (ii) La deuxième forme vise à rendre compte de ce qui se passe dans la relation entre le professionnel et le patient : comment s'organise cette relation, dans quelles tonalités relationnelles, affectives, sociales se situe le patient vis-à-vis du professionnel, comment le professionnel conduit-il la relation thérapeutique ou éducative de la personne ?
- (iii) La troisième forme d'observation porte sur le matériel subjectif que chaque professionnel est à même d'éprouver dans sa relation au patient. Il s'agit ici pour lui de saisir et exprimer ce qu'il ressent en terme d'émotions, de sentiments, d'impressions à propos de la personne. Il s'agit de tenter de percevoir en soi ce que peut « déposer » l'autre de son propre vécu psychique.

L'observation croisée de plusieurs professionnels ou proches a son importance, chacun présentant un angle de vue particulier. Une observation n'est ni vraie ni fausse, elle est. L'interprétation ne doit pas s'y substituer et n'est d'ailleurs qu'hypothèse.

Le troisième article « que fait l'enfant polyhandicapé qui ne fait rien ? » part de l'expérience d'une pouponnière hongroise (Locszy) où il a été observé que les enfants se développaient de manière particulièrement harmonieuse. L'adulte tient toujours compte de manière très précise de l'enfant qui peut alors s'impliquer dans le soin ou l'activité en cours. L'un des points majeurs des outils de Locszy est l'importance et la rigueur de l'observation. Très minutieuse, l'observation est une pratique générale, un relais partagé par les différents professionnels, il s'agit d'une démarche pédagogique pensée et organisée. Cet intense travail de mise en commun vise à suivre le développement de chaque enfant et harmoniser les attitudes éducatives et la manière de dispenser les soins ; ceci pour préserver un cadre stable et prévisible pour l'enfant dans lequel il peut réellement être actif et développer son autonomie. L'observation ici ne sert pas à cumuler le savoir sur les enfants mais a une finalité orientée vers l'accompagnement fondé sur l'attention aux manifestations propres de l'enfant, à leur prise en compte effective dans l'interaction de l'adulte avec lui. Cette approche peut être transposée au polyhandicap. Tout abord dans sa dimension éthique du respect de ce qu'est la personne. L'un des aspects fondamentaux est de prendre soin, avec une attention particulière portée aux manifestations propres de la personne au sein même de sa dépendance et la capacité à se laisser influencer par elles. La nécessité d'observer lorsqu'on s'occupe de personnes polyhandicapées paraît sans doute évident ; en l'absence de langage parlé, il faut s'appuyer sur d'autres données et d'autres canaux pour les comprendre, communiquer avec elles, les soigner et les accompagner de manière appropriée.

4 La communication au quotidien. Lesage B., Zucman E., Jacquemot F., Demateis C., Stroiazzo R.-P., *Cahiers de l'Actif*, 2000, n°286-287, 93-136.

L'ensemble des articles rassemblés ici traite d'une façon ou d'une autre de la qualité de la relation à la personne polyhandicapée et de ses effets. Benoît LESAGE parle du corps et de stimulation corporelle, Elisabeth ZUCMAN montre que le désir d'écoute de la personne handicapée protège le personnel de la routine et révèle chez les patients des potentialités que les tests psychométriques ne laissent pas apparaître. François JACQUEMOT constate la force de vie dont témoignent les polyhandicapés dans leurs capacités à s'adapter au personnel...

Seul l'article de E. Zucman est retenu ici. Il traite de l'observation et de l'écoute des personnes polyhandicapées afin d'identifier l'expression de leurs besoins. La nécessité d'entendre la voix des personnes polyhandicapées se répand, sans pour autant que la tâche soit simple. Les entendre pour les comprendre implique en effet des conditions très précises : la conviction qu'ils ont une vie et un langage intérieurs qui leur donne beaucoup à dire ; recueillir et décoder leur expression verbale et non verbale oblige l'écouter à être très proche, ouvert, reconnu, et de surcroît à avoir une disponibilité suffisante dans la durée. Dans l'effort de décodage, nous craignons souvent de nous tromper, de projeter nos idées et ceci peut souvent agir comme un frein. Les personnes polyhandicapées ont besoin de porte-voix pour s'exprimer, l'essentiel de la facilitation étant entre les mains des proches, les parents et les professionnels qui les accompagnent quotidiennement.

5 Clinique de l'efficace cognitive dans l'entretien avec l'adolescent polyhandicapé mentalement déficitaire : la répétition à la base du processus d'intercompréhension. Bocerean C., Musiol M., *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2007, 55, 1, 1-9.

L'article a pour objet l'analyse des interactions verbales entre des adolescents polyhandicapés et des soignants. Le corpus a été recueilli dans une institution spécialisée. Les entretiens avec les adolescents susceptibles de communiquer verbalement ont été enregistrés sur support vidéo puis retranscrits. La caractéristique principale de ce type d'interactions verbales est que les énonciations des adolescents polyhandicapés sont le plus souvent indéterminées ou ambiguës. L'objectif de l'étude est de montrer comment le phénomène de répétition qui se distribue nécessairement sur le plan interlocutoire engendre ou facilite le processus d'intercompréhension. Les auteurs cherchent à définir, non pas les difficultés et les déficits des patients, mais plutôt la structure des échanges au sein desquels leurs capacités communicatives sont susceptibles de s'étayer ou de se développer avec le plus d'acuité.

Cet article nous intéresse ici essentiellement parce qu'il aborde les préalables, à savoir « qu'il renseigne sur les modalités avec lesquelles un entretien clinique peut être conduit, de manière, par exemple, à aider un patient déficitaire à expliciter ses représentations ou à exprimer ses désirs et ses intentions ».

Les interactions verbales sont ici particulières car les adolescents polyhandicapés dont il est question présentent des déficits massifs engendrant « *un grand nombre d'énonciation indéterminées ou ambiguës* ». Le point essentiel qui ressort est que « *l'interlocuteur (soignant ici), en amorçant un*

processus de répétition dès le second tour de parole⁴², contribue au déroulement de l'échange et conjoint son effort de communicationnel à celui du patient. Le phénomène de répétition contribue ainsi collectivement, en vertu de la dynamique qu'il engendre, à l'accomplissement conversationnel et cognitif de l'intercompréhension ».

6 Without words--meaningful information for people with high individual communication needs. Thurman S., Jones J., Tarleton B., *British Journal of Learning Disabilities*, 2005, 33, 2, 83-89.

Cet article aborde la question de la communication avec les personnes qui n'ont pas la parole et lourdement handicapées. Il s'agit ici essentiellement de savoir observer le langage du corps, de bien connaître la personne afin de déterminer ses besoins, de comprendre ce qu'elle peut/veut exprimer.

Les personnes présentant un grand déficit de la parole (l'article développe ce qu'est communiquer, définit ce que sont les personnes avec un « *high individual communication needs* »), communique non pas avec les mots, l'écrit mais avec leurs propres outils : leur corps, l'expression de leur visage, des bruits, avec leurs yeux. Cet article insiste sur l'importance d'une approche centrée sur l'individu, respectant et répondant aux formes de communication de ces personnes aux besoins spécifiques. L'article présente sept principes qui pourront aider à comprendre ces personnes, leurs manières de communiquer et comment elles communiquent le mieux :

1. Déterminer la manière privilégiée de la personne pour recevoir et donner une information (le toucher, le mouvement, etc.) ; ceci demande du temps et un engagement certain.
2. identifier l'environnement dans lequel la personne communique le mieux (confort physique, bruit, heures de la journée) ;
3. prendre en compte de l'expérience antérieure de la personne (comment reçoit-elle et donne-t-elle les informations ?)
4. convenir de quelles informations la personne a besoin et pourquoi ?
5. reconnaître quand la personne a besoin de connaître l'information (à relier aux problèmes de repérage dans le temps car l'anticipation peut être source de stress) ;
6. décider de la personne la mieux placée pour donner ou recevoir l'information ;
7. convenir de la manière dont l'information doit être transmise ou reçue.

7 Echelle EDAAP 1 : la douleur de la personne polyhandicapée : la comprendre et évaluer ses spécificités d'expression par une échelle. Rondi F., Marrimpoe P., Belot M., Gallois A., Leger

⁴² Premier tour de parole : initié par l'adolescent polyhandicapé, fortement indéterminé, en raison des difficultés d'élocution et déficits cognitifs.

J., Pambrun E., Jutand M.-A., *Motricité cérébrale. Réadaptation. Neurologie du développement*. 2008, 29, 2, 45-52.

« Comprendre l'expression de la douleur de la personne polyhandicapée revient à évaluer l'expression de celle-ci, basée sur une observation fine de son comportement. Cet article présente une échelle d'hétéro évaluation de la douleur, mise en place à l'hôpital marin d'Hendaye, ainsi que les règles de son utilisation. Cette échelle d'Expression de la douleur de l'adulte ou adolescent polyhandicapé (EDAAP) permet une évaluation fiable puisqu'elle a bénéficié d'une validation statistique en 2007. Elle propose aux soignants de réaliser eux-mêmes, sans présence médicale, des dépistages de situations douloureuses. Les auteurs rappellent le caractère inacceptable de la douleur pour tout individu, a fortiori pour une personne lourdement dépendante, en soulignant la nécessité d'une prise en charge globale permettant au polyhandicapé de mieux habiter son corps et se sentir en confiance (stimulation basale notamment) ».

Ici l'évaluation de la douleur est une évaluation comportementale de l'expression de la douleur : on ne peut, chez les personnes polyhandicapées, qu'analyser l'expression de la douleur, basée sur l'observation de la personne (hétéro évaluation ou évaluation par une tierce personne).

L'échelle comprend 11 items⁴³, répartis en deux parties : (i) retentissement somatique et (ii) retentissement psychomoteur et corporel. L'expression de la personne polyhandicapée est dépendante de ses capacités, il convient donc de bien les évaluer pour éviter les fausses reconnaissances, les erreurs d'interprétation ou d'appréciation, d'où l'intérêt d'une première évaluation, appelée évaluation de l'état de base, dans un contexte sans douleur. Ce profil de base prend en compte les particularités de chacun, sa fragilité, ses faiblesses, sa façon de communiquer. Ce profil est modifié lors d'un épisode douloureux aigu, il faut alors conduire une seconde évaluation et la comparer à l'évaluation de base.

La grille ne mesure pas directement la douleur. L'expression du corps permet de déceler une éventuelle douleur, lorsque l'expression est différente du comportement habituel, la douleur pouvant avoir des répercussions sur l'humeur, le sommeil, l'appétit, etc. L'évaluation prend donc en compte l'écart entre l'expression habituelle de la personne, avec toutes ses particularités et l'expression perturbée dans l'hypothèse d'une douleur. Elle est confirmée par un retour progressif vers l'expression habituelle, sous « traitement antalgique » (pharmacologie, thérapeutiques physiques ou activités occupationnelles).

L'expression peut toucher plusieurs sphères :

- Elle peut être d'ordre somatique : plaintes somatiques (pleurs, cris, émissions vocales) ; changement de mimiques, le regard, le sourire peuvent exprimer des émotions ; les positions antalgiques du corps, à savoir les positions inhabituelles qui cherchent à éviter la douleur ; la perturbation du sommeil ; la protection des zones douloureuses.
- Elle peut avoir un retentissement psychomoteur et corporel : modification du tonus, agitation, réactions lors de soins, modification des modes habituels de communication, modification de l'intérêt pour l'environnement, accentuation ou changement du comportement habituel, certaines manifestations comme l'auto mutilation ou l'auto agression étant de bons indicateurs.

⁴³ Items cotés de 0 à 5.

BIBLIOGRAPHIE

DOCUMENTATION

Azéma B., Martinez N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue Française des Affaires Sociales*, 2, 297-333.

Barreyre J-Y., Makdessi Y. (2007). *Handicap d'origine psychique et évaluation des situations. 1ère phase : Recherche documentaire*. Recherche-Action commanditée par la CNSA.

Bury J. (2001). *Education pour la santé, concepts, enjeux, planification*. Bruxelles, De Boeck, [1^{ère} ed. 1988].

Circulaire n°89-19 du 30 octobre 1989.

CNSA (2009). *Les pratiques d'évaluation : une étude des organisations et des représentations*. Etude réalisée par Deloitte Conseil, 2i Conseil et TNS Health Care.

DGAS (2005). *Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement*. Etude réalisée par l'ANCREAI.

Fédération des APAJH (2009). *Avancée en âge des personnes en situation de handicap. Texte d'orientation*. 33ème Congrès de la Fédération des APAJH, Paris, 18 – 20 Juin 2009.

HAS (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

UNAPEI – ANDESI (2005). *La participation des usagers dans les établissements et services médico-sociaux. Enjeux et méthodes*. Etude réalisée avec le soutien de la DGAS.

ARTICLES

Méthodes/outils centrés sur l'écoute

Pratiques professionnelles à l'écoute du patient ou comment favoriser l'émergence de la parole et d'un dialogue professionnel/patient

Barbier R. (2002). L'écoute sensible dans la formation des professionnels de la santé. Université Paris 8, CRISE ; Conférence à l'École Supérieure des Sciences de la Santé du G.D.F. (Brésil).

Boudreau J. D., Cassell E., Fuks A. (2009). Preparing medical students to become attentive listeners. *Medical Teacher*, 31, 22-29.

Calcagno K. M. (2008) Listen up...someone important is talking. *Home Healthcare Nurse*, 26, 6, 333-336

Klein E. R. (2005). Effective communication with patients. *The Pennsylvania Nurse*, 60, 14-15

Nordby H. (2007). Meaning and normativity in nurse-patient interaction. *Nursing Philosophy*, 8, 16-27

Pullen R. L. (2007). Tips for communicating with a patient from another culture. *Nursing*, 37, 48-49

Waelbroeck A. (2006). Communication avec les adolescents lors des consultations médicales. *Rev Med Brux*. 27, 4, S392-5.

A l'écoute de la personne présentant une déficience cognitive

Barissat F. (2005). Du langage à la communication. Loi du 2 janvier 2002 accessible aux usagers. *Revue Hospitalière de France*, janvier-février, n° 502.

Carnaby S. (1997). Une nouvelle évaluation de la vie en milieu ordinaire : comparaison entre deux études de cas portant sur des services pour personnes avec un handicap mental, l'un situé à Milan et l'autre à Londres. *Revue européenne du handicap mental*, 4, 22-39.

Carrier S., Fortin D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 5, 1, 29-41.

Guillemette F., Boisvert D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives* 23, 15-26.

Soigneux M.-M. (2002). Donner la parole aux personnes handicapées. *Les Cahiers de l'Actif*, mai-juin, n°312-313, 49-57

Méthodes/outils facilitant la communication

Communication augmentée ou alternative dans le cadre du handicap mental et du handicap psychique

- Aussilloux C. et Baghdadli A. (dir.) (2004). *Autisme et communication*. Masson, Coll. Rencontres en rééducation, 127 p.
- Beck, A. R., Stoner, J. B., Dennis, M. L. (2009) An investigation of aided language stimulation: Does it increase AAC use with adults with developmental disabilities and complex communication needs? *Augmentative and Alternative Communication*, 25, 1, 42-54.
- Bradshaw J. (1998). Assessing and Intervening in the communication environment. *British Journal of Learning Disabilities*, 26, 2, 62-66.
- Chapelle A. (2005). Apports et limites de l'utilisation du PECS avec de jeunes autistes. *Sésame, Autisme et psychoses infantiles*, 155, 11-20.
- Cuny F., Dumont A., Mouren M.C. (2004). Les techniques d'aide aux jeunes enfants sans langage. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 52, 7, 490-496.
- Franc S., Gerard C.L. (2004). Le programme MAKATON, son utilisation auprès des sujets autistes, In : *Autisme et communication*, Aussilloux C. et Baghdadli A. (dir.), Masson, Coll. Rencontres en rééducation, 84-92.
- Tuil J. (2004). Le système de communication par échanges d'images. In : *Autisme et communication*, Aussilloux C. et Baghdadli A. (dir.), 93-98.
- UNAPEI (2001). Technologies de l'information et pictogrammes : quels outils et méthodes au service de la communication et de l'insertion des personnes handicapées ? *Les cahiers de l'UNAPEI. Handicap et Société. Education, Travail et Habitat*, 26, 13-30.
- UNAPEI (2002). *Les méthodes et les outils technologiques adaptés à l'information, à la communication et à l'expression des personnes handicapées mentales : les évolutions et les besoins en formation*, 25 p.
- UNAPEI (2003). La communication aidée. *Technic handicaps*, 10, 3-20.

L'observation dans le cas particulier du polyhandicap

- Bocerean C., Musiol M. (2007). Clinique de l'efficiency cognitive dans l'entretien avec l'adolescent polyhandicapé mentalement déficitaire : la répétition à la base du processus d'intercompréhension. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 55, 1, 1-9.
- Boutin A.-M., (Préf.), Hallier V., Chavarroche P., Castaing M.-T., Urwand S., Thiberge M., Zucman E., Tomkiewicz S. (2003). Etre attentif à la personne polyhandicapée, "l'observation". *CESAP informations*, 35, 3-42.
- Chauvie J.-M., Cornaz J., Iribagiza R., Musitelli T., Sotgia R. (1994). La communication : un inventaire des modes d'expression et une approche basale. Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond. In :

Polyhandicap, qualité de vie et communication, 2 outils pour l'observation. Lucerne : Editions SPC
40 p.

Chauvie J.-M., Peorazzi M., Piquignot V., Gagnebin M., Baechler A., Frohlich A. (Préf.) (1997). *J'aimerais que l'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien : une démarche centrée sur les personnes polyhandicapées.* Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond – GRPP, Lucerne : Editions SPC, 48 p.

Lesage B., Zucman E., Jacquemot F., Demateis C., Stroiazzo R.-P. (2000). La communication au quotidien. *Les Cahiers de l'Actif*, n°286-287, 93-136.

Rondi F., Marrimpoeay P., Belot M., Gallois A., Leger J., Pambrun E., Jutand M.-A. (2008). Echelle EDAAP 1 : la douleur de la personne polyhandicapée : la comprendre et évaluer ses spécificités d'expression par une échelle. *Motricité cérébrale. Réadaptation. Neurologie du développement*, 29, 2, 45-52.

Thurman S., Jones J., Tarleton B. (2005). Without words--meaningful information for people with high individual communication needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 2, 83-89.

ANNEXES

Annexe I

La notion de besoin en matière de santé

Extrait du rapport « *Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche* »

réalisé par l'INPES (février 2009)

III. 1. Définitions et opérationnalisation

Les définitions de la notion de besoin issues du dictionnaire en font :

- un synonyme de désir ou d'envie
- un état d'insatisfaction dû à un sentiment de manque, de déséquilibre.
- il peut enfin être défini comme ce qui est nécessaire ou indispensable.

Cette notion ainsi posée et qui apparaît d'emblée comme polysémique, voire relativement floue, n'est pour cette raison pas évidente à construire et à opérationnaliser dans le cadre de travaux de recherches. C'est ce que soulignent des ouvrages en sciences humaines qui font de ce concept un élément central de leur problématique⁴⁴. Autre difficulté, la méthode qui va aider à la circonscrire n'est généralement pas seulement soumise à des contraintes scientifiques, mais aussi à des impératifs d'ordre sociaux, économiques et politiques. La généralisation des résultats issus d'une population circonscrite, va également poser problème.

Il s'agit ici d'éclairer le concept de besoin à partir de la façon dont les discussions philosophiques se sont positionnées sur ces définitions et dont les études en sciences sociales, et en particulier l'éducation pour la santé s'en sont saisies. Nous chercherons à en déduire les implications pour la recherche en cours.

1. Des types de besoins peuvent-ils être définis a priori ?

Des tentatives de définition a priori des besoins et permettant de les hiérarchiser existent. Souvent elles reposent sur une gradation dans le caractère plus ou moins vital du besoin.

Le psychologue américain Abraham Maslow a émis une théorie classant les besoins de manière hiérarchique qui peuvent être représentés sous la forme d'une pyramide. Selon cette théorie nous chercherons d'abord à satisfaire chaque besoin d'un niveau donné avant de penser aux besoins situés au niveau immédiatement supérieur de la pyramide.

- Les besoins physiologiques sont directement liés à la survie des individus ou de l'espèce. Ce sont typiquement des besoins concrets (faim, soif, sexualité,...).

⁴⁴ Billy L., *La notion de besoin : synthèse didactique*. Université Laval. Centre international de recherches sur le bilinguisme, Université Laval International Center for Research on Bilingualism, 1986

Pinçon M., *Besoins et habitus : critique de la notion de besoin et théorie de la pratique*, Centre de sociologie urbaine Paris, Maud Fontaine, Lucette R. Morch, Centre de Sociologie Urbaine, 1979

- Le besoin de sécurité consiste à se protéger contre les différents dangers qui nous menacent. Il s'agit donc d'un besoin de conservation d'un existant, d'un acquis. Il s'inscrit dans une dimension temporelle.
- Le besoin d'appartenance révèle la dimension sociale de l'individu qui a besoin de se sentir accepté par les groupes dans lesquels il vit (famille, travail, association, ...). L'individu se définissant par rapport à ses relations, ce besoin appartient au pôle « relationnel » de l'axe ontologique.
- Le besoin d'estime prolonge le besoin d'appartenance. L'individu souhaite être reconnu en tant qu'entité propre au sein des groupes auxquels il appartient.
- Le besoin de s'accomplir est selon Maslow le sommet des aspirations humaines. Il vise à sortir d'une condition purement matérielle pour atteindre l'épanouissement.

Autre exemple de classification :

- Les besoins primaires, également appelés besoins élémentaires ou physiologiques, seraient les besoins indispensables à l'Homme et à sa survie : se nourrir, respirer, se reproduire, etc.
- Les besoins secondaires, également appelés besoins matériels, sont des besoins dont la satisfaction n'est pas vitale. Parmi eux on trouve le besoin de mobilité, de se vêtir, d'aller au cinéma, de rencontrer du monde.
- Les besoins fondamentaux correspondent aux besoins d'exister et de philosopher ou de se poser des questions existentielles.

Dans ces diverses classifications, une même dénomination peut désigner deux catégories de besoins totalement différentes. Il est par exemple ici fait référence aux besoins fondamentaux comme étant des besoins d'ordre philosophique, tandis que d'autres dénominations définissent les besoins fondamentaux comment étant des besoins primaires.

2. Quelle différence entre besoins et désirs ?

Le philosophe Robert Misrahi décrit le besoin comme un « sentiment de manque lié à un état physiologique. Il est issu de ce que l'on désigne comme « instincts », « tendances », ou « pulsions ». Le manque physiologique, dans la faim, la soif, le désir sexuel, entraînerait une « tension » qui se résoudrait par la « détente » vécue comme plaisir (Freud). Kant ne fait pas de distinction entre inclinations et besoins, les rattachant tous deux à l'égoïsme du moi empirique. Il en va de même chez Schopenhauer qui parle indifféremment de besoin et de désir. C'est avec Lacan que s'affirme clairement l'opposition du besoin et du désir. Mais le sociologue Levi-Strauss met parfaitement en évidence les contenus significatifs, mythologiques et bien structurés des pratiques du besoin, tels l'habitat (Tristes tropiques) ou la nourriture (Le cru et le cuit). En fait les besoins physiologiques sont toujours humanisés, rendus signifiants et intégrés au désir par la culture ».⁴⁵

⁴⁵ Misrahi, *Désir et besoin*, Ellipses, 2001, p.65

Misrahi définit le désir ainsi (p. 68) : « Mouvement de la conscience vers la réalisation d'un but ou l'appropriation d'un objet. En première analyse, les désirs sont aussi nombreux que les objets susceptibles d'être poursuivis et valorisés. Spinoza montre que la désirabilité (la valeur) d'un objet provient du désir lui-même. En outre, il reconnaît que la base, l'origine de tous les désir est le Désir, ou effort pour persévérer dans l'être (conatus). La tradition philosophique (Schopenhauer, Nietzsche) a interprété ce mouvement comme un simple instinct de conservation, alors que la référence au Désir implique la référence au plaisir, à la satisfaction et à la joie, corrélats intrinsèques du mouvement du Désir. Celui-ci n'est donc pas simplement un manque, que la conscience serait dans l'impossibilité tragique de combler (Schopenhauer, Sartre, Lacan). Il est aussi recherche de la plénitude (la jouissance) et il accède toujours plus ou moins aux différentes formes possibles de la jouissance et de la joie. C'est que le Désir (mouvement central de la conscience et de l'existence) n'est pas une pulsion biologique et inconsciente, mais un acte dynamique reprenant les mouvements du corps et les rendant significatifs et valorisants. Le Désir est l'essence active de la conscience en tant qu'elle est à la fois « chair » et « esprit », réflexivité et jouissance. »

D'après Misrahi, et chez Lacan, « si le désir est indestructible et insatiable c'est qu'il dépasse l'ordre du *besoin*, purement physiologique, par l'ordre de la *demande*. Celle-ci s'adresse non à la satisfaction des instincts, comme le fait le besoin physiologique de se nourrir, par exemple, mais à l'obtention d'une réponse d'amour par l'autre, réponse qui donnerait un sens au désir » (p. 13). Mais ce désir est impossible à satisfaire. On trouve souvent dans la notion de désir, une dimension symbolique proprement humaine, alors que dans le besoin, la fonctionnalité de l'objet est recherchée.

Ainsi, on parle parfois de besoins quand ils sont nécessaires à la survie physiologique ou psychologique d'une personne. Dans ce sens on se réfère aux besoins physiologiques de base comme, se nourrir, boire, se reposer, faire de l'exercice etc. Ou encore aux besoins d'aimer et d'être aimé, valorisé et respecté dans son identité et sa différence. Tous les autres "besoins" seraient plutôt des désirs, des goûts, des préférences du fait qu'ils ne sont pas essentiels à la survie.

Cette distinction nécessite cependant de classer ce qui est nécessaire ou non à la survie. On peut s'interroger sur la pertinence de cette hiérarchie lorsqu'elle est posée de manière exogène. Freud (1921) considère la demande comme une articulation du besoin et du désir. Dans ce contexte, la demande adressée par un individu apparaît comme une manifestation du désir qui prend la forme d'un besoin.

3. L'évaluation des besoins

Nous reprenons à partir d'ici et en partie l'analyse réalisée par J. Foucaud dans son mémoire de DEA⁴⁶ et l'ouvrage de référence de J. Bury sur l'éducation pour la santé (Cf. chapitre sur les besoins).⁴⁷

Selon Bourgeois, (1991) le besoin se conçoit comme une construction mentale articulée autour de trois axes distincts mais étroitement liés :

⁴⁶ Foucaud J., L'éducation du patient asthmatique ou l'analyse des objectifs inducteurs de formation comme genèse d'une démarche éducative du patient asthmatique, Univ. Victor Segalen Bordeaux II, 2000

⁴⁷ Bury J., Education pour la santé, Concepts, enjeux, planification, Bruxelles, De Boeck, 1988 (2001)

- • l'axe de la représentation de la situation actuelle, dans lequel le besoin émerge en termes de problème, de dysfonctionnement, d'exigence, de nécessité, de défaut (« je rencontre des problèmes dans... », « les difficultés sont liées à... »). Néanmoins, comme le souligne Bury (1988), l'existence d'un besoin ne nécessite pas forcément celle d'un problème, l'objectif pouvant être de maintenir un état de santé satisfaisant.
- • l'axe de la représentation de la situation attendue, dans lequel le besoin est exprimé en termes de désir, de souhait, d'aspiration, de motivation... (« je souhaiterais... », « il a le projet de... »). Dans ce deuxième axe le projet de formation émane d'un individu ou d'un groupe d'individus ;
- • l'axe de la représentation des perspectives d'action dans lequel le besoin est exprimé en termes d'action à mener (« il faudrait que... », « pour y arriver... »).

Il suffit qu'un seul de ces trois pôles soit saillant dans la perception d'un acteur (point d'entrée) pour qu'un besoin soit exprimé.

4. L'évaluation des besoins en matière de santé

Pineault⁴⁸ considère les besoins comme l'écart entre un état optimal défini de façon normative et l'état actuel ou réel. Le besoin est créé par l'expert qui s'en réfère à une norme sociale ou médicale pour déterminer ce qui "devrait être". Cette analyse de besoins s'opère en deux temps. Il s'agit d'abord d'identifier les problèmes de santé à l'aide de divers instruments de mesure, notamment les études épidémiologiques. La deuxième étape concerne la détermination des besoins à travers la réalisation d'entretiens, sans préciser l'identité des personnes interrogées. Le point de vue du malade semble passer sous silence.

Bury (1988), en insistant sur la distinction à opérer entre besoin et demande, distingue trois types de besoins : les besoins latents de l'individu (perçus ni par la population ni par les professionnels de santé), les besoins ressentis et non exprimés et les besoins exprimés qui ont alors le statut de demande. Pour passer d'un stade à l'autre, un travail est nécessaire afin d'aider la population à réaliser et formuler sa demande, opération qui fait partie prenante de l'éducation pour la santé.

A l'intérieur de cette typologie, il est important de souligner les besoins normatifs émis et fondés par l'expert de la situation, de la pathologie. En s'appuyant sur les travaux de Hogart, il introduit la différence entre demandes potentielles (demande de service, besoins perçus et déterminés par les techniciens) et demandes exprimées (demande effectivement adressée aux services de santé mise à disposition de la population). Il considère que l'analyse des besoins doit se réaliser en trois étapes.

La première concerne la recherche documentaire qui se doit de revitaliser les données recueillies dans la pratique. La deuxième étape consiste à rencontrer des relais, pour opérer une confrontation entre les chiffres recueillis et la perception du terrain par les acteurs c'est-à-dire médecins, infirmières, travailleurs sociaux. Le bilan de ces deux premières étapes doit pouvoir permettre de dresser un tableau de la population atteinte d'une pathologie déterminée. La troisième étape consiste en la

⁴⁸ PINEAULT R., DAVELUY C., Education pour la santé. Juillet 1992.

réalisation d'investigations spécifiques qui vont permettre d'approcher de plus près "les besoins" de la population et donc de réduire l'écart entre besoins exprimés (demandes) et les besoins réels (latents).

5. Définition du besoin et prescription

Comme le soulignent Barbier et Lesne⁴⁹, les besoins, ici en l'occurrence dans le cadre de la formation, ne sont pas des données ou des faits naturels que l'on peut recueillir tels quels ; ils ne trouvent pas non plus leur vérité dans les personnes qui les éprouvent ; ce sont des produits exogènes aux acteurs. La notion, parfois utilisée dans les structures « d'analyse des besoins », renvoie à l'idée faussement simple qu'il suffit de demander aux gens quels sont leurs besoins pour qu'ils les expriment aussi facilement. Autrement dit, les notions d'attente et de besoins diffèrent. Néanmoins, la question de la place de la norme dans la construction de ces produits sociaux semble a priori rarement été explicitée. Qui définit la norme ? Est-ce uniquement le professionnel ? Dans quelle mesure la demande de la personne concernée peut-elle être intégrée dans cette norme ? Les préoccupations des professionnels peuvent découler en partie de leur socialisation professionnelle, des sujets qui sont l'objet de leur formation ou d'objectifs issus de leurs systèmes professionnels et de leurs contraintes, eux-mêmes cadrés par les systèmes et politiques dans lesquelles elles s'inscrivent. In fine, il faudra être vigilant au fait que le point de vue des professionnels repose ou non avant tout sur une logique d'offre et si elle se fait uniquement le relais des ressources qu'ils peuvent engager.

Concrètement, il faudra réfléchir à la place de la parole de chaque catégorie d'acteur (personne âgée ou en situation de handicap ; entourage ; professionnels), la faire apparaître et la justifier.

Bury (1988) indique que les divergences dans l'expression des besoins profanes et professionnels risquent d'être plus importantes lorsque l'on aborde des questions relatives à des pathologies chroniques, au vieillissement et à la qualité de vie en comparaison avec l'évaluation de besoins relative à des pathologies aiguës.

L'identification des attentes, demandes ou problèmes par les populations concernées peut apparaître sous le terme de diagnostic communautaire. Par définition circonscrit à une population sur une zone géographique donnée, il vise également, comme l'indique Bury (1988) à « relever et évaluer l'efficacité des ressources et mesures prises par la communauté », à identifier « des pistes d'intervention pour solutionner les problèmes présents » ainsi qu'à éclairer sur « les barrières culturelles, linguistiques et autres, qui risquent de réduire l'impact des programmes mis en place ultérieurement » (p. 157).

⁴⁹ Barbier J.M., Lesne M. *L'analyse des besoins en formation*. Editions Robert Jauze, Artigues près de Bordeaux, 1977, page 83.

Annexe II

Deux articles sur la participation

1 La participation des usagers dans les établissements et services médico sociaux : enjeux et méthodes. Etude réalisée par l'UNAPEI et l'ANDESI, mai 2005.

Ce document concerne des personnes vivant en établissement, donc à première vue en dehors du périmètre de notre sujet. Mais certains aspects développés par les auteurs peuvent être utiles aux professionnels, aux aidants et aux proches des publics cibles de notre recherche.

L'aspect essentiel est d'ordre philosophique et éthique et dépasse la seule problématique des établissements : on considère la personne en situation de handicap comme membre à part entière de notre société, dans le respect des droits de l'homme et du citoyen, comme un sujet-citoyen et non « *un objet de prise en charge* » ; on se préoccupe aussi de la qualité de l'accompagnement, « *de la qualité du service rendu et des critères pour en rendre compte qui ne la rendent pas seulement synonyme de satisfaction de l'utilisateur* ».

La notion de participation en établissement développée dans ce document n'intéresse pas directement les personnes vivant à domicile, dans l'aspect pratique de sa mise en œuvre, mais plutôt dans ce qu'elle sous-tend comme état d'esprit et philosophie d'approche : « *La participation (à la vie de l'établissement) est une action qui ne se limite pas à la parole : participer c'est aussi être à l'écoute, être attentif, ressentir, s'intéresser. Les capacités d'expression doivent être prises en compte* ». La participation implique des changements dans les attitudes, dans les regards portés les uns sur les autres, dans les relations entre les usagers et les professionnels mais aussi au sein des équipes.

Changements de regards dont on entrevoit qu'ils vont entraîner d'autres changements « en chaîne ». En effet, pour les professionnels comme pour les parents, il est clair que susciter l'expression de l'autre et l'écouter, c'est vraisemblablement se risquer à ce qu'ils « *nous surprennent* », à « *les voir différemment* ». Dès lors, les rapports entre les uns et les autres, les places respectives des uns et des autres s'en trouvent modifiés. Les usagers vont apparaître comme des « *personnes ayant des compétences et dont on peut apprendre* », dont « *on peut tirer leçon ou apprendre* ». Les professionnels projettent que, « *par ce regard différent et positif, l'espace de différence se réduise de plus en plus* ». Dès lors que les usagers se sentiront « *acteurs : ils se sentiront à égalité dans les échanges avec les éducateurs* ».

Des professionnels font le constat des difficultés d'expression des usagers : « *dans les réunions importantes, au niveau des décisions (contrats, CVS, bilans COTOREP), les résidents ont d'énormes difficultés à exprimer leurs opinions* ». Ces difficultés sont à prendre tout particulièrement en compte au risque de créer des « *situations anxiogènes* » et de les confronter à des situations d'échecs « *une demande trop importante peut engendrer une mise en échec de l'utilisateur* ». Le risque est d'avoir « *trop d'exigence vis-à-vis de l'utilisateur* » en lien avec une insuffisante « *prise en compte du handicap* ».

2 Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. ANESM, mars 2008.

Ce document ne traite pas des populations cibles de la revue. Il concerne des populations relevant du secteur de l'inclusion sociale et fréquentant des établissements de type centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), centres d'accueil pour demandeurs d'asile (CADA), centres d'hébergement d'urgence (CHU). Il apporte néanmoins quelques éléments utiles sur les notions d'expression et de participation (première partie), sur la base d'une analyse de la bibliographie existante (peu abondante sur le sujet) et d'une étude permettant le recueil des pratiques jugées bonnes par les professionnels de terrain eux-mêmes.

Les pratiques développées dans ce secteur peuvent être transposables à nos deux populations d'étude, notamment pour ce qui concerne les groupes d'expression.

Ainsi est-il recommandé, dans la perspective de rendre ces groupes productifs quant à l'apprentissage du « vivre ensemble », de :

- Nommer (ou faire désigner par le groupe) une personne parmi les usagers pour donner la parole et pour organiser les débats. Il est recommandé d'organiser les débats, en donnant aux usagers un rôle d'organisation, de régulation. Un salarié peut en outre soutenir cette personne désignée dans cette fonction fondamentale au bon fonctionnement du groupe ;
- Faciliter la prise de parole : ce peut être solliciter les usagers qui ne s'expriment pas (en les plaçant par exemple près des animateurs) ou en organisant un tour de table (sans pour autant imposer la prise de parole) ;
- Utiliser des supports pour faciliter l'expression ;
- Prévoir plusieurs types et plusieurs niveaux de groupes d'expression. En fonction du nombre de résidents, il est souhaitable de prévoir plusieurs dimensions de réunions : par étage, par groupe de vie, commissions thématiques, assemblées générales. En effet, l'expression est d'autant plus facilitée que la taille du groupe permet de gérer des interactions d'un nombre peu élevé. Le chiffre de 12 à 15 personnes par réunion semble un maximum pour qu'il y ait réellement partage et débat ;
- Favoriser la convivialité : on peut par exemple prévoir un repas commun en fin de réunion ou des réunions pendant le petit déjeuner ou au restaurant de la structure. Il est souhaitable de prévoir un lieu convivial pour les réunions.

La thématique de l'expression et de la participation des usagers répond à l'une des priorités de la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui a voulu affirmer davantage la place et les droits des usagers. Aider les professionnels dans leur pratique au regard de cette priorité est l'un des objectifs de ce document.

Les auteurs s'interrogent : *« n'y a-t-il pas une certaine illusion à proposer des instances de participation à des personnes souvent déstructurées, dont le lien social avec les autres est abîmé voire rompu ? Car*

la participation et l'expression supposent une aptitude à communiquer, à trouver intérêt à exprimer son point de vue devant d'autres. Or, la grande exclusion est hautement liée à des phénomènes de retrait social, d'indifférence au monde et de dépression grave, peu propices à la communication ».

Mettre en place des conditions acceptables d'expression et de participation relève des bonnes pratiques professionnelles, mais la participation elle-même ne saurait en aucun cas relever d'une « bonne pratique » exigible de l'utilisateur.

Plusieurs niveaux de participation peuvent être distingués, par ordre croissant d'implication des usagers [Philippe Garraut] :

- L'expression et la communication : s'exprimer, c'est faire connaître quelque chose par le langage. Il s'agit donc de l'affirmation de soi par la prise de parole, sans préjuger de la portée de cette action sur son environnement.
- La consultation a pour objet de susciter des discussions à travers la participation des personnes au processus, donc d'obtenir de leur part des éléments avant d'effectuer des choix, la décision prise n'étant toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis.
- La concertation est le fait d'associer les personnes participant dans la recherche de solutions communes.
- La co-décision enfin, vise le partage de la décision entre les intervenants. Elle implique la négociation pour parvenir à un accord, à une résolution commune.

Annexe III

Bases de données et sites consultés

PUBMED-MEDLINE

Psychinfo

Social index

BDSP (Banque de données Santé Publique)

Bases SAPHIR du CTNERHI

Revue Etudes et Résultats de la DREES

Google Livres

Google Scholar

BIUM (Bibliothèque inter universitaire de médecine)

CNSA

HAS

CEDIAS (ancien musée social)

INPES

CREAI

Annexe IV

Stratégie de recherche et mots-clés

- circonscrire le champ d'investigation en précisant la problématique
 - choix des mots-clés
 - balayage des BDD
 - repérage des articles
 - identification secondaire d'autres mots-clés (inclus dans les résumés d'article)
 - choix des articles selon critères définis
 - lecture article
 - fiche /article
 - synthèse
-
- *Langue* : français, anglais
 - *Type de documents* : ouvrages de synthèse, rapports, articles de revues à comité scientifique, autres articles, revues de la littérature, manuels et guides méthodologiques, actes de colloques scientifiques, thèses, etc.
 - *Recherche rétrospective* : sur 10 ans, recherche antérieure pour les ouvrages ou rapports importants
 - *Mots-clés* (à partir des thésaurus) dans les champs « mots-clés » en priorité mais également sur les champs « titre » et « abstract » des bases de données :

Mots-clés base SAPHIR

A

Aide à la communication
Analyse des besoins
Adulte handicapé
Adolescent handicapé
Accompagnement professionnel
Accompagnement social
Autonomie

B

Besoin
Besoin social

C

Communication
Communication écrite
Communication facilitée
Communication verbale
Communication non verbale

D

Déficience acquise (pour devenu handicapé)

Dépendance

E

Expression écrite

Expression orale

Expression verbale

Evaluation

Evaluation professionnelle

Echelle

Enquête HID

G

Grille

H

Hospitalisation à domicile

Humanisation des soins

L

Langage gestuel

M

Méthode

Méthodologie

Mode de communication

Méthode expérimentale

Méthode pédagogique

Méthode immogestuelle

N

Needs assessment

O

Outils d'évaluation

Observation

P

Personne handicapée

Personne handicapée âgée

Pratique professionnelle

Prise en charge

Parole

Q

Quality of life

Qualité de vie

R

Représentation mentale

Représentation sociale

S

Synthèse bibliographique

Situation de handicap

Mots-clés MEDLINE

("disabled persons"[MeSH Terms] OR "mental retardation"[MeSH Terms] OR "aged"[MeSH Terms])
AND "communication"[MeSH Terms]AND"needs assessment"[MeSh Terms])

HANDICAPPED AND NEEDS AND LISTEN

NEEDS AND LISTEN

EXPRESSION AND HANDICAP

"needs"[All Fields]) AND ("gene expression"[MeSH Terms] OR ("gene"[All Fields] AND "expression"[All Fields]) OR "gene expression"[All Fields] OR "expression"[All Fields]) AND handicap[All Fields]) AND (hasabstract[text] AND (English[lang] OR French[lang]) AND "adult"[MeSH Terms])

NEEDS AND HANDICAP

NEEDS AND HANDICAP AND EXPRESSION

NEEDS AND HANDICAP AND COMMUNICATION

HEALTH NEEDS ASSESSMENT AND DISABILITIES

Mots-clés PSYCHINFO

SU disabilities and SU needs assessment and (expression or communication or listen)

SU disabilities and SU needs and SU health and (expression or communication or listen) Modes de recherche

SU needs assessment and (expression or communication or listen

TI needs and TI (expression or communication or listen) and disabilities

TI needs and TI (expression or communication or listen)

TI needs and TI (express* or listen*)

TI needs and TI (express* or listen*) and disabilities

Annexe V

Fiche sur le MAKATON

Deux sites Internet principaux :

<http://www.makaton.fr/>

<http://www.makaton.org/>

Le Programme Makaton est un système de communication augmentée constitué d'un lexique ouvert comportant un vocabulaire fonctionnel de base (vocabulaire Makaton), qui est enseigné avec des signes et des symboles sous-tendus par le langage oral.

Le vocabulaire Makaton fut conçu en 1972 par Margaret Walker, orthophoniste, comme réponse aux besoins d'adultes sourds présentant d'importantes difficultés d'apprentissage et résidant dans une institution. Cette approche fut ensuite utilisée avec succès chez les adultes et enfants entendants présentant des troubles de l'apprentissage au sein de cette même institution. L'intérêt grandit peu à peu et en 1978 fut créé le MVDP (*Makaton Vocabulary Development Projet*).

Les utilisateurs du Makaton sont très divers : enfants, adultes présentant des retards mentaux, autistes, sujets présentant des troubles spécifiques sévères du développement du langage, personnes ayant des handicaps sensoriels ou une pathologie neurologique acquise affectant la communication (aphasie par exemple).

Les étudiants présentant des troubles sévères des apprentissages ont souvent des difficultés de planification, de rétention et de rappel. Leurs possibilités de généralisation sont également limitées. L'étendue du vocabulaire proposé est restreinte et il faut d'emblée favoriser une utilisation hors des situations académiques ou rééducatives.

Par ailleurs, pour être fonctionnel, un système de communication augmenté doit être simple à apprendre, utilisable immédiatement et doit mettre en confiance rapidement l'étudiant.

Ces considérations ont sous-entendu la conception du vocabulaire Makaton qui est basé sur quatre principes fondamentaux :

1. Cibler l'apprentissage sur l'enseignement d'un vocabulaire de base restreint en quantité, mais très fonctionnel ;
2. Organiser ce vocabulaire en niveaux ;
3. Personnaliser le vocabulaire en fonction des besoins spécifiques de chaque sujet ;
4. Combiner l'utilisation de différentes modalités de communication, gestes, symboles, langage oral.

Le vocabulaire de base est constitué de 450 concepts structurés en huit niveaux auxquels s'ajoute un niveau supplémentaire ouvert.

Ce vocabulaire de base est conçu en tenant compte des travaux de Mein et O'Connor qui comparèrent le vocabulaire et le niveau de langage d'adultes institutionnalisés présentant des déficiences mentales sévères à celui d'enfants scolarisés âgés de 5 ans et demi à 6 ans et demi. L'étude mit en évidence que les deux groupes utilisaient fréquemment un vocabulaire restreint (ils avaient bien sûr accès à un vocabulaire plus vaste dans des circonstances particulières). L'étendue de ce vocabulaire de base était de 350 mots dans le groupe d'adultes et de 270 mots dans le groupe d'enfants. Plus récemment, Guillham étudia les 100 premiers mots émis par 14 enfants normaux et trouva un total de 383 mots différents produits.

Au début de l'utilisation du vocabulaire Makaton, on remarqua que certains concepts étaient nécessaires plus précocement ou plus fréquemment que d'autres. C'est ainsi que naquit cette organisation séquentielle. L'enseignement commence par une série de mots en rapport avec les besoins élémentaires du sujet et permettant de structurer l'interaction (niveau 1). Quand l'étudiant paraît compétent dans ce niveau, le vocabulaire peut s'étendre, couvrant les besoins liés à l'environnement familial, puis éducatif, avant de s'intéresser à une communauté plus large, ainsi passe-t-on du niveau 2 au niveau 8.

Au sein de chaque niveau, toutes les catégories grammaticales sont représentées : noms communs, verbes, pronoms personnels, possessifs, adjectifs, conjonctions, etc. Dès le niveau 1, les items lexicaux peuvent être combinés en petites phrases, l'introduction de nouveaux items permettant de varier les combinaisons, ce qui augmente l'informativité du sujet.

Cette structuration permet en outre aux enseignants d'adapter leur discours au niveau atteint par l'étudiant, ce qui est particulièrement intéressant sur le plan institutionnel.

Le vocabulaire Makaton est personnalisé pour chaque étudiant en enlevant dans chaque niveau, les items qui ne sont pas pertinents dans sa situation et en attribuant un ordre de priorité pour chaque item sélectionné. Un item du niveau 8 peut très bien-être introduit en tout début d'apprentissage si ceci est jugé nécessaire. Par contre si un sujet n'a pas de frère, ce mot ne sera pas enseigné bien que faisant parti du niveau 1. L'utilisation des items du vocabulaire complémentaire est encouragée si cela est nécessaire compte tenu de l'environnement spécifique du sujet.

Il n'y a pas de « pré-requis » cognitif ou moteur pour pouvoir bénéficier du programme Makaton. On doit cependant déterminer au départ quel est le vocabulaire connu de l'étudiant et observer ses possibilités et ses préférences dans des contextes de vie quotidienne.

L'enseignement est structuré en deux parties :

- *Un enseignement formel* où l'on est le plus souvent en situation duelle, le nouveau vocabulaire est introduit lors de ces séquences par groupe de 3 à 5 mots ; on tente de capter l'attention de l'étudiant en signant tous les mots permettant de le solliciter (« *regarde* », « *donne-moi* »). On l'invite à imiter le geste ou on l'encourage. On peut également soutenir cet apprentissage à l'aide d'images préférables à l'utilisation d'objets réels dans un premier temps ;
- *Un enseignement informel* au cours duquel les apprentissages sont d'emblée renforcés en les pratiquant dans la vie quotidienne. Les étudiants qui ne sont pas capables d'utiliser ces signes dès le départ peuvent cependant bénéficier de l'aide fournie par les signes (et les symboles)

sur le plan réceptif (compréhension). Ils doivent voir leur entourage utiliser ce système afin de réaliser que cela est signifiant. Quand l'étudiant produit une réponse adaptée en situation, il doit en être félicité.

REVUE DE LITTERATURE 2

**LES BONNES PRATIQUES EN PROMOTION DE LA SANTE
POPULATIONS EN SITUATION DE HANDICAP, AGEES EN PERTE
D'AUTONOMIE ET LEURS AIDANTS (FAMILIAUX ET PROFESSIONNELS)**

Revue de littérature sur les bonnes pratiques en promotion de la santé

Populations en situation de handicap, âgées en perte d'autonomie et leurs aidants (familiaux et professionnels)

Cahier des charges

Ce document vise à préciser le travail à réaliser et s'appuie à la fois sur l'acte d'engagement contracté entre l'INPES et la FNG et sur la note méthodologique remise par la FNG⁵⁰.

A. Contexte

Une convention a été passée entre l'INPES/CNSA dans l'optique de mettre en œuvre des actions visant à renforcer l'autonomie des personnes âgées et handicapées. La convention signée entre l'INPES et la CNSA vise à développer des actions de formation, d'édition ainsi que des recherches.

I. Objectifs

Les recherches menées dans le cadre de la convention ont pour objectif général d'améliorer les connaissances sur les besoins des personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels en matière de santé.

Cet objectif général peut se décliner en trois sous-objectifs :

1. Analyser les problèmes, attentes et pratiques en matière de santé :

- des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées pour elles-mêmes,
- de leurs proches pour eux-mêmes et pour les personnes concernées,
- des professionnels de l'aide à domicile et du soin pour eux-mêmes, pour les personnes concernées et les proches.

Les obstacles et leviers à la santé des personnes seront également interrogés ;

⁵⁰ NOTE METHODOLOGIQUE, Recherche qualitative sur les besoins en santé de personnes âgées en situation de perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap à domicile, INPES, FNG, REVeSS et CNRS – UMR 6578

2. Analyser la perception, les connaissances et l'accès à l'information et aux actions d'éducation pour la santé des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches ;

3. Analyser les modes d'évaluation des besoins par les populations.

Les objectifs opérationnels de la recherche sont les suivants :

- Identifier, promouvoir et valoriser les bonnes pratiques en éducation pour la santé en direction de ces publics.
- Fournir des indications précises et des pistes concrètes pour réaliser des documents ou des actions d'éducation pour la santé adaptés aux personnes handicapées et aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leur entourage. Des pistes seront fournies pour l'élaboration d'outils, de contenus de formation, de guides d'aide à l'action, et à l'élaboration de recommandations à destination des professionnels médico-sociaux et sociaux.
- Analyser les facteurs favorisant et freinant les proches « aidants » à une formation ou à une action collective d'éducation pour la santé.
- Servir de socle pour expérimenter une action d'éducation pour la santé en direction de l'entourage des personnes en perte d'autonomie et/ou en direction des personnes elles-mêmes.

II. Travaux de recherche

Dans l'optique de préciser ces pistes de recherche, des auditions ont été réalisées auprès d'associations de personnes handicapées, d'associations de familles ou de structures proposant des aides aux personnes âgées, handicapées ou aux proches. Deux synthèses de littérature ont été réalisées sur les besoins, représentations, connaissances, attitudes et comportements des personnes âgées en perte d'autonomie, des personnes handicapées, de leurs proches et des professionnels à l'égard de la promotion de la santé.

L'ensemble de ces travaux sont résumés dans le document « Travaux préalables » remis par l'INPES.

Une partie de ces recherches a été confiée au prestataire FNG, REVeSS et l'UMR 6578 CNRS

Les travaux comprennent :

- deux revues de littérature
- un synthèse documentaire
- une recherche qualitative incluant la définition d'une méthodologie de recherche, la réalisation du terrain de l'étude, une analyse approfondie des données recueillies et la rédaction du rapport final de la recherche réalisée.

III. les revues de littérature et la synthèse documentaire

Les trois revues de littérature (dont une déjà réalisée par l'INPES) et la synthèse documentaire présentent des objectifs différents.

Objectifs et usage		Auteurs	Remise de la revue de littérature
Objectif : Répondre à la question de savoir quels sont les besoins en matière de santé des populations de l'étude Usages : Elaborer le protocole de la recherche qualitative Mettre en perspective avec les résultats de l'étude qualitative	Etudes sur les besoins, connaissances, attitudes et pratiques en promotion de la santé des : - des personnes en situation de handicap - des populations âgées en perte d'autonomie - de l'entourage de ces personnes - des professionnels du secteur sanitaire et social	INPES + experts	Réalisée en 2008
Objectif : Aboutir à l'élaboration de recommandations sur la manière d'aider les personnes, les proches et les professionnels dans la formulation ou l'écoute des besoins Usage : Compléter les données recueillies à partir du terrain de l'étude qualitative	Méthode visant à faciliter l'expression des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap	INPES - FNG - experts	Décembre 2009
Décrire les populations de l'étude et leur état de santé dans une optique de contextualisation de la recherche	Actualisation des données sociodémographiques sur les différentes populations de l'étude et sur l'état de santé des populations âgées en perte d'autonomie et de handicap	INPES - FNG - experts	Janvier 2010
Formuler des recommandations pertinentes en promotion de la santé destinées aux personnes ciblées et impliquées dans cette recherche (PPA, PSH, aidants et professionnels)	Analyser « les "bonnes pratiques" en promotion de la santé en direction des personnes âgées en perte d'autonomie (PPA), des personnes en situation de handicap (PSH), de leurs proches et des professionnels des secteurs sociaux, médicosociaux et sanitaires ».	INPES – FNG - experts	Février 2010

B/ Pourtours de la revue de littérature sur les bonnes pratiques en promotion de la santé

B.1. Objectifs : la revue doit pouvoir nous aider, en la mettant en perspective avec la recherche qualitative, à formuler des recommandations à deux niveaux :

- en matière de promotion de la santé. Des recommandations très générales devront être formulées en tenant compte des déterminants, c'est-à-dire des facteurs favorisant ou des obstacles à la santé et reposant sur des facteurs personnels, sociaux, économiques ou environnementaux. Concrètement cela se traduit par la question de savoir à quel niveau agir et avec quels moyens d'intervention. Les transformations se situent-elles par exemple au niveau des politiques de santé (nationales, locales ?) au niveau de l'organisation des professionnels, des individus dont les modes de vie ou comportements pourraient évoluer ? La revue de littérature devrait nous permettre de savoir quelles actions ont été entreprises pour répondre à ces questions et quelles modalités d'intervention s'avèrent plus efficaces.
- en matière d'éducation pour la santé.

La revue nous permettra de définir quels types d'actions en direction de quels publics ont fait leur preuve et sont recommandées.

- Par intervention : nous entendons des programmes d'action ou des actions mises en œuvre sur un plan national ou local

- Les interventions en promotion de la santé :

Dans la définition de l'OMS, issue de la charte d'Ottawa, « la promotion de la santé représente un processus social et politique global, qui comprend non seulement des actions visant à renforcer les aptitudes et les capacités des individus mais également des mesures visant à changer la situation sociale, environnementale et économique, de façon à réduire ses effets négatifs sur la santé publique et sur la santé des personnes. La promotion de la santé est le processus qui consiste à permettre aux individus de mieux maîtriser les déterminants de la santé et d'améliorer ainsi leur santé. La participation de la population est essentielle dans toute action de promotion de la santé. »

“health promotion: a set of activities designed to achieve optimal health for all by maintaining and enhancing the health of everyone and facilitating individual and collective control over the determinants of health. Its processes are empowering/capacity-building on both individual and group levels and context-sensitive (that is, taking into consideration culture, specific conditions, etc.). Its main objective is to create supportive environments by making multi-level changes (personal, family, organizational, community, physical environment, society-wide systems). It works with other sectors to achieve its goals and objectives. Its concept of health is holistic (i.e., health includes several interdependent domains, and is determined by a number of socio-political and other factors), positive (it is not only

the absence of disease, it is a resource for everyday living), and multi-level (the health of individuals, organizations, communities, and society needs to be considered as the levels interact with each other). Its basic values are health, social justice (equity, respect for diversity), power sharing, the environment, individual/community enrichment. No health promotion strategy works in isolation- each has strengths and weaknesses, and works most effectively in conjunction with other strategies either as an active component or as a support ». (IDM Manual, Kahan & Goodstadt)

(Sur les concepts en promotion de la santé, cf par exemple : <http://www.idmbestpractices.ca/idm.php?content=basics-domains>)

B.2. Questions de recherche

Question principale : quelles sont les interventions identifiées comme efficaces en promotion de la santé à destination des différents publics de l'étude ?

Questions sous-jacentes :

- * Sur quelles stratégies ces interventions reposent-elles?
 - Objectifs : sur quel problème de santé et quels déterminants cherche-t-on à agir ?
 - Comment le diagnostic a-t-il été établi ? (à partir d'études ? de quels types ?...)
 - Quels sont précisément les méthodes et moyens mobilisés ? (en vue d'établir une typologie des actions par types de publics)
- * Quels sont les modes d'évaluation mobilisés ?
(Etude randomisée contrôlée, quasi randomisée, étude de cohorte avant/après, recherche qualitative...)
- * Quels sont leurs résultats ? Dans quelle mesure l'action est-elle efficace ?
- * Quels sont les facteurs et conditions ayant permis d'atteindre ces résultats ? (en vue de transposer ces stratégies ?)
- * Malgré leur efficacité, les interventions engendrent-elles des effets négatifs ou pervers ? Des stratégies sont-elles à éviter ?

B.3. Les publics

- personnes âgées en perte d'autonomie à domicile
- adultes (plus de 30 ans) en situation de handicap à domicile
- aidants familiaux de ces deux populations
- professionnels du social, du médicosocial et du sanitaire en lien avec les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes en situation de handicap

B.4. Champs disciplinaires concernés

La recherche bibliographique est centrée sur le champ de la promotion de la santé (dont l'éducation pour la santé) et la prévention.

C/ Méthode

La note méthodologique de la FNG précise qu' « une procédure systématique (ou standardisée) rigoureuse de collecte des publications et de leur traitement sera définie de manière concertée avec l'INPES. »

Il s'agit d'effectuer une revue de littérature systématique. Une revue de littérature est bâtie sur une question (de recherche) entraînant une recherche systématique des études originales qui pourraient apporter une réponse à cette question. Elle mentionne également les bases de données consultées et les méthodes d'analyse utilisées. Les résultats figurant dans les études et les caractéristiques individuelles de ces différentes études sont analysés et évalués de manière explicite.

Plusieurs étapes sont indispensables pour garantir la qualité de la revue de littérature systématique. Le tableau ci-dessous résume ces étapes en indiquant ce qui relève du travail du prestataire (FNG – experts) et de l'INPES.

Principales phases		Partage des tâches
Source : European Review Protocol, 2005		
II. Conducting phase	6. Scope possible classes of information sources	INPES – FNG - experts
	7. Scope possible channels of finding information	INPES – FNG - experts
	8. Develop a search strategy with relevant search terms and conduct the search	INPES – FNG - experts
	9. Select the most relevant information by applying the selection criteria developed	INPES – FNG - experts
	10. Assess the quality	INPES – FNG - experts
	11. Extract the data	FNG - experts
	12. Synthetise the information	FNG - experts
	13. Interpret the main findings	FNG - experts
III. Reporting and dissemination	14. Write the report and disseminate it	FNG – experts INPES
	15. Contribute to the process of getting evidence into practice	INPES

C/ Travail à réaliser

Une revue de littérature internationale sera réalisée par la FNG et Bénédicte Moulin en collaboration avec l'INPES.

1/ Proposer une stratégie de recherche

A/ Sélectionner les sources d'information

D'après la note de la FNG, «les publications rédigées en français et en anglais seront privilégiées ainsi que les review et les documents avec abstract, sans négliger pour autant la littérature grise (e.g. rapports d'études réalisées dans le contexte français). » Ces sources d'information seront à préciser.

Les bases de données suivantes sont à compléter :

- Données scientifiques
 - Cochrane
 - Medline
 - Psycinfo, social index, Psychology and Behavioral Sciences Collection, PsycARTICLES
 - EPPI –centre
 - Health Promis (UK)
 - Global Health
 - BDSP
 - Google Scholar
- Littérature grise : préciser les sources et en particulier les sites Internet (organismes de santé publique, des sites spécialisés en promotion de la santé)

B/ La sélection des publications

- Définition des mots clefs visant à sélectionner les publications en collaboration avec les documentalistes de l'INPES.

- Les critères d'inclusion et d'exclusion des publications seront préalablement définis et validés avec la FNG et l'INPES, en regard des domaines explorés et de la population étudiée.

La note méthodologique de la FNG précise que les travaux publiés de février 1999 à février 2009 (soit au cours des 10 dernières années) seront collectés. Si nécessaire, une recherche complémentaire des publications sur les 10 années antérieures (soit de février 1989 à février 1999) pourra également être réalisée sur des sujets précis identifiés.

- Bilan avec l'INPES des publications identifiés avec les mots-clefs et l'historique des recherches avant recueil des publications.

- Choix et recueil des publications

- Evaluer la qualité méthodologique des publications.

* Etablir des critères qui donneront lieu à une cotation des publications, conjointe avec l'INPES, qui permettra de classer les documents en fonction de leur qualité méthodologique.

- **Ces critères pourront s'inspirer, en fonction du type de document, des critères d'évaluation de la qualité des études évaluatives (quantitatives, qualitatives) et des revues de littérature.** (Cf. documents joints)

- **Classer également les méthodes d'évaluation des actions en fonction de niveaux de preuve (Cf. le document explicatif de Preffi) et s'entendre avec l'INPES sur le niveau de preuve à retenir**
- Finaliser la bibliographie à partir de 200 documents retenus.

2/ Lecture et analyse de chaque document en faisant apparaître

- La référence de la publication : nom des auteurs, date de publication, nom de la revue
- La discipline des auteurs
- Le type de document (étude, enquête, revue de littérature, méta-analyse, essai, rapport, etc.)
- Le ou les sujets de santé abordés
- Les populations concernées : âge, genre, lieu de vie, caractéristiques particulières
- Objectifs de l'action
- Diagnostic préalable
- Le pays/ ou la zone géographique et l'impact du contexte sur les résultats
- Les concepts et modèles théoriques utilisés (en promotion de la santé, le handicap et/ou la perte d'autonomie)
- Les hypothèses ou questions posées
- les méthodes d'intervention (point à détailler)
- Les méthodes d'évaluation (à détailler : taille de l'échantillon, modalités...)
- Niveau de preuve des méthodes d'évaluation
- Les résultats obtenus et les perspectives ou suggestions envisagées.
 - * Ampleur des effets constatés
 - * Effets inattendus, bénéfiques ou non
 - * Limites
 - * Transférabilité ou de la généralisation de l'intervention

Cette grille pourra être retravaillée et complétée en fonction du type de document et d'information recueillie. Certains items ne pourront être renseignés que s'il s'agit d'une étude visant à évaluer une technique.

Cette analyse sera idéalement réalisée à partir de EndNote, à défaut sur Word, mais en conservant le même modèle pour chaque document analysés. Une grille d'analyse sera remplie et fournie pour chaque document analysé. La bibliographie finale reprendra l'ensemble des documents repérés et fournis par l'INPES, y compris les documents écartés de l'analyse.

3/ Pour résumer : 3 niveaux de sélection des articles

- Articles ou documents sur des interventions correspondant à l'objet de la revue
- Interventions dont la qualité des évaluations est recevable ou revues de littérature dont la qualité est recevable
- Interventions dont les évaluations ont montré une efficacité

4/ Réaliser une synthèse de la documentation collectée.

Rédiger une synthèse de 50 pages environ. Le contenu de ce document sera exploité lors de l'analyse du matériel empirique. Les thématiques centrales seront formulées et discutées de manière collégiale (FNG/INPES).

La synthèse résumera les données extraites des documents analysés et discutera des caractéristiques méthodologiques des documents et des résultats. Nous proposons d'inclure les éléments dans la synthèse:

- f. Bref rappel du contexte et des objectifs
- g. Question de la revue de littérature
- h. Méthode
 - i. Recherche bibliographique
 - 1. Critères d'inclusion et de sélection
 - 2. Les descripteurs choisis et équations de recherche
 - 3. Les sources consultées (nom des bases de données),
 - 4. Les limites sélectionnées (âge ; type de publication – « Review » etc.),
 - ii. Présentation du corpus analysé
- i. Résultats
- j. Recommandations

Calendrier de réalisation

Stratégie de recherche – - Sélection des sources des publications - Mots-clefs et historique des recherches - Critères d'inclusion et d'exclusion des publications	Semaine du 15 novembre 2009
Réception des publications	23 novembre 2009
Analyse de la qualité des publications – réunion de cotation avec l'INPES Liste des publications retenues	Semaine du 30 novembre
Bibliographie complète	Semaine du 30 novembre
5 premières fiches de lecture à fournir à l'INPES	Semaine du 7 décembre
1 ^{ère} version de la synthèse	23 janvier 2010
Présentation des résultats	6 février 2010

Documents adressés en annexe

Annexe 1 : The EUROPEAN REVIEW PROTOCOL FOR HEALTH PROMOTION, A Protocol produced by the GETTING EVIDENCE INTO PRACTICE, Strand I

Annexe 2 : Méthodes d'évaluation de la qualité des documents

- CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME, making sense of evidence
- QUALITY ASSESSMENT TOOL FOR QUANTITATIVE STUDIES
- Critères de qualité pour des revues de littérature

- Assessment Tool, Intervention Name: Source: Reviewer: Effectiveness
Assessment⁵¹

Annexe 3 : Grilles d'analyse visant à mesurer la qualité des actions en promotion de la santé :

- Preffi (grille d'analyse et document explicatif).

⁵¹ Minor adaptations from the tool created by the Effective Public Health Practices Project. *Quality Assessment Tool for Quantitative Studies Component Ratings.* Hamilton: ON. Accessed at www.myhamilton.ca/NR/rdonlyres/04A24EBE-2C46-411D-AEBA-95A60FDEF5CA/0/QualityTool2003.pdf

**LES BONNES PRATIQUES EN PROMOTION DE LA SANTE EN
DIRECTION DES PERSONNES AGEES EN PERTE D'AUTONOMIE, DE
LEURS AIDANTS ET DES PROFESSIONNELS**

Catherine THIBAUT

1. CONTEXTE ET OBJECTIFS

Cette recherche documentaire vise à analyser les « bonnes pratiques » en promotion de la santé en direction des personnes âgées en perte d'autonomie, de leurs proches (aidants informels) et des professionnels des secteurs sociaux, médicosociaux et sanitaires dans le but de formuler des recommandations pertinentes en promotion de la santé destinées aux personnes concernées et impliquées dans le cadre de la recherche qualitative.

Cette revue systématique de la littérature se situe à la frontière de la santé publique et de la gériatrie.

Il s'agit plus précisément d'identifier l'efficacité de pratiques en promotion de la santé (incluant l'éducation pour la santé) et la prévention appliquées à des personnes âgées en moyenne de plus de 60 ans, de sexe masculin et féminin, en situation de perte d'autonomie et sans focalisation sur un problème de santé particulier.

Les stratégies mises en place pour promouvoir la santé des personnes âgées en situation de perte d'autonomie contribuent à lutter contre les maladies chroniques, les problèmes de santé mentale (incluant les troubles cognitifs), et les problèmes de santé physique.

2. METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE SUR LA PROMOTION DE LA SANTE CHEZ LES PERSONNES AGEES EN PERTE D'AUTONOMIE

Cette recherche documentaire a été effectuée sur Medline et sur la base documentaire de la Banque de données en santé publique (BDSP). Elle s'est limitée aux documents anglais ou français publiés entre 2005 et 2010, et parfois à la période 2000-2005 lorsque le nombre d'études relevées était faible. Les revues et les *guidelines* ont été privilégiées. Les descripteurs « *aged, 80 and over* », « *humans* », « *adult* », « *health promotion* », « *patient education* », « *evidence-based practice* », ont permis de faire une première sélection de références. Les mots-clés « *organization and administration* », « *program evaluation* », « *methods* », « *health plan implementation* », « *models* » ont été ensuite utilisés pour affiner la recherche à partir des équations de recherche présentées dans le tableau 1 figurant à la page suivante. Seuls les articles avec résumé sont dans un premier temps conservés. Les articles ne concernant pas une population vivant à domicile sont rejetés. Sur la base de la lecture des résumés, 21 articles ont finalement été retenus sur la liste restante compte tenu de leur pertinence en regard du contenu du cahier des charges portant sur « la revue de littérature sur les bonnes pratiques en promotion de la santé à destination des populations en situation de handicap, âgées en perte d'autonomie et leurs aidants (familiaux et professionnels) ».

Tableau 1. Equations de recherche

Equations de recherche	Nombre d'articles
"Evidence based health promotion" Limits Activated: Humans, English, French, 80 and over: 80+ years	66
"health change intervention and health promotion" Limits Activated: Humans, English, French, 80 and over: 80+ years	64
(Health Promotion" OR "Health Education") AND ("Aged" OR "Aged, 80 and over") OR "Frail Elderly") AND ("Program Evaluation/methods" OR "Program Evaluation/standards")	49
(Health Promotion" AND "Home Nursing") AND ("Home Health Aides" OR "Home Nursing") AND ("Aged" OR "Aged, 80 and over" OR "Frail Elderly" OR "Disabled Persons")	20
((("Health Promotion"[Mesh] OR "Health Education"[Mesh]) AND "Program Evaluation"[Mesh] AND ("Guidelines as Topic"[Mesh] OR "Practice Guidelines as Topic"[Mesh])) AND ("Aged"[Mesh] OR "Aged, 80 and over"[Mesh]))	28
("Health Promotion"[Mesh] OR "Health Education"[MeSH]) AND "Health Plan Implementation"[Mesh] AND ("Aged"[Mesh] OR "Aged, 80 and over"[Mesh] OR "Frail Elderly" [MeSH])	29
("Health Promotion"[Mesh] AND "Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Majr]) AND ("Aged"[Mesh] OR "Aged, 80 and over"[Mesh] OR "Frail Elderly" [MeSH])	224

3. INDICATEURS UTILISES POUR EVALUER LES EFFETS DES PROGRAMMES DE PROMOTION DE LA SANTE CHEZ LES PERSONNES AGEES EN PERTE D'AUTONOMIE

21 documents (10 études, 10 documents de synthèse et 1 article présentant une méthode de prévention non évaluée) ont été analysés. Ces travaux ont été publiés entre 2003 et 2010.

3.1. Présentation générale des interventions

Le descriptif général des interventions sélectionnées est présenté en [Annexe 1](#).

3.2. Public ciblé

Les travaux sélectionnés concernent des personnes :

- atteintes d'une maladie ou vivant avec une personne malade ;
- socialement isolées ou faisant état d'un sentiment de solitude ;
- socialement isolées ou faisant état d'un sentiment de solitude (1 sur 21)⁵² ;
- très âgées (90 – 100 ans) et en bonne santé ;
- ayant des problèmes cardiaques ou cardio-vasculaires ;
- à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer ou de démence ;
- souffrant d'arthrite ou de polyarthrite ;

⁵² Un article sélectionné s'intéresse principalement à cette thématique chez la personne âgée (Cattan & al., 2005), mais ce sentiment de solitude ou d'isolement social est abordé dans la grande majorité des 21 articles retenus.

- hospitalisées dans dix établissements différents : quatre centres de neurologie, quatre centres de traitement des maladies psychiatriques, quatre centres de gériatrie ;
- en état d'apathie, d'instabilité, de dépression, rencontrant des troubles alimentaires, risquant une malnutrition ;
- en situation de rémission d'un cancer ou atteintes d'un cancer stabilisé et présentant un bon état général ;
- atteintes de la maladie de Parkinson au stade débutant ;
- ayant interrompu toute activité physique à la suite d'une maladie ;
- de sexe féminin atteintes de handicaps physiques.

Le niveau socio-économique et éducatif des populations étudiées est très variable, incluant des personnes sans instruction vs des personnes ayant fait des études supérieures ; des personnes confrontées à la pauvreté vs des personnes vivant avec des revenus confortables.

Les interventions ont été réalisées à l'extérieur de la France dans les 8 pays suivants : Allemagne (2), Canada (1), Etats-Unis (5), Espagne (2), Estonie (1), Finlande (1), Italie (1), Pays-Bas (1).

3.3. Critères d'évaluation utilisés dans les études

Les critères d'évaluation des programmes de promotion de la santé visant les personnes âgées en perte d'autonomie sont les suivants :

- La modification des mesures cliniques (ex. statut fonctionnel, indice de masse corporelle) ;
- L'acquisition des connaissances (à propos de la maladie, du traitement ou du mode de gestion de la maladie) ;
- La modification des comportements (habitudes de vie en matière d'alimentation, d'exercice physique, d'autogestion ou d'aptitude à résoudre les problèmes) ;
- La modification des caractéristiques psychologiques (bien-être psychologique, gestion du stress) ;
- La modification des facteurs sociaux (activités sociales, relations avec l'entourage, soutien social, communication) ;
- La modification de la qualité de vie (indicateur global).

Les études sélectionnées prennent en compte 2 à 5 critères d'évaluation (Cf. Tableau 3) :

- 7 études utilisent 3 critères d'évaluation
- 5 études prennent en compte 4 critères d'évaluation
- 1 étude utilise 5 critères d'évaluation.

La majorité des études évaluent l'impact des programmes au plan clinique. La plupart (11 études sur 13) mesurent également l'impact du programme sur la qualité de vie des personnes. L'impact des programmes sur les comportements des personnes concerne 7 études. Les aspects psychosociaux (8 études) sont abordés par plus de la moitié des études. 5 et 2 études ont évalué respectivement l'impact de leur programme sur les aspects sociaux et sur certains aspects cognitifs.

Il semble important de noter que les concepts ou modèles théoriques utilisés dans les interventions sont peu décrits dans la majorité des travaux. La théorie éducative sur laquelle est basée l'intervention est rarement mentionnée. Dans le cas où certains modèles théoriques sont cités, des références bibliographiques antérieures sont citées sans description précise du programme d'intervention. L'approche biomédicale est généralement privilégiée. Les objectifs généraux et éducatifs ne sont pas toujours précisés. La variation entre les méthodes d'éducation et les contenus rend difficile la comparaison entre les interventions même si la population ciblée présente des caractéristiques similaires.

Tableau 2. Critères d'évaluation des programmes en promotion de la santé utilisés

	REFERENCES DES ARTICLES												
Critères	2	3	7	10	11	12	13	15	16	17	18	19	21
Cliniques													
Cliniques	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Cognitifs													
Connaissances maladie, traitement	X												
Connaissances gestion de la maladie				X									
Comportementaux													
Habitudes de vie		X		X		X		X	X	X			X
Psychosociaux													
Bien-être, dépression, anxiété	X		X	X	X		X			X	X	X	
Efficacité personnelle			X							X			
Contrôle perçu, coping			X		X								
Sociaux													
Relations à l'entourage et aux soignants		X					X				X		
Activités sociales / isolement			X				X			X			
Globaux													
Qualité de vie	X	X		X	X	X	X	X	X	X		X	X
Nombre de catégories différentes	4	4	4	4	3	3	4	3	3	5	3	3	3

Comme l'indique le tableau précédent, la grande majorité des études utilisent des critères et des échelles d'évaluation dont l'utilité et la pertinence ont été validées dans de précédentes études.

L'étude de Bernard & *al.* (2008), qui présente une méthode de prévention des effets de l'âge dans le but d'optimiser l'autonomie chez des personnes en voie de perte d'autonomie ou en perte d'autonomie. Cette méthode⁵³ reste cependant à être validée par des échelles reconnues.

Les effets des programmes de promotion de la santé sont mesurés principalement à court terme. Seules cinq études mesurent les effets au-delà de six mois. Trois études évaluent l'impact de leur programme entre trois et dix-huit mois suivant l'arrêt de leur intervention. La nature de ces études (ex. étude randomisée, avec ou sans groupe témoin, qualitative ou quantitative) est décrite dans la colonne 2 de l'Annexe 1.

4. EFFETS DE PROGRAMMES DE PROMOTION DE LA SANTE SUR LES PERSONNES AGEES EN PERTE D'AUTONOMIE

Les travaux sur l'amélioration de l'autonomie et de la santé mentale et physique des personnes vieillissantes ont essentiellement consisté à étudier l'impact de l'éducation à la santé et la création d'un réseau social pour atténuer le sentiment de solitude et de stress. Les actions de promotion de la santé mises en œuvre auprès des personnes âgées en perte d'autonomie leur permettent de dialoguer et ainsi de les stimuler au plan cognitif et de lutter contre leur isolement social (Burgener & *al.*, 2009 ; Cattani & *al.*, 2005 ; Yu & *al.*, 2009).

Globalement, les résultats des études retenues montrent que les différentes interventions ont un impact positif. Les actions en éducation à la santé, centrées sur la nutrition, l'encouragement à la pratique d'activités physiques, la création de réseaux afin de diminuer le sentiment de solitude et son incidence sur les états apathiques ou dépressifs est constatée (Collins & *al.*, 2006 ; Buettner & *al.*, 2009 ; Letcher & *al.*, 2009 ; Macht & *al.*, 2006 ; Sriwattanakomen & *al.*, 2008).

L'étude de Collins & *al.* (2006) semble pertinente par rapport aux objectifs de la revue de la littérature : l'enquête a porté sur un échantillon de 339 personnes réparties sur 20 sites à la fois ruraux et urbains dans le Nevada de 1999 à 2004. Cette population de niveaux socioéconomiques variés, majoritairement féminine (80 % de femmes) était âgée de 52 à 93 ans. Les objectifs de ce programme étaient doubles :

1. Améliorer la qualité de vie grâce à un programme d'éducation pour la santé ;
2. Créer un réseau social afin de diminuer les sentiments de solitude et de stress.

Le programme est planifié en quinze leçons d'éducation à raison de 32 heures par personne portant sur différents thèmes : la nutrition, la sécurité, les incidents ménagers, les stratégies financières à destination des plus pauvres, le bien-être. La participation et l'apport d'informations par les participants sont fortement sollicités. Lors de la première séance et 4 quatre mois après la dernière séance, trois indicateurs sont évalués : le contrôle de sa vie par l'échelle développée par Pearlin & Schooler en 1978, « *The Mastery Scale* », le sentiment de solitude et d'isolement social par l'échelle développée en 1978

⁵³ Il s'agit plus précisément de la prévention du déconditionnement moteur associant de manière complémentaire un programme d'activités physiques adaptées de type "Posture-Equilibration-Motricité" (PEM) à une démarche d'Education pour la Santé (ES).

et révisée en 1980 dénommée « *The UCLA Loneliness Scale* », le niveau de stress par l'échelle dénommée « *Perceived Stress Scale* ».

Lors des seize semaines d'intervention, les chercheurs ont pu constater des améliorations significatives sur la santé et la qualité de vie. Le sentiment de solitude et le sentiment de stress ont notamment baissé de façon significative⁵⁴. L'amélioration a été plus importante sur la population la plus pauvre et sur la population dotée du plus haut niveau d'éducation. Il est à noter, cependant, que :

1. Les personnes ont été recrutées grâce à l'envoi de newsletters ou de dépliant promotionnel ;
2. L'analyse des résultats portait exclusivement sur les données issues des personnes ayant participé aux deux tests ;
3. La comparaison avec un groupe témoin n'a pas été prévue dans l'évaluation.

La revue de synthèse de Cattan & al. (2005) souligne la difficulté de s'appuyer sur des données probantes. Cette revue a pour but d'identifier dans la littérature l'impact de visites et d'appels téléphoniques réguliers, de l'aide aux personnes, de groupes de discussion, de cours de sport, d'enseignements divers, sur une population souffrant de solitude, d'isolement social et de stress.

La stratégie de recherche s'est appuyée sur trois sources de bonnes pratiques : *Undertaking Systematic Reviews of Research on Effectiveness, the Reviews Guidelines on Data Collection (the EPI-Centre), the recommendations from the International Union of Health Promotion and Education effectiveness project*.

Plusieurs pratiques ont été examinées : l'aide aux personnes, les discussions, le sport, l'enseignement, les thérapies pour la population à risque suicidaire, les interventions menées avec des professionnels, les interventions au cas par cas (visites à domicile, simple suivi téléphonique). Les actions retenues, conduites aux États-Unis, au Canada et en Europe ont vu le nombre de participants varier de 22 à 1.555 personnes. La plupart des enquêtes ciblent autant les femmes que les hommes. Les caractéristiques socioéconomiques des participants, leurs catégories d'âges, leurs pathologies, et les communautés ethniques sont hétérogènes.

La généralisation des effets observés à l'ensemble de la population est délicate, la cible de la plupart des interventions étant centrée sur une population « socialement fragile ». En effet, les populations suivies au cours de ces interventions concernent des groupes spécifiques (ex. femmes, veufs/veuves, personnes ayant cessé toute activité physique, personnes atteintes de maladies mentales). Les participants peuvent être choisis à partir de listes ciblées émanant de services sociaux, des centres médicalisés. Le manque de consensus sur la définition du sentiment de solitude ou d'isolement social rend par ailleurs difficile la comparaison entre les interventions.

On constate cependant que les interventions efficaces reposent sur un programme d'éducation ciblé, basé sur des activités de soutien et l'exercice physique. Il reste à proposer une ou des méthodes permettant d'évaluer l'effet propre à la « présence » de la personne au cours de ces interventions, en dehors de leur contenu.

⁵⁴ Respectivement 8.64 +/- 0.10 vs 7.86 +/- 0.09 (p<0.001) et 16.22 +/-0.34 vs 13.48 +/-0.32 (p<0.001).

L'efficacité des interventions basées sur l'éducation à la santé, les groupes de soutien, les activités sportives a été testée sur un groupe de population plus spécifique. Il s'agissait de personnes âgées de plus de 65 ans en phase initiale de démence ou de maladie d'Alzheimer (Buettner & al., 2009), la majorité vivant à domicile (64 sur les 88 suivis). L'évaluation de cette intervention s'est déroulée sur deux ans. Le recrutement s'est fait à partir d'associations impliquées dans la maladie d'Alzheimer, par le biais de médecins, par de la publicité/presse dans cinq villes de Floride.

Le programme d'intervention comportait trois phases :

- Phase 1 : Instructeurs entraînés par une méthode commune (« *The Health promotion course* ») afin de dispenser des cours en maisons de retraites et en centres pour personnes âgées : les personnes ont été réparties en plusieurs groupes de douze personnes. Elles participaient pendant douze semaines à des sessions hebdomadaires de deux heures sur des sujets spécifiques (ex. habitudes de vie, problèmes de mémoire, exercices cognitifs, communication, dépression, activités physiques, environnement, apprentissage, médicaments, nutrition, planification). Seul le premier cours autorisait la présence d'un accompagnant. Un test sous forme de quiz est soumis en début et en fin de session. Un carnet individuel, divisé en douze parties correspondant aux sujets abordés et permettant un suivi des activités, est distribué à chaque participant. Le carnet peut être utilisé comme support de réponses aux questions du quiz.
- Phase 2 : Cours réaménagés en fonction de l'écoute et de l'impact de la phase 1.
- Phase 3 : Différentes mesures, basées sur des échelles spécifiques, sont effectuées : l'autoefficacité (échelle de Schwarzer), la dépression (« *Geriatric Depression scale* »), l'estime de soi (échelle de Rosenberg), la qualité de vie (échelle « *Perceived Quality of Life* »).

Au fil des jours, de meilleures notes au quiz ont été constatées. Le carnet individuel était de mieux en mieux compris et utilisé. Une réduction significative des symptômes de dépression est mesurée. Après douze semaines, les capacités cognitives et les symptômes de dépression ont été améliorés significativement pour le groupe suivant l'intervention.

La mise en place d'exercices physiques spécifiques est décrite dans certaines des interventions (Bernard & al., 2008 ; Freedman & al., 2006 ; Laforest & al., 2008 ; Li & al., 2008 ; Morey & al., 2009 ; Phillips & al., 2010 ; Robinson-Whelen, 2006).

La méthode « *Posture Equilibration Motricité et Education pour la santé* » ou « *PEM-ES* » s'adresse aux personnes en voie de perte d'autonomie et/ou en perte d'autonomie (Bernard & al., 2008). Son objectif principal est d'optimiser les capacités fonctionnelles de la personne en prévenant la perte d'autonomie. Ce programme est basé sur deux séances hebdomadaires de 0 soixante minutes et ceci pendant douze semaines, animée par des professionnels formés et certifiés. Chaque séance se déroule en six phases de dix minutes : en dehors des dix minutes de début et de fin de séance consacrées à la prise de contact et au retour au calme, les autres phases (4) de dix minutes sont consacrées à des activités programmées en fonction des évaluations individuelles préalablement effectuées. Cette évaluation individuelle, basée sur dix tests spécifiques, permet la programmation des activités physiques individuelles. Avant chaque séance, un atelier d'éducation pour la santé, basé sur l'échange, est prévu : cinq thématiques (alimentation-nutrition, hygiène de vie et santé, médicaments, adaptation de

l'environnement et de l'habitat, aptitude physique et santé), composée chacune de vingt sous- thèmes, sont proposées. Le second volet (méthodologie d'intervention et évaluation) est attendu. Entre autres, Freedman & *al.* (2006) se sont intéressés aux effets de la pratique de l'aérobic, de l'endurance, du renforcement musculaire, et de la marche sur des sujets présentant des risques de chutes, et souffrant d'états dépressifs. Il s'agit ici d'une population présentant des facteurs de risques liés à l'arthrite, mais dont l'état général est satisfaisant. Le programme consistait à faire pratiquer la marche, l'aérobic, des exercices de renforcement musculaire, d'endurance, et une prise en charge thérapeutique et médicamenteuse de la dépression. La pratique de l'aérobic, de l'endurance, du renforcement musculaire et, de la marche, réduit les risques de chute. Cependant le bénéfice de cette pratique n'est pas significatif au regard des états dépressifs. Ici, c'est la conjugaison d'un traitement et d'une thérapie qui ont eu des effets à la fois sur l'état psychologique et sur la fréquence des chutes. Sur la base d'un programme centré sur la prévention des chutes (Tai-Chi) à un rythme d'une séance d'une heure deux fois par semaine pendant douze semaines, Li & *al.* (2008) observent un bénéfice décrit comme probant sur la santé physique et mentale.

En conclusion, un certain nombre d'études confirment l'efficacité de la pratique des activités suivantes :

- L'exercice physique (Bernard & *al.*, 2008 ; Freedman & *al.*, 2006 ; Laforest & *al.*, 2008 ; Li & *al.*, 2008 ; Morey & *al.*, 2009 ; Phillips & *al.*, 2010 ; Robinson-Whelen, 2006) ;
- L'éducation à la nutrition (Gustafsson & *al.*, 2005 ; Morey & *al.*, 2009 ; Salva & *al.*, 2009) ;
- Le maintien du lien social (Birk & *al.*, 2004 ; Collins & *al.*, 2006 ; Laforest & *al.*, 2008).

La prise en compte de la personne dans sa globalité, en tenant compte des caractéristiques physiques, neurologiques, physiologiques, psychosociales, semble permettre de réduire la perte d'autonomie (Burgener & *al.*, 2008 ; Freedman & *al.*, 2006 ; Ljubuncic & *al.*, 2007). L'hétérogénéité des populations étudiées permet de dégager des solutions pouvant être appliquées à des personnes atteintes de différents problèmes de santé. En effet, les études ciblent l'impact de différentes pathologies sur les personnes atteintes de démence précoce (Burgener & *al.*, 2009 ; Buettner & *al.*, 2009 ; Phillips & *al.*, 2010 ; Salva & *al.*, 2009), de dépression (Sriwattanakomen & *al.*, 2008 ; Whyte & *al.* & *al.*, 2006), de maladie d'Alzheimer (Burgener & *al.*, 2008 ; Fick & *al.* & *al.*, 2009 ; Yu & *al.*, 2009), de diabète (George & *al.*, 2006), du cancer (Morey & *al.*, 2009), d'arthrite (Freedman & *al.*, 2006 ; Laforest & *al.*, 2008), de la maladie de Parkinson (Macht & *al.*, 2006). Les travaux montrent que lorsque ces maladies sont au stade débutant ou très modéré, elles sont améliorées par :

- Une sollicitation régulière ;
- Un renforcement du lien social ;
- La pratique d'une activité physique ;
- Une éducation à la nutrition.

Il semble important de rappeler que les bénéfices observés dans la plupart des interventions représentent des effets à court terme (inférieurs à six mois). Aussi, certaines variations observées, tel le renforcement du lien social, sont à considérer avec prudence et appellent une évaluation longitudinale basée sur le long terme.

Les études montrent que, quel que soit l'âge, la capacité de reconditionnement et de réentraînement, c'est-à-dire l'amélioration fonctionnelle des capacités individuelles par des sollicitations régulières, ciblées et adaptées existe. Le processus de perte d'autonomie ne semble pas unidirectionnel : grâce à des sollicitations régulières sur le long terme, la qualité de vie et la santé de la personne âgée en situation de perte d'autonomie peut s'améliorer de façon significative. Cependant, certains problèmes de santé chroniques peuvent majorer la survenue d'une perte de l'autonomie importante et compromettre le maintien voire l'amélioration de son autonomie fonctionnelle. L'accident vasculaire cérébral et ses séquelles (paralysie totale ou partielle, perte de sensibilité ou de tonicité musculaire, atteinte du système nerveux, aphasie, confusion et perte de mémoire), est sur ce plan une maladie chronique particulièrement invalidante exemplaire.

RECOMMANDATIONS

L'individualisation des actions, par la prise en compte de diverses caractéristiques des personnes (démographiques, socioéconomiques, état de santé, habitudes de vie) est nécessaire. Celle-ci implique une évaluation globale multidimensionnelle, afin de déterminer des objectifs précis dans la prévention individuelle de la perte d'autonomie ou le maintien de l'autonomie. Cette évaluation doit s'appuyer sur des instruments destinés à guider les investigations et le recueil d'informations. Plusieurs dimensions doivent être considérées : l'état de santé de la personne (maladies chroniques, déficiences, incapacités), ses ressources économiques, son environnement (social et habitat).

L'intervention devrait proposer :

- L'apport d'informations et de connaissances : la mise en place de groupes, basée à la fois sur des cours et des discussions, semble favoriser le renforcement du lien social et des changements dans les comportements ;
- Des activités physiques, à la fois collectives et individuelles ;
- Un suivi nutritionnel, ciblé sur les comportements alimentaires individuels.

L'implication de professionnels formés et certifiés s'avère importante pour une mise en pratique optimale des interventions.

BIBLIOGRAPHIE

BONNES PRATIQUES EN DIRECTION DES PERSONNES AGEES EN PERTE D'AUTONOMIE

- Bernard P.L. & al. (2008). Prévention de la perte d'autonomie par l'information et l'action : la méthode Posture – Equilibration – Motricité et Education pour la Santé (PEM-ES). *Revue de Gériatrie*, 33, 93-03.
- Birk T. & al. (2004). Development and pilot evaluation of a psychosocial intervention program for patients with age-related macular degeneration. *The Gerontologist* 44, 836-843.
- Buettner L.L. & al. (2009). Promoting health in early-stage dementia. *Journal of Gerontological Nursing* 35, 3, 39-49.
- Burgener S.C. & al. (2008). Review of exemplar programs for adults with early-stage Alzheimer's disease. *Research in Gerontological Nursing* 1, 4, 295-304.
- Burgener S.C. & al. (2009). Effectiveness of community-based, nonpharmacological interventions for early-stage dementia. *Journal of Gerontological Nursing* 35, 3, 50-59.
- Cattan M. & al. (2005). Preventing social isolation and loneliness among older people: a systematic review of health promotion interventions. *Ageing and Society* 25 : 41 – 67.
- Collins C.C. & al. (2006). Evaluation of a community-based health promotion program for the elderly : lessons from seniors CAN. *American Journal of Health Promotion* 21, 1, 45-48.
- Fick D.M. & al. (2009). Delirium in early-stage Alzheimer's disease. Enhancing cognitive reserve as a possible preventive measure. *Journal of Gerontological Nursing* 35, 3, 30-44.
- Freedman V.A. & al. (2006). Promoting declines in the prevalence of late-life disability: comparisons of three potentially high-impact interventions. *The Milbank Quarterly* 84, 3, 493-520.
- Gustafsson K. & al. (2005). Older women and dietary advice : occurrence, comprehension and compliance. *Journal of Human Nutrition and Dietetic* 18, 453-460.
- Laforest S. & al. (2008). Short-term effects of a self-management intervention on health status of housebound older adults with arthritis. *Journal of Applied Gerontology* 27, 5, 539-567.
- Li F. & al. (2008). Translation of an effective Tai Chi intervention into a community-based falls-prevention program. *American Journal of Public Health* 98, 7, 1195-1198.
- Ljubuncic P. & al. (2008). Evidence-based roads to the promotion of health in old age. *The Journal of Nutrition* 12, 2, 139-143.
- Macht M. & al. (2006). Patient education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standartized program in seven european countries. *Patient Education and Counseling* 65, 245-252.

- Morey MC.. & al. (2009). Effects of home-based diet and exercise on functional outcomes among older, overweight long-term cancer survivors : The RENEW : Randomized clinical trial. *Jama* 301, 18, 1883-1891.
- Phillips E.M. & al. (2010). Interruption of physical activity because of illness in the lifestyle interventions and independence for elders pilot trial. *Journal of Aging and Physical Activity* 18, 61-74.
- Robinson-Whelen S. & al. (2006). Improving the health and health behaviors of women aging with physical disabilities: a peer-led health promotion program. *Women's health* 16, 334-345.
- Salva A. & al. (2009). Health and nutritional promotion program for patients with dementia (Nutrialz study) : design and baseline data. *The Journal of Nutrition* 13, 6, 529-537.
- Sriwattanakomen R. & al. (2008). Preventing depression in later life: translation from concept to experimental design and implementation. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 16, 6, 460-468.
- Whyta E.M. & al. (2006). Depression in late-life: shifting the paradigm from treatment to prevention. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21, 746-751.
- Yu F. & al. (2009). Cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and dementia. *Journal of Gerontological Nursing* 35,3, 23-29.

ANNEXE I

Interventions visant à évaluer les programmes en promotion de santé en direction de personnes âgées en situation de perte d'autonomie

Auteurs	Birk & al. (2004) <i>Etude quasi randomisée</i>
Lieu de l'étude	Allemagne
Problème de santé	Dégénérescence maculaire liée à l'âge
Population	14 Personnes d'âge moyen de 73.1 ans comparées à 8 personnes d'âge moyen de 72.6 ans
Objectifs du programme	Evaluer le rôle des variables psychosociales dans les processus d'adaptation liés à la perte de la vision et améliorer le bien-être et la qualité de vie, en atténuant les effets négatifs
Durée du programme	5 semaines
Méthodes du programme	5 sessions thématiques (relaxation, échange d'expériences, santé psychique, résolution des problèmes, information...) programmés sur 5 semaines.
Méthode de l'évaluation	Différentes mesures sont effectuées (dépression, score IADL/ADL, état émotionnel, autonomie, orientation) une semaine avant et après l'intervention.
Résultats de l'évaluation	Diminution des symptômes dépressifs. Amélioration de la qualité de vie, de l'autonomie, des capacités fonctionnelles.

Auteurs	Buettner & al. (2009) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	Alzheimer
Population	89 personnes âgées ≥ 65 ans
Objectifs du programme	Mettre en place et évaluer une méthode de stimulation des processus d'apprentissage et de mémorisation destinée à améliorer la qualité de vie (agir sur les actes de la vie : ex. faire, planifier, gérer ses choix...).
Durée du programme	2 ans
Méthodes du programme	3 phases basées sur le « <i>Health Promotion course</i> », prises en charge par des professionnels (12 participants par session se réunissant une fois par semaine pendant 2 heures) : 1- phase de test, 2- cours basés sur les recommandations de la phase 1, 3- phase finale. Quizz en début et en fin de session.
Méthode de l'évaluation	Les fonctions cognitives, psychologiques, l'autoefficacité, la dépression, l'autonomie sont mesurées avant et après l'intervention
Résultats de l'évaluation	Amélioration des indicateurs cognitifs, psychologiques et sociaux. Meilleure perception de la mémoire.

Auteurs	Collins & al. (2006) <i>Etude quantitative pre test/post test</i>
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	
Population	332 personnes âgées de 52 à 93 ans
Objectifs du programme	Augmenter la qualité de vie en s'appuyant sur un apport de connaissances spécifiques et des échanges réguliers
Durée du programme	16 semaines
Méthodes du programme	15 modules thématiques (32 heures sur 16 semaines) : nutrition, accidents domestiques, stratégies financières, bien-être... Un effort d'apprentissage personnel est demandé en dehors des cours.
Méthode de l'évaluation	Mesure de l'efficacité du programme lors de la 1 ^{ère} et de la dernière intervention par trois échelles : <i>The mastery scale</i> , <i>Revised UCLA loneliness scale</i> et PSS-10.
Résultats de l'évaluation	Amélioration de la qualité de vie. Diminution de la solitude et du stress.

Auteurs	Gustafsson & al. (2005) <i>Etude qualitative</i>
Lieu de l'étude	Suède
Problème de santé	Polyarthrite rhumatoïde – Parkinson – Accident vasculaire cérébral
Population	54 personnes âgées de 74.7 ans en moyenne
Objectifs du programme	Approche exploratrice d'un projet intitulé « <i>The MENEW project (Meals eating habits and Nutrient intake Elderly Women</i> » destinée à évaluer la perception et la mise en application de conseils nutritionnels et à comprendre les différences de perception vis-à-vis de la mise en place d'un programme d'éducation nutritionnelle
Durée du programme	2 semaines
Méthodes du programme	Une rencontre a lieu individuellement avec un diététicien. 2 interviews qualitatives séparés de 2 semaines s'appuyant sur les thèmes suivants : la situation familiale, l'état de santé, la nutrition en relation avec la pathologie, les conseils nutritionnels.
Méthode de l'évaluation	Analyse ethnographique des interviews : résumé et catégorisation des interviews – analyse des catégorisations et validation des thématiques.
Résultats de l'évaluation	Caractérisation de deux groupes : 1- intérêt vis-à-vis de la nutrition (soit en liaison avec la pathologie, soit de manière générale) : compréhension de l'intérêt des conseils nutritionnels et de leurs application, 2- Désintéressement des problèmes

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	nutritionnels (peu d'appétit, habitudes alimentaires spécifiques, relation ambiguë vis-à-vis de la nutrition) : incompréhension vis-à-vis des conseils nutritionnels. Importance de l'individualisation des conseils nutritionnels (la prise en compte des habitudes alimentaires individuelles et des préférences est primordiale), de l'information de la liaison pathologie-nutrition.
--	--

Auteurs	Laforest & al. (2008) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Canada
Problème de santé	Ostéoarthrite – Polyarthrite rhumatoïde
Population	113 personnes âgées de 77.7 ans en moyenne
Objectifs du programme	Evaluer l'impact d'un programme intitulé « Mon arthrite, je m'en charge », sur la santé physique et psychosociale. Explorer le rôle des changements observés sur l'autogestion et les comportements de santé
Durée du programme	2 mois
Méthodes du programme	Un contrat personnel (objectifs) est défini au cours de visite à domicile (discussions) d'une heure et demie, suivi par 5 visites d'une heure pendant 5 semaines. Différents thèmes sont abordés : 1- vivre avec une arthrite, 2- exercices physiques et relaxation, 3- douleur, 4- maintien d'une énergie positive, 5- gestion de l'énergie, 6- relations avec les professionnels de la santé et 7-résolution des problèmes.
Méthode de l'évaluation	Des mesures (douleur, fatigue, besoin d'aide, coping, auto efficacité) sont effectuées avant l'intervention, 8 semaines après le début de l'intervention, et juste après la fin de l'intervention.
Résultats de l'évaluation	Amélioration de la santé physique associée à une diminution de la douleur, de la demande d'aide. Pas de diminution notable de la fatigue.

Auteurs	Macht & al. (2006) <i>Etude de cohorte avant / après</i>
Lieu de l'étude	Allemagne, Espagne, Estonie, Finlande, Italie, Pays-Bas, Royaume-Uni
Problème de santé	Parkinson
Population	151 personnes âgées en moyenne de 64.4 ans
Objectifs du programme	Développer et évaluer un programme d'éducation à la santé axé sur des indicateurs sociaux et psychologiques et destiné à améliorer la qualité de vie
Durée du programme	8 sessions de 90 min.
Méthodes du programme	8 modules de 90 minutes par groupe de 4 à 7 participants avec des thèmes spécifiques (autogestion, bien-être, stress,

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	dépression, anxiété, interactions sociales, compétence sociale...).
Méthode de l'évaluation	Questionnaire d'évaluation après chaque session. Mesure de l'humeur aux sessions 2 et 7. Questionnaires standardisés au début et à la fin de l'intervention.
Résultats de l'évaluation	Amélioration de l'humeur et des indicateurs sociaux sans changement détecté sur la qualité de vie et la dépression.

Auteurs	Morey & al. (2009) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	Cancer
Population	641 personnes âgées de 65 à 91 ans (319 dans le groupe intervention, 322 dans le groupe témoin) en surpoids, en rémission de cancer
Objectifs du programme	Evaluer un programme d'éducation visant à changer les habitudes physiques et nutritionnelles
Durée du programme	12 mois
Méthodes du programme	Mise à disposition d'un tableau de bord individualisé (RENEW intervention) recommandant par jour 15 minutes d'exercice musculaire et 30 minutes d'exercice d'endurance, la consommation de 7 à 9 fruits et légumes par jour, la restriction d'acides gras saturés. Chaque participant a un « coach » personnel (contact de 15-30 minutes toutes les semaines pendant 3 semaines, puis toutes les 2 semaines pendant 1 mois, puis une fois par mois). Des messages téléphoniques automatiques sont adressés en parallèle.
Méthode de l'évaluation	Toutes les 12 semaines, un rapport d'activité individualisé est adressé
Résultats de l'évaluation	Amélioration de l'activité physique, du BMI (diminution de 10% minimum) et de la qualité de vie

Auteurs	Phillips & al. (2010) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	Très faible mobilité
Population	213 personnes âgées en moyenne de 76.5 ans
Objectifs du programme	Caractériser des niveaux d'activité physique permettant de prédire l'impact d'un programme de promotion d'activité physique
Durée du programme	14 mois
Méthodes du programme	Programme d'entraînement physique en 3 phases.
Méthode de l'évaluation	Mesure de l'activité physique, de l'état de santé général.
Résultats de l'évaluation	Mise en évidence de différents groupes de personnes âgées, sédentaires avec un déficit de mobilité

Auteurs	Robinson Whelen & al. (2006) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	Handicap physique
Population	137 Femmes âgées de 45 à 83 ans
Objectifs du programme	Evaluer un modèle théorique de promotion de la santé basé sur l'auto-efficacité et tester les comportements de santé provoqués par l'intervention
Durée du programme	3 mois
Méthodes du programme	Un programme individuel est établi en se basant sur différentes thématiques (bien-être, incapacité, activité physique, relaxation, sommeil, nutrition, ménopause, incontinence, ostéoporose, dépression, douleur, chutes...).
Méthode de l'évaluation	Chaque semaine, un bilan est fait avec un professionnel
Résultats de l'évaluation	Meilleure auto efficacité. Amélioration de la santé physique. Pas d'amélioration nette sur les interactions sociales, la santé mentale et psychologique.

Auteurs	Salva & al. (2009) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Espagne, France, Suisse
Problème de santé	Démence – Alzheimer
Population	946 personnes âgées en moyenne de 79.0 ans
Objectifs du programme	Mise en place d'un programme de nutrition (Nutrialz) destiné à augmenter le statut nutritionnel et à améliorer la pratique clinique liée à la nutrition. Premier volet de l'étude : présentation du programme et caractéristiques de la population suivie
Durée du programme	1 an
Méthodes du programme	Présentation personnalisée et mise à disposition d'informations (pathologie, nutrition, exercice physique, services d'aide...). 4 sessions d'informations effectuées par un diététicien à destination des aidants (programme nutritionnel, habitudes de vie, alimentation et démence, alimentation et médicament, création de menus).
Méthode de l'évaluation	Différentes mesures sont effectuées : données anthropométriques, suivi du poids, état cognitif, évaluation nutritionnelle, dépression, autonomie, fardeau de l'aidant).
Résultats de l'évaluation	Population dépendante, présentant des états de démence de modéré à sévère. Données nutritionnelles : 5% « mal-nourris », 32% présentant des risques de malnutrition, 58% « bien-nourris »

Fiches de lecture sur les bonnes pratiques en promotion de la santé en direction de personnes âgées en perte d'autonomie

Titre	Prévention de la perte d'autonomie par l'information et l'action : la méthode Posture – Equilibration – Motricité et Education pour la Santé (PEM-ES)
Auteurs	BERNARD PL & <i>al.</i>
Type	Article
Editeur	Revue de Gériatrie
Langue	Français
Date	2008
Volume, Pages	33 : 93 -103
Résumé	(RA) Dans un objectif d'autonomie et de vieillissement de qualité, la prévention des effets de l'âge voire le développement de capacités fonctionnelles permettant de répondre aux contraintes de la vie quotidienne constituent des priorités. Afin de répondre à cet objectif, nous avons défini une méthode de prévention du déconditionnement moteur associant de manière complémentaire un programme d'activités physiques adaptées de type "Posture-Equilibration-Motricité" (PEM) à une démarche d'Education pour la Santé (ES). Elle poursuit les objectifs opérationnels d'optimisation de l'autonomie, de développement des capacités fonctionnelles et d'équilibration, de restauration de la confiance dans les capacités physiques et d'amélioration des conduites actives favorables à la santé. Elle s'adresse à des personnes autonomes, en voie de perte d'autonomie ou en perte d'autonomie et s'applique tant en secteur associatif et social qu'en secteur médical. Basée sur 24 séances de 90 minutes comprenant 30 minutes d'Education pour la Santé puis 60 minutes d'activités motrices durant 12 semaines, cette méthode PEM-ES nécessite une évaluation initiale des capacités des personnes afin d'individualiser les contenus de pratiques motrices et d'informations en santé et une évaluation terminale de détermination des effets physiques et psychologiques du programme. Cette méthode fait l'objet d'une validation dans le cadre du plan national "Préservation de l'Autonomie des Personnes Agées" (PAPA) des Caisses Nationales d'Assurance Maladie (CNAM) et Vieillesse (CNAV) en partenariat avec la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM) du Languedoc Roussillon. Les résultats feront l'objet d'une seconde publication complémentaire.
Mots-clés	Autonomie, dépendance, personne âgée, vieillissement
Keywords	Aged, Health Promotion, Patient Education
Source	www.bdsp.ehess.fr

Titre	Development and pilot evaluation of a psychosocial intervention program for patients with age-related macular degeneration
Auteurs	BIRK T & <i>al.</i>
Type	Article
Editeur	The Gerontologist
Langue	Anglais
Date	2004
Volume Pages	44 : 836 - 843
Résumé	(RA) PURPOSE: The psychosocial needs of patients suffering from severe visual loss associated with advanced age-related macular degeneration (ARMD) are generally ignored in the clinical routine. The aim of this study was to develop and evaluate a psychosocial intervention program for ARMD patients. This intervention program was based on six modules carried out in five weekly group sessions. These modules included (a) progressive muscle relaxation; (b) exchange of disease-related experiences; (c) understanding the connections among thought, emotion, and behavior; (d) description of and emphasis on the use of available resources; (e) improvement of general problem-solving skills, and (f) information exchange on ARMD-related treatment and rehabilitation options. DESIGN AND METHODS: A preliminary evaluation of this intervention program was performed with the aid of a preintervention-postintervention comparison-group research design, which included 14 individuals (mean age of 73.1 years) in the interventional group and 8 participants (mean age of 72.6 years) in the comparison group. The preintervention-postintervention assessment addressed a set of emotional (e.g., positive and negative affect) as well as behavioral (e.g., limitations to activities and instrumental activities of daily living) outcome measures. RESULTS: Although the sample size of the pilot evaluation test was small, our results demonstrate the usefulness of this pilot program. A statistical analysis comparing the interventional group with the comparison group revealed that the intervention group benefited from the program in five out of six outcome measures. IMPLICATIONS: Psychosocial group intervention is a promising approach to improve the quality of life in patients suffering from ARMD.
Mots-clés	Personne âgée, dégénérescence maculaire
Keywords	Aged, Female, Germany, Humans, Macular Degeneration/psychology, Macular Degeneration/rehabilitation, Male, Pilot Projects, Psychotherapy, Group/methods, Statistics, Nonparametric
Source	www.pubmed.com

Titre	Promoting health in early-stage dementia
Auteurs	BUETTNER LL & al.
Type	Article
Editeur	Journal of Gerontological Nursing
Langue	Anglais
Date	2009
Volume, Pages	35 (3) : 39 - 49
Résumé	(RA) This project tested a 12-week health promotion course for older adults with early-stage dementia. In a quasi-experimental design, participants were assigned by site to intervention group or control group and evaluated at two time points. Mini-Mental State Examination scores, Geriatric Depression Scale scores, health behaviors, plus several measures of psychological well-being were used in this study. In the independent samples t-test analysis, significant positive change was found from pretest to posttest for the treatment group on cognition and depression. A chi square analysis found several significant positive differences in health behaviors for the treatment group
Mots-clés	Aged, Aged, 80 and over, Attitude to Health, Chi-Square Distribution, Curriculum, Dementia/complications, Dementia/diagnosis, Dementia/prevention & control, Dementia/psychology, Depression/diagnosis, Depression/etiology, Early Diagnosis, Florida, Geriatric Assessment, Health Behavior, Health Promotion/organization & administration, Humans, Life Style, Mental Status Schedule, Patient Education as Topic/organization & administration, Program Evaluation, Self Efficacy, Social Support
Keywords	Personne âgée, démence, dépression, état de santé, promotion de la santé, qualité de vie, évaluation
Source	www.pubmed.com

Titre	Review of exemplar programs for adults with early-stage Alzheimer's disease
Auteurs	BURGENER SC & <i>al.</i>
Type	Revue de synthèse
Editeur	Research in Gerontological Nursing
Langue	Anglais
Date	2008
Volume, Pages	1 (4) : 295 - 304
Résumé	(RA) In response to the need to develop evidence-based best practices interventions and services for individuals in the early stages of Alzheimer's disease (AD), the authors conducted an interdisciplinary literature review of exemplar programs, defined as those including multimodal or unimodal interventions; shown to be appropriate for individuals in the early stages of AD; demonstrating promise to support, maintain, and improve independent functioning; and shown to have positive effects for a variety of outcomes, including quality of life. This article examines evidence from five kinds of programs: (a) multimodal interventions, (b) programs developed by the Southwest Florida Interdisciplinary Center for Positive Aging, (c) sleep enhancement interventions, (d) managed care programs, and (e) technology-based interventions. Evidence from the review suggests that a number of programs can support functioning and improve quality of life for adults living with the early stages of memory loss. The article concludes with recommendations to advance a national research agenda in this area.
Mots-clés	Personne âgée, Alzheimer, promotion de la santé, évaluation, qualité de vie
Keywords	Adult, Aged, Alzheimer Disease/prevention & control*, Alzheimer Disease/psychology, Benchmarking/organization & administration, Evidence-Based Practice/organization & administration, Health Planning Guidelines, Health Promotion/organization & administration, Humans, Managed Care Programs/organization & administration, Middle Aged, Outcome Assessment (Health Care), Patient Care Team/organization & administration, Program Evaluation, Quality of Life, Research Design
Source	www.pubmed.com

Titre	Effectiveness of community-based, nonpharmacological interventions for early-stage dementia
Auteurs	BURGENER SC & <i>al.</i>
Type	Revue
Editeur	Journal of Gerontological Nursing
Langue	Anglais
Date	2009
Volume, Pages	35 (3) : 50- 59
Résumé	(RA) In 2007, a comprehensive review of the extant research on nonpharmacological interventions for persons with early-stage dementia was conducted. More than 150 research reports, centered on six major domains, were included: early-stage support groups, cognitive training and enhancement programs, exercise programs, exemplar programs, health promotion programs, and "other" programs not fitting into previous categories. Theories of neural regeneration and plasticity were most often used to support the tested interventions. Recommendations for practice, research, and health policy are outlined, including evidence-based, nonpharmacological treatment protocols for persons with mild cognitive impairment and early-stage dementia. A tested, community-based, multimodal treatment program is also described. Overall, findings identify well-supported nonpharmacological treatments for persons with early-stage dementia and implications for a national health care agenda to optimize outcomes for this growing population of older adults.
Mots-clés	Personne âgée, démence, promotion de la santé, évaluation, Etats-Unis
Keywords	Cognitive Therapy/organization & administration, Community Health Services/organization & administration, Dementia/diagnosis, Dementia/prevention & control, Early Diagnosis, Evidence-Based Practice/organization & administration, Health Planning Guidelines, Health Priorities, Health Promotion/organization & administration, Humans, Neuronal Plasticity, Patient Education as Topic/organization & administration, Program Evaluation, Research Design, Self-Help Groups/organization & administration, Severity of Illness Index, Treatment Outcome, United States
Source	www.pubmed.com

Titre	Preventing social isolation and loneliness among older people : a systematic review of health promotion interventions
Auteurs	CATTAN M
Type	Revue
Editeur	Ageing and Society
Langue	Anglais
Date	2005
Volume, Pages	15 : 41 - 67
Résumé	(RA) Cet article présente un bilan effectué dans le but d'évaluer l'efficacité d'actions en promotion de la santé visant à prévenir et à atténuer l'isolement social et la solitude chez les personnes âgées
Mots-clés	Isolement social, solitude, personne âgée, prévention, promotion santé, programme action, efficacité, bilan, évaluation, recherche documentaire, banque donnée, relation sociale, stratégie, étude critique, méthodologie, Etats-Unis, Canada, Europe
Keywords	Aged, loneliness, health promotion, prevention, education program, Etats-Unis, Canada, Europe
Source	www.bdsp.ehesp.fr

Titre	Evaluation of a community-based health promotion program for the elderly : lessons from seniors CAN
Auteurs	COLLINS CC
Type	Article
Editeur	<u>American Journal of Health Promotion</u>
Langue	Anglais
Date	2006
Volume, Pages	21 (1) : 45 - 48
Résumé	(RA) PURPOSE: To evaluate the effects of a community-based educational program designed to promote health by enhancing older adults' mastery while decreasing loneliness and stress. METHODS: Between 1999 and 2004, 339 older adults who participated in Seniors CAN completed standardized assessments of mastery, loneliness, and stress, prior to and upon completion of the 4-month intervention. Participants' scores were compared using paired t-tests to measure changes from preintervention to postintervention. Change scores were then subjected to three-way ANOVA to assess the relative effectiveness based upon participants' sociodemographic characteristics. RESULTS: Participants demonstrated significant improvements from preintervention to postintervention for mastery, loneliness, and stress. Additional analysis revealed that improvement in loneliness was significantly greater among low-income ethnic minorities and minorities with a high level of formal education, $p < .05$. CONCLUSION: The 16-week intervention resulted in significant improvements in constructs associated with better health and a higher quality of life for independent-living older adults. These findings suggest that a community-based educational intervention can be an effective strategy to reduce risk and promote the health and independence of older adults.
Mots-clés	Personne âgée, promotion de la santé, solitude, programme d'évaluation
Keywords	Aged, Aged, 80 and over, Consumer Participation, Female, Health Promotion/methods, Humans, Loneliness/psychology, Male, Middle Aged, Minority Groups, Program Evaluation, Socioeconomic Factors, Stress, Psychological/psychology*
Source	www.pubmed.com

Titre	Delirium in early-stage Alzheimer's disease. Enhancing cognitive reserve as a possible preventive measure
Auteurs	FICK DM & al.
Type	Revue
Editeur	Journal of Gerontological Nursing
Langue	Anglais
Date	2009
Volume, Pages	35 (3) : 30 - 44
Résumé	(RA) Delirium is a disorder of acute onset with fluctuating symptoms and is characterized by inattention, disorganized thinking and altered levels of consciousness. The risk for delirium is greatest in individual with dementia, and the incidence of both is increasing worldwide because of the aging of our population. Although clinical trials have tested interventions for delirium prevention in individuals without dementia, little is known about the mechanisms for the prevention of delirium in early-stage Alzheimer's disease (AD). The purpose of this article is to explore ways of preventing delirium and slowing the rate of cognitive decline in early-stage AD enhancing cognitive reserve. An agenda for future research on interventions to prevent delirium in individuals with early-stage AD is also presented.
Mots-clés	Personne âgée, Alzheimer, promotion de la santé, aidant, internet
Keywords	Acute Disease, Alzheimer Disease/complications, Alzheimer Disease/epidemiology, Cognition, Cognitive Therapy, Delirium/epidemiology, Delirium/etiology, Delirium/prevention & control, Disease Progression, Early Diagnosis, Evidence-Based Practice/organization & administration, Exercise, Health Promotion/methods, Humans, Incidence, Internet, Leisure Activities, Neuronal Plasticity, Nurse's Role, Nursing Research, Prevalence, Primary Prevention/methods, Risk Factors, Social Behavior
Source	www.pubmed.com

Titre	Promoting declines in the prevalence of late-life disability : comparisons of three potentially high-impact interventions
Auteurs	FREEDMAN VA & al.
Type	Revue
Editeur	The Milbank Quarterly
Langue	Anglais
Date	2006
Volume, Pages	84 (3) : 493 - 520
Résumé	(RA) Although the prevalence of late-life disability has been declining, how best to promote further reductions remains unclear. This article develops and then demonstrates an approach for comparing the effects of interventions on the prevalence of late-life disability. We review evidence for three potentially high-impact strategies: physical activity, depression screening and treatment, and fall prevention. Because of the large population at risk for falling, the demonstrated efficacy of multi-component interventions in preventing falls, and the strong links between falls and disability, we conclude that, in the short run, multi-component fall-prevention efforts would likely have a higher impact than either physical activity or depression screening and treatment. However, longer-term comparisons cannot be made based on the current literature and may differ from short-run conclusions, since increases in longevity may temper the influences of these interventions on prevalence. Additional research is needed to evaluate longer-term outcomes of interventions, including effects on length and quality of life.
Mots-clés	Personne âgée, handicap, fragilité, promotion de la santé, chute
Keywords	Accidental Falls/prevention & control, Aged, Aged, 80 and over, Aging/physiology, Depression/prevention & control, Disabled Persons, Exercise, Frail Elderly, Health Promotion/methods, Humans, Prevalence, Randomized Controlled Trials as Topic, Risk Factors, Risk Reduction Behavior, Treatment Outcome
Source	www.pubmed.com

Titre	Older women and dietary advice : occurrence, comprehension and compliance
Auteurs	GUSTAFSSON K & <i>al.</i>
Type	Article
Editeur	Journal of <u>Human Nutrition and Dietetic</u>
Langue	Anglais
Date	2005
Volume, Pages	18 : 453 -460
Résumé	(RA) BACKGROUND: When a person becomes ill, traditional food habits may come into conflict with the disease-related recommended diet. AIM: The aim was to study perceptions of receiving dietary advice, the occurrence and comprehension of such advice and compliance among older women diagnosed with Parkinson's disease, stroke or rheumatoid arthritis. METHODS: The study took an ethnographic approach. Fifty-four community-dwelling women, 64-88 years of age, were interviewed using an open-ended interview technique during visits to their homes. FINDINGS: Two themes were found: 'dietary advice - occurrence and comprehension' describes whether the women had received dietary advice and, if so, how they understood the information. In the theme 'compliance with dietary advice', two principal reasons for complying or not complying with advice were found: First, women expressed a 'food interest', such that they were either 'interested in disease-related diet' or held a general view of the significance of foods and complied with the advice for their own 'health interest'. Secondly, the women were 'uninterested in food changes'. This could be because of 'poor appetite', 'food and disease ambivalence', 'habitual and preferred foods'. CONCLUSION: Dietary advice should be based on women's food preferences and habitual foods. It is important to inform about known relations between food and disease, but also to support eating favourite foods, thereby facilitating women's well-being.
Mots-clés	Personne âgée, arthrite, éducation à la santé, parkinson, nutrition
Keywords	Aged, Aged, 80 and over, Aging/physiology, Arthritis, Rheumatoid/diet therapy, Attitude to Health, Diet/psychology, Female, Food Habits/psychology, Food Preferences/psychology, Health Education/methods, Health Promotion/methods, Humans, Middle Aged, Parkinson Disease/diet therapy, Patient Compliance, Stroke/diet therapy
Source	www.pubmed.com

Titre	Short-term effects of a self-management intervention on health status of housebound older adults with arthritis
Auteurs	LAFOREST S & <i>al.</i>
Type	
Editeur	Journal of Applied Gerontology
Langue	Anglais
Date	2008
Volume, Pages	27 (5) : 539 - 567
Résumé	(RA) L'objectif de cette étude est d'évaluer l'impact du programme canadien "Mon arthrite, je m'en charge" sur la santé physique et psychologique de personnes âgées confinées à domicile. 113 personnes dont la moyenne d'âge était de 77,7 ans et souffrant d'ostéoarthrite ou de polyarthrite rhumatoïde ont été affectées aléatoirement dans le groupe d'intervention ou dans le groupe contrôle. Les résultats montrent que de telles actions de prévention qui proposent une formation personnalisée et encouragent de nouveaux comportements ont effectivement des conséquences positives pour les populations les plus malades.
Mots-clés	Personne âgée, arthrite, polyarthrite rhumatoïde, prévention, état de santé, comportement de santé, Canada, Québec
Keywords	Aged, arthritis, health status, health behavior, Canada, Québec
Source	www.bdsp.ehesp.fr

Titre	Translation of an effective Tai Chi intervention into a community-based falls-prevention program
Auteurs	LI F & <i>al.</i>
Type	Article
Editeur	American Journal of Public Health
Langue	Anglais
Date	2008
Volume, Pages	98 (7) : 1195 - 1198
Résumé	(RA) Tai chi--moving for better balance, a falls-prevention program developed from a randomized controlled trial for community-based use, was evaluated with the re-aim framework in 6 community centers. The program had a 100% adoption rate and 87% reach into the target older adult population. All centers implemented the intervention with good fidelity, and participants showed significant improvements in health-related outcome measures. This evidence-based tai chi program is practical to disseminate and can be effectively implemented and maintained in community settings.
Mots-clés	Personne âgée, éducation à la santé, programme d'évaluation, chute
Keywords	Accidental Falls/prevention & control, Aged, Aged, 80 and over, Female, Health Education/methods, Health Promotion/methods, Humans, Male, Outcome Assessment (Health Care), Postural Balance/physiology, Program Evaluation, Randomized Controlled Trials as Topic, Tai Ji
Source	www.pubmed.com

Titre	Evidence-based roads to the promotion of health in old age
Auteurs	LJUBUNCIC P & <i>al.</i>
Type de document	
Editeur	Revue The Journal of Nutrition
Langue	Anglais
Date	2008
Volume, Pages	12 (2) : 139 - 143
Résumé	(RA) The increase in life expectancy, along with the accompanying ongoing increase in the proportion and absolute numbers of nonagenarians and centenarians have set forth the curiosity regarding the question of the quality of health in very old age. Studies on that issue have pointed to the fact that the very old people are actually healthier than originally predicted on the basis of the earlier studies on aging. Current efforts are thus invested in elucidating the possible basis of health in the very old people, as well as better understanding of potential causes of frailty and common diseases in old age. This review recounts on the various aspects underlying evidence-based recommendations for healthy life in old age. We focus on the genetic and non-genetic bases of aging and longevity, and the various directions towards the promotion of health, both via avoiding, or eliminating risk factors and deleterious effects, as well as conducting healthy lifestyle - in terms of proper nutrition and physical exercise. Next, we touch upon preventive medicine, particularly as related to vaccination, with a note also on the need for a reasonable use of medications. In addition, we report about the developing area of regenerative medicine and its potential in relation to the prevention of damage and possible strategies towards tissue repair in cases of age-related degenerative processes.
Mots-clés	Personne âgée, promotion de la santé, qualité de vie, facteur de risque
Keywords	Activities of Daily Living, Aged, 80 and over, Aging/physiology, Aging/psychology, Evidence-Based Medicine, Exercise/physiology, Female, Health Promotion/methods, Health Status, Humans, Life Expectancy, Life Style, Male, Nutritional Physiological Phenomena/physiology, Primary Prevention, Quality of Life, Risk Factors
Source	www.pubmed.com

Titre	Patient education in Parkinson's disease : formative evaluation of a standartized program in seven european countries
Auteurs	MACHT M & al.
Type	
Editeur	Patient Education and Counseling
Langue	Anglais
Date	2006
Volume, Pages	65 : 245 - 252
Résumé	(RA) OBJECTIVE: To evaluate a newly developed education programme for Parkinson's disease (PD) patients. METHODS: The programme consisted of eight sessions and aimed at improving knowledge and skills related to self-monitoring, health promotion, stress management, depression, anxiety, social competence, and social support, all with special reference to PD. The programme was formatively evaluated in seven European countries (Spain, Finland, Italy, The Netherlands, United Kingdom, Estonia, Germany) with 151 patients diagnosed with idiopathic PD. The evaluation included patients' ratings of the comprehensibility and feasibility of the programme as well as mood ratings before and after each session. Patients also completed questionnaires at the beginning and end of the programme to explore possible changes in disease-related psychosocial problems, quality of life, and depression. RESULTS: The programme was feasible to run, and patients were able to understand its elements. Patients reported mood elevations following individual sessions and reduced disease-related psychosocial problems after completing the programme. There were no substantial differences in results between cultures. CONCLUSION: Patient education appears to have potential as a useful and feasible intervention, complementing medical treatment in PD. PRACTICE IMPLICATIONS: The present programme will soon be available in seven European languages and can be tested in different health care systems.
Mots-clés	Personne âgée, dépression, anxiété, promotion de la santé, connaissance, programme d'évaluation
Keywords	Adult, Aged, Aged, 80 and over, Analysis of Variance, Anxiety/etiology, Attitude to Health, Curriculum, Depression/etiology, Europe, Feasibility Studies, Health Knowledge, Attitudes, Practice, Health Promotion, Health Services Needs and Demand, Humans, Middle Aged, Parkinson Disease*/complications, Parkinson Disease*/prevention & control, Parkinson Disease*/psychology, Patient Education as Topic/organization & administration, Program Evaluation, Questionnaires, Self Care/methods, Self Care/psychology, Self Efficacy, Self-Help Groups/organization & administration, Social Support, Stress, Psychological/etiology
Source	www.pubmed.com

Titre	Effects of home-based diet and exercise on functional outcomes among older, overweight long-term cancer survivors : The RENEW : Randomized clinical trial
Auteurs	MOREY MC
Type de document	article
Editeur	Jama
Langue	Anglais
Date	2009
Volume, Pages	301 (18) : 1883 - 1891
Résumé	(RA) CONTEXT: Five-year survival rates for early stage colorectal, breast, and prostate cancer currently exceed 90% and are increasing. Cancer survivors are at greater risk for second malignancies, other comorbidities, and accelerated functional decline. Lifestyle interventions may provide benefit, but it is unknown whether long-term cancer survivors can modify their lifestyle behaviors sufficiently to improve functional status. OBJECTIVE: To determine whether a telephone counseling and mailed print material-based diet and exercise intervention is effective in reorienting functional decline in older, overweight cancer survivors. DESIGN, SETTING, AND PARTICIPANTS: Randomized controlled trial of 641 overweight (body mass index ≥ 25 and < 40), long-term (≥ 5 years) survivors (aged 65-91 years) of colorectal, breast, and prostate cancer, who were randomly assigned to an intervention group ($n = 319$) or delayed intervention (control) group ($n = 322$) in Canada, the United Kingdom, and 21 US states. Individuals were recruited for the Reach out to Enhance Wellness (RENEW) trial from July 1, 2005, through May 17, 2007. INTERVENTION: A 12-month, home-based tailored program of telephone counseling and mailed materials promoting exercise, improved diet quality, and modest weight loss. The control group was wait-listed for 12 months. MAIN OUTCOME MEASURES: Change in self-reported physical function on the Short-Form 36 physical function subscale (score range, 0-100; a high score indicates better functioning) from baseline to 12 months was the primary end point. Secondary outcomes included changes in function on the basic and advanced lower extremity function subscales of the Late Life Function and Disability Index (score range, 0-100), physical activity, body mass index, and overall health-related quality of life. RESULTS: The mean baseline Short-Form 36 physical function score was 75.7. At the 12-month follow-up, the mean function scores declined less rapidly in the intervention group (-2.15; 95% confidence interval [CI], -0.36 to -3.93) compared with the control group (-4.84; 95% CI, -3.04 to -6.63) ($P = .03$). The mean baseline basic lower extremity function score was 78.2. The mean changes in basic lower extremity function were 0.34 (95% CI, -0.84 to 1.52) in the intervention group compared with -1.89 (95% CI, -0.70 to -3.09) in the control group ($P = .005$). Physical activity, dietary behaviors, and overall quality of life increased significantly in the intervention group compared with the control group, and weight loss also was greater (2.06 kg [95% CI, 1.69 to 2.43 kg] vs 0.92 kg [95% CI, 0.51 to 1.33 kg], respectively; $P < .001$). CONCLUSION: Among older, long-term survivors of colorectal, breast, and prostate cancer, a diet and exercise intervention reduced the rate of self-reported functional decline compared with no intervention. TRIAL REGISTRATION:

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	clinicaltrials.gov Identifier: NCT00303875.
Mots-clés	Personne âgée, cancer, qualité de vie, comportement de santé , nutrition, exercice physique
Keywords	Aged, Aged, 80 and over, Body Mass Index , Breast Neoplasms/rehabilitation , Colorectal Neoplasms/rehabilitation, Counseling, Diet, Exercise, Female, Health Behavior, Health Promotion, Humans, Life Style, Male, Neoplasms/rehabilitation, Overweight/prevention & control, Prostatic Neoplasms/rehabilitation, Quality of Life, Survivors
Source	www .pubmed.com

Titre	Interruption of physical activity because of illness in the lifestyle interventions and independence for elders pilot trial
Auteurs	PHILLIPS EM & <i>al.</i>
Type	Article
Editeur	Journal of Aging and Physical Activity
Langue	Anglais
Date	2010
Volume, Pages	18 : 61 -74
Résumé	(RA) OBJECTIVES: To examine baseline characteristics and change in gait speed and Short Physical Performance Battery (SPPB) scores in participants medically suspended (MS) from a physical activity intervention (PA). DESIGN: Randomized controlled trial. SETTING: University and community centers. PARTICIPANTS: Sedentary older adults (N = 213) randomized to PA in the Lifestyle Interventions and Independence for Elders Pilot (LIFE-P). MEASUREMENTS: MS was defined as missing 3 consecutive PA sessions in adoption and transition phases or 2 wk in maintenance phase because of a health event. RESULTS: In all, 122 participants completed PA without MS (NMS subgroup), 48 participants underwent MS and resumed PA (SR subgroup), and 43 participants underwent MS and did not complete PA (SNR subgroup). At baseline, SNR walked slower ($p = .03$), took more prescribed medications ($p = .02$), and had lower SPPB scores than NMS and SR ($p = .02$). Changes from baseline to Month 12 SPPB scores were affected by suspension status, adjusted mean (SE) SPPB change: SNR 0.0957 (0.3184), SR 0.9413 (0.3063), NMS 1.0720 (0.1871); $p = .03$. CONCLUSIONS: MS participants unable to return to complete the PA in a trial of mobility-limited sedentary older adults had slower walking speeds, lower SPPB scores, and a higher number of prescribed medications at baseline. Change in SPPB scores at 12 months was related to suspension status.
Mots-clés	Personne âgée, dépression, promotion de la santé, état de santé, style de vie
Keywords	Aged, Aged, 80 and over, Depression/epidemiology, Disability Evaluation, Female, Gait, Geriatric Assessment, Health Promotion, Health Status, Humans, Life Style, Male
Source	www.pubmed.com

Titre	Improving the health and health behaviors of women aging with physical disabilities : a peer-led health promotion program
Auteurs	ROBINSON-WHELEN S & <i>al.</i>
Type de document	article
Editeur	Women's health
Langue	Anglais
Date	2006
Volume, Pages	16 : 334 - 345
Résumé	(RA) OBJECTIVE: To examine the efficacy of a health promotion program for women aging with physical disabilities. METHOD: A sample of 137 middle-aged and older women with physical disabilities was randomly assigned to either an 8-week health promotion program or to a wait-list control group. Both groups completed questionnaires before, immediately after, and 3 months after the intervention. RESULTS: Relative to women in the control group, women in the health-promotion program demonstrated improvements in health behaviors, most of which were maintained at follow-up. The intervention group showed some improvements on measures of physical health, but there was little evidence of improvement in psychological health outcomes. Testing our theoretical model, self-efficacy was supported as a mediator of the effect of the intervention on health behaviors, and health behaviors combined with self-efficacy were supported as mediators of the effect of the intervention on physical health outcomes. Contrary to our hypotheses, our measures of social support and social connectedness were not affected by the intervention. CONCLUSIONS: A brief, peer-led, group health promotion program resulted in improved scores on measures of self-efficacy, increased health behavior, and physical health. Self-efficacy, which was supported as a mediator in the effect of the intervention on behaviors and health outcomes, should remain an important focus of future interventions with this population.
Mots-clés	Personne âgée, handicap, comportements de santé, habitudes nutritionnelles, éducation à la santé, connaissance
Keywords	Aged, Disabled Persons, Female, Food Habits, Health Behavior, Health Education/methods, Health Knowledge, Attitudes, Practice, Health Promotion/methods, Humans, Life Style, Middle Aged, Peer Group, Questionnaires, Regression Analysis, Self Efficacy, Social Support, United States , Women's Health
Source	www.pubmed.com

Titre	Health and nutritional promotion program for patients with dementia (Nutrialz study) : design and baseline data
Auteurs	SALVA A & al.
Type de document	article
Editeur	The Journal of Nutrition
Langue	Anglais
Date	2009
Volume, Pages	13 (6) : 529 - 527
Résumé	(RA) BACKGROUND: There is a lack of data on global weight loss prevention programs for patients with dementia or clear evidence about their impact on a functional level, caregiver burden or the use of healthcare and social resources. NutriAlz is a socio-educative and nutritional intervention program to prevent weight loss and loss of function in dementia patients. STUDY DESIGN AND METHODS: A cluster randomized multi-centre study, which will allow the comparison of a group benefiting from the intervention with a control group after a year of monitoring. Patients were recruited from 11 hospitals in the ambulatory diagnostic units and day care centres. The baseline interview include: sociodemographic and socioeconomic variables (age, gender, educational level, marital status); diagnostic, treatments, MMS, a list of comorbid conditions; activities of daily living (ADL, IADL), Zarit Scale, brief-NPI, Cornell scale and nutritional status as measured by the Mini Nutritional Assessment. All participants or their family signed the inform consent form. BASELINE CHARACTERISTICS: Total of 946 patients were included, with a mean (+/- SD) of 79 +/- 7.3 year of age; 68,1 % were women; 44,9% lives with their partner, only 3% lives alone; 79.8% had Alzheimer's dementia, 5.25 +/- 3.0 years since symptoms of dementia and 2.8 +/- 2.11 years since diagnosis. Mean MMSE score was 15.4 +/- 6.2; mean weight was 64.4 +/- 12.5 kg; mean BMI was 27.0 +/- 4.5 (with 3% below 19, 5% between 19-21, 10% between 21-23, and 82% above 23). Mean ADL without difficulties was 3.2 +/- 2.1; mean IADL without difficulties was 0.7 +/- 1.6; mean number of symptoms in the NPI was 4.4 +/- 2.59, with severity score of 7.9 +/- 5.9 and distress score of 11.3 +/- 9.0; mean Zarit scale was 27.4 +/- 15.5; mean MNA was 23.2 +/- 3.5 with 5 % as malnourished, 32 % at risk of malnutrition, and 63 % with adequate nutritional status.
Mots-clés	Personne âgée, démence alzheimer, amaigrissement, nutrition, dénutrition, programme santé, prévention, Espagne, France, Europe
Keywords	Activities of Daily Living, Aged, Aged, 80 and over, Caregivers, Dementia/complications, Dementia/diet therapy, Female, Health Promotion, Health Surveys, Humans, Male, Malnutrition/complications, Malnutrition/diet therapy, Malnutrition/epidemiology, Nutrition Therapy/methods, Patient Education as Topic, Prevalence, Research Design, Risk, Weight Loss
Source	www.pubmed.com

Titre	Preventing depression in later life : translation from concept to experimental design and implementation
Auteurs	SRIWATTANAKOMEN R & <i>al.</i>
Type de document	Article
Editeur	American Journal of Geriatric Psychiatry
Langue	Anglais
Date	2009
Volume, Pages	16 (6) : 460 - 468
Résumé	(RA) OBJECTIVE: The authors detail the public health need for depression prevention research and the decisions made in designing an experiment testing problem solving therapy as "indicated" preventive intervention for high-risk older adults with subsyndromal depression. Special attention is given to the recruitment of African Americans because of well-documented inequalities in mental health services and depression treatment outcomes between races. METHODS: A total of 306 subjects (half white, half African American) with scores of 16 or higher on the Center for Epidemiological Studies of Depression Scale, but with no history of major depressive disorder in the past 12 months, are being recruited and randomly assigned to either problem solving therapy-primary care or to a dietary education control condition. Time to, and rate of, incident episodes of major depressive disorder are to be modeled using survival analysis. Level of depressive symptoms will be analyzed via a mixed models approach. RESULTS: Twenty-two subjects have been recruited into the study, and to date eight have completed the randomly assigned intervention and postintervention assessment. Four of 22 have exited after developing major depressive episodes. None have complained about study procedures or demands. Implementation in a variety of community settings is going well. CONCLUSION: The data collected to date support the feasibility of translating from epidemiology to RCT design and implementation of empirical depression prevention research in later life.
Mots-clés	Personne âgée, dépression, syndrome dépressif, éducation à la santé,
Keywords	African Continental Ancestry Group/psychology, Aged, Behavior Therapy, Depressive Disorder/diagnosis, Depressive Disorder/ethnology, Depressive Disorder/prevention & control, Depressive Disorder/psychology, European Continental Ancestry Group/psychology, Feasibility Studies, Female, Health Education, Health Plan Implementation, Humans, Male, Personality Inventory, Primary Health Care
Source	www.pubmed.com

Titre	Depression in late-life : shifting the paradigm from treatment to prevention
Auteurs	WHYTE EM & al.
Type	Revue
Editeur	International Journal of Geriatric Psychiatry
Langue	Anglais
Date	2006
Volume, Pages	21 : 746 - 751
Résumé	(RA) Late-life depression is very common and is associated with high rates of morbidity and mortality. While the field of geriatric psychiatry is focused on depression treatment, prevention is an enticing option. Prevention of late-life depression would decrease both emotional suffering and depression-associated morbidity and mortality and may decrease dependence on non-mental health professionals to detect depression and to initiate a treatment referral. This paper will review current thinking on prevention research with a particular focus on its application to late-life depression. To illustrate these issues, we discuss recent and ongoing clinical trials of interventions to prevent depression in two populations of older persons: those with age-related macular degeneration (AMD) and those with cerebrovascular disease.
Mots-clés	Personne âgée, dépression, facteur de risque
Keywords	Aged/psychology, Cerebrovascular Disorders/psychology, Depressive Disorder/etiology, Depressive Disorder/prevention & control, Geriatric Psychiatry, Humans, Macular Degeneration/psychology, Risk Factors
Source	www.pubmed.com

Titre	Cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and dementia
Auteurs	YU F & <i>al.</i>
Type	revue
Editeur	Journal of Gerontological Nursing
Langue	Anglais
Date	2009
Volume, Pages	35 (3) 23 - 29
Résumé	(RA) The purpose of this article is to critically review and synthesize the literature on the effects of nonpharmacological cognitive training on dementia symptoms in early-stage Alzheimer's disease (AD) and related dementia. Electronic databases MEDLINE (PubMed), CINAHL, PsycInfo, and the Cochrane Library were searched using the keywords cognition, reality orientation, Alzheimer's disease, psychosocial factors, cognitive therapy, brain plasticity, enriched environments, and memory training. The findings support that cognitive training improves cognition, activities of daily living, and decision making. Interventions are more effective if they are structured and focus on specific known losses related to the AD pathological process and a person's residual ability, or are combined with cognitive-enhancing medications. Nursing implications are also discussed.
Mots-clés	Alzheimer, education à la santé, personne âgée, thérapie cognitive
Keywords	Activities of Daily Living, Alzheimer Disease/diagnosis, Alzheimer Disease/psychology, Alzheimer Disease/rehabilitation, Cognitive Therapy/organization & administration, Decision Making, Early Diagnosis, Evidence-Based Practice, Health Services Needs and Demand, Humans, Memory, Neuronal Plasticity, Nurse's Role, Patient Education as Topic/organization & administration, Treatment Outcome
Source	www.pubmed.com

**EFFICACITE DES BONNES PRATIQUES EN PROMOTION DE SANTE EN
DIRECTION DES AIDANTS (FAMILIAUX) DES PERSONNES
VIEILLISSANTES**

Catherine Thibault

1. INTRODUCTION

L'objectif est d'identifier les bonnes pratiques en matière de promotion de la santé mises en place en faveur des professionnels et d'aidants informels, principalement la compagne/épouse ou le compagnon/époux, ainsi que les enfants d'âge variable, de sexe masculin et féminin.

Dans la littérature, on relève que les aidants présentent le plus fréquemment des états de stress, de fatigue, d'anxiété, de découragement, de dévalorisation, voire de dépression.

Les personnes âgées accompagnées par les aidants présentaient un état de début de fragilité ou de fragilité, toutes pathologies confondues, avec une dominante de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés au stade précoce.

2. METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE SUR LA PROMOTION DE LA SANTE DESTINEE AUX AIDANTS INFORMELS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET/OU EN PERTE D'AUTONOMIE

La recherche documentaire a été effectuée sur Medline et la base documentaire de la Banque de données en santé publique (BDSP). Elle s'est limitée aux documents anglais ou français publiés entre 2005 et 2010. Les revues et les *guidelines* ont été privilégiés. Les descripteurs « *caregiver* », « *nursing* », « *self care* », « *humans* », « *adult* », « *health promotion* », « *patient education* », « *evidence-based practice* », « *home nursing* », « *home care service* », « *managed-care nursing* », ont permis une première sélection d'études. D'autres mots-clés tels que « *models, nursing* », « *self care, methods* », « *self-care, standards* », « *program evaluation* », « *methods* », « *nurse's role* », « *model* », « *physician-patient relation* », « *physician's role* », « *nursing evaluation method* », ont été ensuite utilisés pour affiner la recherche.

Les équations principales et les résultats de la recherche sont présentés sur le tableau 4. Seuls les articles avec résumé sont dans un premier temps conservés. Les articles ne concernant pas une population vivant à domicile sont rejetés. Sur la base de la lecture des résumés, 19 articles ont été finalement retenus.

Tableau 3. Equations de recherche

Equations de recherche	Nombre d'articles
("Health Promotion"[Mesh] OR "Health Plan Implementation"[Mesh] OR "Health Education"[Mesh]) AND ("Aged"[Mesh] OR "Aged, 80 and over"[Mesh] OR "Disabled Persons"[Mesh])) AND ("Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Mesh] OR "Attitude to Health"[Mesh]) AND ("home care services"[MeSH Terms] OR "home nursing"[MeSH Terms] OR "home health aides"[MeSH Terms] OR "daily living assistance"[Title/Abstract] OR "disability support services"[Title/Abstract] OR "home assistance"[Title/Abstract] OR "caregivers"[MeSH Terms])	248
("Health Promotion"[Mesh] OR "Health Education"[Mesh]) AND ("Aged"[Mesh] OR "Aged, 80 and over"[Mesh]) AND ("Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Mesh] OR "Attitude to Health"[Mesh] OR "attitude of health personnel"[MeSH]) AND "Health Personnel"[MeSH]	732

3. CRITERES UTILISÉS POUR EVALUER LES EFFETS DES PROGRAMMES DE PROMOTION DE LA SANTE CHEZ LES AIDANTS INFORMELS ET PROFESSIONNELS

19 documents (13 études évaluatives de programmes d'actions, 5 documents de synthèse, 1 programme d'éducation non évalué) ont été analysés. La publication de ces documents est relativement récente (entre 2005 et 2010).

3.1. Présentation générale des études

Un descriptif général des études sélectionnées est présenté en Annexe II.

3.2. Populations concernées

- Les populations concernées par ces interventions sont principalement des aidants s'occupant :de personnes âgées
- de personnes âgées souffrant de problèmes cardiaques
- de personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés

Ces interventions ont été menées à l'étranger [Australie (1), Canada (2), Etats-Unis (6), Japon (1), Norvège (1), Royaume-Uni (1), Suède (1)].

3.3. Critères d'évaluation utilisés dans les études

Les critères permettant d'évaluer les programmes ne sont pas très détaillés. Le tableau 5 présente les études et les critères utilisés pour évaluer les programmes. Dans les études retenues, les résultats attendus concernent :

- La modification des mesures cliniques (ex. statut fonctionnel, indice de masse corporelle) ;
- L'acquisition des connaissances (connaissances à propos de la maladie, du traitement ou encore de la manière de gérer la maladie) ;

- La modification des comportements (habitudes de vie comme les comportements alimentaires, l'exercice physique, l'autogestion ou l'aptitude à résoudre les problèmes) ;
- La modification des caractéristiques psychologiques (bien-être psychologique de manière générale, la gestion du stress) ;
- La modification des facteurs sociaux (les activités sociales, les relations avec l'entourage, le soutien social, la communication) ;
- La modification de la qualité de vie (indicateur global) ;

Les travaux prennent en compte de 1 à 4 critères (Cf. Tableau 5) :

- 1 étude prend en compte 4 critères d'évaluation ;
- 5 études prennent en compte 3 critères d'évaluation ;
- 6 études prennent en compte 2 critères d'évaluation ;
- 1 étude prend en compte 1 critère d'évaluation ;

La grande majorité des études (11 études sur 13) évaluent l'impact de leur programme en termes de qualité de vie. La plupart (9 études sur 13) mesurent l'impact de leur programme sur les aspects psychosociaux. Les aspects sociaux sont évalués dans 6 études. 2 études ont mesuré l'influence de programme en promotion de la santé sur les aspects comportementaux. Les impacts cognitifs sont mesurés dans 2 études.

Tableau 4. Critères d'évaluation des programmes en promotion de la santé utilisés

	REFERENCES												
Indicateurs	2	3	5	6	8	9	10	11	13	14	15	16	18
Cliniques													
Cliniques											x		
Cognitifs													
Connaissances maladie, traitement			x										
Connaissances gestion de la maladie			x					x					
Comportementaux													
Habitudes de vie					x						x		
Psycho-sociaux													
Bien-être, dépression, anxiété	x	x		x	x	x	x			x		x	x
Efficacité personnelle	x			x	x								

Contrôle perçu, coping						x				x			x
Sociaux													
Relations à l'entourage et aux soignants													x
Activités sociales / isolement	x			x	x	x						x	x
Globaux													
Qualité de vie	x	x		x	x	x	x	x	x	x		x	x
Nombre de catégories différentes	3	2	1	3	4	3	2	2	2	2	2	3	3

De nombreuses échelles sont utilisées pour évaluer les interventions : évaluation de l'humeur (ex : MADRS, de l'anxiété (ex : HAM-A), de la dépression (ex : CES-D), du stress (*Cohen perceived stress scale*), du fardeau (ex : Zarit), de charge d'aide (ex : RUD), de qualité de vie (ex : NPI), de l'état de santé (ex : SF-36) (Connell & al., 2009 ; Friedman & al., 2009 ; Markle-Reid & al., 2006a ; Meng & al., 2006 ; Pancrazi & al., 2008 ; Torp & al., 2007). Trois études s'appuient sur des projets ou des programmes précédemment validés ou en cours de validation et peu décrits dans l'étude concernée (Andren & al., 2006 ; Lewis & al., 2009 ; White & al., 2008).

Les effets observés sont mesurés sur une période s'étalant de trois semaines à vingt-deux mois. Trois études mesurent l'impact de leur programme après l'arrêt de l'intervention. La nature de ces études (ex. étude randomisée, avec ou sans groupe témoin, qualitative ou quantitative) est décrite en colonne 2 de l'Annexe II.

4. EFFETS DE PROGRAMMES DE PROMOTION DE LA SANTE SUR LES AIDANTS INFORMELS

4.1. Actions visant à améliorer la santé de la personne aidée

Bien que la personne aidée soit la cible de la grande majorité des interventions décrites ci-dessous, l'aidant reste un acteur incontournable du bon déroulement de ces interventions.

4.1.1. Impact des visites à domicile

Quatre interventions sélectionnées s'intéressent aux effets de ces visites à domicile sur l'évolution de la situation de santé de la personne âgée en perte d'autonomie. A visée préventive, ces visites à domicile se révèlent utiles pour favoriser les activités visant à maintenir l'autonomie, l'indépendance et l'activité fonctionnelle des personnes en situation de perte d'autonomie : c'est ce qui est observé par Markle-Reid & al. (2006a), où un infirmier est chargé au cours de visites à domicile d'effectuer différentes évaluations (santé physique et mentale, perte d'autonomie) et de proposer des solutions à l'aidant, en complément du service d'aide classique. En portant une attention sur les signes précurseurs d'un déclin fonctionnel suivi d'activités coordonnées correspondantes, l'amélioration cognitive de la personne aidée est probante : c'est ce qui ressort du suivi de dix ans de mise en place de ces visites à domicile à visée

préventive au Danemark (Vass & *al.*, 2007). L'objectif principal de ces visites et de maintenir le contact entre les aidants informels et les aidants professionnels et d'observer les changements survenus entre les visites afin de réduire le déclin fonctionnel de la personne aidée. Les professionnels engagés dans ces visites sont principalement des infirmiers, mais plusieurs autres professionnels sont également engagés dans le réseau (médecins et travailleurs sociaux, notamment). Les auteurs soulignent que ces visites à domicile à visée préventive peuvent avoir un rôle bénéfique, si trois conditions sont respectées : a) le nombre (non précisé) et la régularité des visites sont deux facteurs très importants, b) le visiteur professionnel doit toujours être le même et c) les collaborations entre professionnels sont essentielles. Ces visites sont plus efficaces chez les femmes que chez les hommes et chez les personnes plus âgées (80 ans) (Vass & *al.*, 2007). Sur la base d'une revue de littérature, le bénéfice de ces visites à domicile n'est pas complètement démontré chez des personnes âgées en situation de fragilité (Bouman & *al.*, 2008). Cette conclusion se base sur différentes interventions qui se sont déroulées pour moitié aux Pays-Bas.

Dans la majorité des interventions retenues dans cette synthèse, les intervenants à domicile étaient principalement des infirmiers. Deux évaluations font état de l'intervention de médecins (généraliste ou gériatre). Le nombre de visites à domicile varie entre 4.5 et 7.5 par an. Les résultats de ces évaluations semblent étroitement liés aux systèmes de soins.

Au Japon, au Danemark ou encore en Australie, les visites à domicile font partie intégrante du système de soins. Par conséquent, l'observation des effets bénéfiques de ces visites dans les évaluations se déroulent dans ces pays. La perception de ces visites est différente pour la personne en situation de perte d'autonomie et pour son aidant informel. Ce constat fait l'objet des conclusions de l'étude qualitative (22 interviews semi-structurées) d'Atwal & *al.* (2008), qui notent que, si ces visites peuvent être demandées par l'aidant pour le soulager, elles peuvent provoquer de l'anxiété chez des personnes âgées en situation de perte d'autonomie. Les travaux de Friedman & *al.* (2009) démontrent que, même si une amélioration significative sur la satisfaction des personnes en situation de perte d'autonomie et de leurs aidants (ex. réduction du stress) est démontrée après vingt-deux mois de visites à domicile d'un professionnel (en moyenne 19.03 visites par personne sur cette période), les résultats sont plus mitigés pour d'autres indicateurs. Notamment, aucune amélioration n'est mesurée sur les échelles de score de la dépendance. Bouman & *al.* (2008) soulignent l'effet bénéfique potentiel de ces visites à domicile sur les aidants informels mais cet effet n'est pas validé en raison du manque d'indicateurs précis.

Les visites à domicile ne doivent pas se limiter à un seul apport d'informations ou de connaissances. Clark & *al.* (2009) montrent, en effet, chez des personnes atteintes de problèmes cardiaques et leurs aidants, que la considération de ce seul aspect est insuffisante pour améliorer l'état de santé ou la modification des comportements. Lors de leur intervention, les données sont collectées au cours d'interviews se déroulant à domicile. Les questions portent essentiellement sur la nature du problème cardiaque, la gestion de problèmes de santé et leurs effets néfastes. Il en ressort que le rôle du professionnel, dans ce cas précis du médecin, reste central dans la gestion de la pathologie. L'aidant plébiscite le maintien du professionnel dans ce rôle.

Ce constat est également fait par Shimoyama & *al.* (2007) qui s'intéressent aux effets d'un programme d'éducation en santé buccale chez les personnes âgées et leurs aidants informels. L'absence de

relation et d'une intervention étroite avec les professionnels concernés, peut compromettre l'efficacité de ce type de programme.

4.1.2. Impact de l'utilisation des nouvelles technologies de la communication

Les programmes téléphoniques ou/et les nouvelles technologies de la communication (via les messageries électroniques et Internet) constituent une autre manière de créer des liens entre les aidants informels et les professionnels dans le but de diminuer la perte d'autonomie ou d'améliorer l'état de santé de la personne aidée. L'utilisation du téléphone ou des nouvelles technologies de la communication semble aussi efficace qu'une intervention en face à face.

Le couplage visites à domicile – appels téléphoniques chez des personnes âgées présentant des problèmes cardiaques améliore la santé physique de ces personnes (Meng & *al.*, 2007). Au cours de cette intervention (vingt-deux mois), des infirmiers se rendent une fois par mois à domicile dans le but d'apporter des informations pertinentes sur la gestion du problème de santé. Ces visites sont combinées à des appels téléphoniques réguliers, qui permettent la mise en place de stratégies en matière de comportement de santé. Wu & *al.* (2009), en comparant plusieurs études parues entre 1990 et 2009, souligne des effets bénéfiques sur différents indicateurs dès lors qu'un suivi téléphonique ou informatique est mis en place entre des professionnels et le couple aidé-aidant. Est cité notamment l'efficacité d'un programme téléphonique sur un public de dix-sept aidants. Ces derniers ont reçu un appel hebdomadaire d'une durée de quarante cinq à soixante minutes pendant douze semaines. Les appels émanaient d'une infirmière qui proposait un soutien social et une aide. À la fin de l'intervention, pourtant courte, une amélioration a été observée en ce qui concerne les relations sociales, les symptômes dépressifs et l'humeur. Cette amélioration est également notée par Connell & *al.* (2009) : soixante trois épouses s'occupant de leurs maris atteints de démence ont reçu une vidéo présentant un choix d'exercices physiques. Quatorze appels téléphoniques sont prévus sur une période de six mois (chaque semaine pendant deux mois, deux fois par mois pendant deux mois puis une fois par mois pendant deux mois). Au cours de ces appels a été vérifié le suivi du programme d'exercices physiques à différents niveaux (fréquence, durée...). Les résultats indiquent que ces épouses augmentent leur pratique d'activités physiques. Ce changement a des effets positifs sur les symptômes dépressifs et le stress au cours de l'intervention mais n'est plus visible douze mois après la fin de l'intervention. Cependant, des travaux basés sur un protocole équivalent ne montrent pas d'effet probant sur une augmentation de l'activité physique des aidants (cinquante cinq aidants suivis pendant six mois) (Farran & *al.*, 2008).

L'utilisation d'Internet présente l'avantage d'être interactif, attractif et moins intrusif que le téléphone, et accessible 24h/24, 7j/7. L'analyse de différentes interventions est proposée par Wu & *al.* (2009) : un des projets décrits dans cette revue de synthèse, appelé *ComputerLink*, comportant trois modules (un module « *Communications interactives* », un module « information » et un module de « soutien à la décision »), a fait l'objet de différentes publications. Le module « *Communications interactives* » comportait des questions/réponses, un forum et un service de messagerie. Dans le module « information », une encyclopédie électronique sur la maladie d'Alzheimer était mise à disposition. La composante « soutien à la décision », permettant de formuler des stratégies de décisions restait la moins fréquentée. Une des interventions chez des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (étude randomisée sur quatre vingt seize personnes d'une durée de douze mois), a montré

premièrement, que le programme améliorait la confiance des aidants, mais pas leur capacité dans la prise de décision ; deuxièmement, que le fait d'avoir accès au programme ne change pas le sentiment d'isolement social. Enfin, en ce qui concerne le fardeau des aidants, les auteurs ont mis en évidence une réduction de certains types de fardeaux dans certains sous-groupes de l'expérimentation. Les sous-groupes bénéficiaires étaient soit les aidants qui avaient un réseau de soutien informel, soit les aidants épouses/époux, et soit les aidants qui ne vivaient pas sous le même toit que le patient. Une plus grande utilisation du module « Communications interactives » était associée à une réduction significative du fardeau chez les aidants qui étaient le plus stressés au début de l'intervention et qui n'étaient pas conjoints. Chez les aidants qui vivaient avec les patients, une plus grande utilisation du module « information » était associée à une réduction significative du fardeau. La mise en place de classes virtuelles semble améliorer la perception d'efficacité des participants dans leur rôle d'aidant. Mais les problèmes méthodologiques des études (hétérogénéité des profils, des besoins, outils d'évaluations, objectifs) rendent difficiles l'évaluation de l'efficacité de cet outil sur différents indicateurs.

Les résultats de l'évaluation de Torp & *al.* (2007) confirment ces données, bien que le groupe suivi soit très réduit (dix-neuf aidants et dix-neuf personnes aidées). Cette étude pilote, destinée à améliorer la situation des aidants familiaux et professionnels par un programme, s'appuie également sur une utilisation des nouvelles technologies. Il s'agit ici d'un programme d'aide par le biais d'informations (sur les démences, les accidents vasculaires cérébraux, la nutrition, les services sociaux, la fonction d'aide) dispensées grâce à un outil informatique de pointe (PC) avec vidéo. Trois heures de formation dispensées sur une période de trois semaines pour une vingtaine de participants. L'étude a montré l'efficacité du programme pour les aidants en matière d'information et de soutien. Cependant, la focalisation de l'aidant sur l'outil peut entraîner chez la personne « aidée » un sentiment d'abandon, en provoquant une rupture dans la communication du couple aidant-aidé : le temps utilisé par l'aidant pour se former et s'informer n'est plus consacré à la personne aidée.

4.2. Interventions diverses

Le problème de la communication peut se poser de manière récurrente, surtout lorsque la personne en perte d'autonomie souffre de pathologies de type Alzheimer. L'intervention de Acton & *al.* (2007) décrit une méthode destinée à faciliter la communication entre une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et la personne intervenant auprès d'elle. Les auteurs ont pu utiliser des données d'interviews pour développer une stratégie de communication individuelle face à des personnes dont la capacité à échanger est largement diminuée. Les personnes allant d'un état modéré à avancé de démence présentaient des difficultés à trouver leurs mots, à exprimer une idée et oubliaient fréquemment le sujet d'une conversation, passant d'un thème à l'autre sans cohérence. Les auteurs montrent que collectivement, les prescriptions de communication, basées sur les données des premières séances d'interviews, avaient un effet positif sur la communication sociale et indiquent que les stratégies systématiques de communication individualisée pouvaient encourager les personnes atteintes de démence à exprimer leurs goûts, idées, besoins, et préférences.

4.2.1. Interventions à destination des aidants

L'intervention auprès des aidants informels de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer fait face à des situations complexes et doit être individualisée (Mahoney & *al.*, 2006). En se basant sur un modèle théorique d'apprentissage axé sur le rôle de l'aidant et sur l'environnement propre à chacun des

aidants, ces auteurs cherchent à analyser la mise en place d'une intervention à domicile par des aidants professionnels auprès d'aidants informels (42 dont 36% de maris s'occupant de leurs femmes). Au cours des huit semaines d'intervention, un infirmier va d'abord évaluer les pratiques, les problèmes rencontrés, les besoins d'aide exprimés au cours de visites à domicile, dont la durée et la fréquence sont établies avec chacun des aidants informels. Sur la base de ces visites, le professionnel va proposer la mise en place de solutions individuelles. Mahoney & al. (2006) insistent sur la nécessité de la période d'observation, qui doit être menée de manière non intrusive et qui permet l'individualisation de l'aide : la mise en place d'une intervention doit tenir compte du temps de déni, de « deuil blanc » de l'image du proche atteint. Le juste moment où le programme d'intervention doit être démarré est à considérer (Ni trop tôt, ni trop tard).

L'importance de cette individualisation est souvent soulignée. L'approche du *programme de guidance support aidants Alzheimer* (Pancrazi & al., 2008) est destinée en priorité aux aidants familiaux principaux qui souhaitent bénéficier d'un soutien psychologique, d'informations sur la maladie et d'échanges pratiques. Ce programme d'éducation thérapeutique comporte vingt-six séances en groupe (maximum : douze personnes) étalées sur le long terme (deux ans). Il s'articule en neuf séances hebdomadaires destinées aux aidants. Le contenu de ces séances qui s'avère assez dense s'appuie sur plusieurs éléments encadrant la « fonction » de l'aidant informel : l'information sur la maladie à vivre au quotidien, les connaissances des modalités d'accès aux aides, la compréhension des troubles du comportement, la connaissance des stratégies de diversion, l'apprentissage d'une relation de communication optimale, le repérage de « ce qui est encore du côté de la vie », l'aménagement de la maison et l'organisation de la vie quotidienne, le repérage des signaux d'alerte et la prévention de l'épuisement. Trois séances communes aux patients et aux aidants (basées sur la communication et savoir-être) sont intercalées. La première série de séances hebdomadaires est suivie de quatorze séances de rappel (gestion du stress, relation d'aide), à raison d'une toutes les six semaines. Chaque séance dure 1h30. L'animation du groupe est assurée par deux personnes (exemples de binômes : médecin – soignant ou psychologue soignant ou psychologue bénévole). Élaborée en 1993 et reformatée en 2007, elle s'appuie sur des diaporamas, des discussions, l'étude de situations concrètes, et amène à réfléchir sur les pistes et les solutions à trouver. Elle privilégie l'interaction au sein d'un groupe, favorisant l'alternance entre apports théoriques, discussion et temps de réflexion. Le principal critère évalué est la dépression de l'aidant (à 3, 6, 12, 18, 24 mois). Des critères secondaires sont également suivis (anxiété, fardeau psychologique, charge d'aide, troubles du comportement, qualité de vie, suivi médicosocial). L'évaluation est réalisée avant et durant le programme. Le rôle du médecin référent est important pour la proposition, la mise en place et l'acceptation de ce programme. L'efficacité de ce programme n'est pas démontrée et aucun élément n'est donné par l'auteur sur ce point.

White & al. (2008) évaluent l'efficacité d'un programme d'éducation à la santé pouvant être comparé au programme décrit ci-dessus et intitulé « *Learn Now, Live Well* » basé sur six modules (souffrance, aspect physique de l'aide, communication, connaissances de la maladie, nutrition et exercices, signaux d'alerte). Le protocole suivi est très peu décrit et donne peu d'éléments (population, fréquence des modules, indicateurs évalués). Néanmoins, les auteurs concluent que ce programme d'éducation, à la fin de la période d'intervention, aboutit à une diminution du sentiment d'isolement et à une augmentation des connaissances sur la maladie des aidants informels. La combinaison module d'information et groupe de discussion semble montrer des effets positifs. La mise en place de groupes

de conversations (quatre vingt dix minutes chaque semaine) pendant trois mois, après une période d'une intervention structurée de cinq semaines (modules de deux heures chaque semaine), pour des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, est bénéfique (diminution du stress et du sentiment de solitude, entre autres). Ce bénéfice est d'autant plus marqué au stade précoce de la maladie. Entre six mois et un an après l'intervention, cet effet de l'intervention perdure.

Malgré la faiblesse méthodologique – souvent soulignée – de plusieurs des évaluations, des améliorations sur l'anxiété, le fardeau, la dépression et le sentiment de compétence sont souvent constatées. Les résultats relatifs aux mesures sur l'anxiété sont à prendre avec précaution : Cooper & al. (2007) concluent en effet, sur 24 études sélectionnées et comparées, que les seules interventions efficaces (réduction du stress et de l'anxiété) chez des aidants informels sont celles qui s'appuient sur des techniques de relaxation et de yoga. Cette conclusion est appuyée par l'étude de Lewis & al. (2009), basée sur un programme d'éducation et de contrôle du stress par des techniques de relaxation (*Stress Busting Program*). La nécessité de l'implication des aidants professionnels dans la réussite de ce programme est soulignée.

RECOMMANDATIONS

La mise en place d'une coordination dynamique entre les aidants informels et les professionnels et parmi les professionnels qui interviennent au domicile, est nécessaire pour un accompagnement optimal et de qualité de la personne aidée. Cette coordination doit s'appuyer sur des réseaux adaptés au système de soins. Ces réseaux doivent permettre la mise en relation de l'ensemble des acteurs (ex. aidant informel, médecin, infirmier, travailleur social). Ils doivent permettre d'élaborer un plan de suivi personnalisé et destiné à la mise en place de décisions pertinentes relatives à :

- L'apport d'informations et de connaissances ;
- La formation ;
- La proposition d'activités spécifiques ;
- L'échange d'expériences.

Les nouvelles technologies de communication peuvent être utilisées pour mettre en place ces réseaux. La notion de proximité « physique » doit cependant être conservée. La désignation d'une personne référente peut contribuer à cette proximité : son rôle est de dresser un état des lieux de la situation et de proposer des solutions multidimensionnelles en relation étroite avec l'aidant informel. Ces évaluations peuvent se faire au cours de visites à domicile complétées par des échanges téléphoniques ou par l'utilisation d'une messagerie électronique. La mise en place de réunions collectives peut permettre l'échange d'expériences et d'informations en vue d'une promotion de la santé des personnes accompagnées, des aidants informels et sans doute des professionnels.

BIBLIOGRAPHIE

BONNES PRATIQUES EN DIRECTION DES AIDANTS INFORMELS ET PROFESSIONNELS AUPRES DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET/OU EN PERTE D'AUTONOMIE

Acton G.J. & al. (2007). Increasing social communication in persons with dementia. *Research and Theory for Nursing Practice* 21, 1, 32-44.

Andren S. & al. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scand. Journal of Caring* 22, 98-109.

Atwal A. & al. (2008). Older adults and carers' perceptions of pre-discharge occupational therapy home visits in acute care. *Age and Ageing* 37, 78-86.

Bouman A. & al. (2007). Effects of intensive home visiting programs for older people with poor health status : a systematic review. *BMC Health Services Research* 8, 74-85.

Clark A.M. & al. (2009). Patient and informal caregivers' knowledge of heart failure : necessary but insufficient for effective self-care. *European Journal of Heart Failure* 11, 617-621.

Connell C.M. & al. (2009). Effects of a telephone-based exercise intervention for dementia caregiving wives. A randomized controlled trial. *Journal of Applied Gerontology* 28, 2, 171-194.

Cooper C. & al. (2006). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric psychiatry* 22, 181-188.

Friedman B. & al. (2009). Patient satisfaction, empowerment, and health and disabilities status effects of a disease management-health promotion nurse intervention among Medicare beneficiaries with disabilities. *The Gerontologist* 49, 6, 778-792.

Lewis S.L. & al. (2009). A stress-busting program for family caregivers. *Rehabilitation Nursing* 34, 4, 151-159.

Mahoney E.K. & al. (2006). Challenges to intervention implementation. *Nursing Research* 55, 28, S10-S16.

Markle-Reid M. & al. (2006a). Health promotion for frail older home care clients. *Journal Adv. Nursing* 54, 3, 381-395.

Markle-Reid M. & al. (2006b). The effectiveness and efficiency of home-based nursing health promotion for older people: a review of the literature. *Medical Care Research and Review* 63, 5, 531-569.

Meng H. & al. (2007). Impact of a health promotion nurse intervention on disability and health care costs among elderly adults with heart conditions. *Journal of Rural Health* 23, 4, 322-331.

Pancrazi M.P. (2008). Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 8, 22-26.

Shimoyama & al. (2007). The effect of awareness on the outcome of oral health performed by home care service providers. *Gerodontology* 24, 204-210.

Torp S. & al. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health and Social Care in the Community* 16, 1, 75-85.

Vaas M. & al. (2007). Preventive home visits to older people in Denmark. *Z. Gerontology Geriatrics* 40, 209-216.

White & al. (2009). Learn now ; Live well : an educational programme for caregivers. *International Journal of Palliative Nursing* 14, 10, 497-501.

Wu Y.H. & al. (2009). Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication : une revue de littérature. *Psychol. NeuroPsychiatry* 7, 3, 185-192.

ANNEXE II

Interventions visant à évaluer les programmes en promotion de santé à destination des aidants informels

Auteurs	Acton & al. (2007) <i>Etude qualitative</i>
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	Démence
Population	10 personnes d'âge moyen de 81 ans
Objectifs du programme	Tester une méthode de communication collaborative et déterminer ses effets sur la communication sociale dans le but d'améliorer les difficultés de communication entre l'aidant et la personne atteinte de démence
Durée de l'évaluation	4 à 8 semaines
Méthodes du programme	2 interviews (conversations de 15 minutes) à 4 à 8 semaines d'intervalle : analyse de la première conversation, prescription d'une phase de communication individuelle, deuxième interview en se basant sur le premier
Méthode de l'évaluation	Mesure du nombre total de mots, du nombre total de mots par thème, du nombre total de thèmes entre le 1 ^{er} et la 2 ^e interview.
Résultats	Pas d'augmentation du nombre de mots utilisés. Augmentation du nombre de sujets sur une conversation de 15 mn.

Auteurs	Andren & al. (2008) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Suède
Problème de santé	Démence
Population	308 aidants informels d'âge moyen de 62 ans s'occupant de personnes atteintes de démence
Objectifs du programme	Evaluer l'efficacité d'un programme psychosocial sur la santé psychique (fardeau et bien-être) des aidants en relation avec la santé de la personne aidée et la sévérité de son état
Durée de l'évaluation	12 mois
Méthodes du programme	- Réunion thématique collective de 2 heures avec un professionnel pendant 5 semaines (accompagnement, soutien, connaissances, questionnements sur les mises en pratique) - Rencontre collective de 90 minutes chaque semaine pendant 3 mois entre aidants (confrontation des expériences, des vécus...)
Méthode de l'évaluation	Evaluation 6 et 12 mois après le début de l'intervention Suivi de l'évolution du fardeau (<i>Caregiver burden scale</i>) et de la satisfaction (<i>Carers' assessment of satisfaction index</i>) de l'aidant

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Résultats	Importance d'une identification précoce des aidants et de leurs besoins. Effets positifs sur le fardeau et le bien-être des aidants. Diminution du sentiment d'isolement social.
Auteurs	Atwal & al. (2006) <i>Recherche qualitative</i>
Lieu de l'étude	Royaume-Uni
Problème de santé	
Population	15 personnes âgées ≥ 65 ans et 7 aidants informels
Objectifs du programme	Décrire la perception des personnes âgées et de leurs aidants vis-à-vis de visites à domicile effectuées par un médecin, en matière de ressenti, d'efficacité, d'attentes
Durée de l'évaluation	
Méthodes du programme	22 interviews semi-structurées d'une durée de 20 à 40 minutes
Méthode de l'évaluation	
Résultats	Personnes âgées : augmentation de l'anxiété, du stress Aidants : Diminution de l'anxiété

Auteurs	Clark & al. (2009) <i>Recherche qualitative</i>
Lieu de l'étude	Canada
Problème de santé	Insuffisance cardiaque
Population	42 personnes d'âge moyen de 76 ans et 30 aidants informels
Objectifs du programme	Explorer le niveau de connaissance de la pathologie en fonction du contexte individuel. Evaluer l'impact des facteurs contextuels sur le niveau de connaissance de la pathologie et sur l'efficacité de l'aide apportée
Durée de l'évaluation	
Méthodes du programme	Interviews individuelles à domicile
Méthode de l'évaluation	
Résultats	Mise en évidence de l'influence des facteurs sociaux, culturels sur la prise en charge individuelle. Connaissances de la pathologie nécessaire mais non suffisante pour une prise en charge individuelle optimale

Auteurs	Connell & al. (2009) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	Démence

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Population	137 Femmes s'occupant de leur conjoint à domicile
Objectifs du programme	Evaluer les effets d'un programme de promotion de santé physique intitulé « Health first : caregivers take time to stay active » sur l'exercice physique, l'auto efficacité, la dépression, le stress et le fardeau de l'aidant
Durée de l'évaluation	6 mois
Méthodes du programme	- Mise à disposition d'une méthode vidéo d'éducation physique, d'une notice descriptive des exercices et d'un livre « <i>Pep up your life</i> » - Envoi d'une newsletter 5 mois après le début de l'intervention et 2 mois après la fin du programme - 14 communications téléphoniques avec des éducateurs physiques (1 par semaine pendant 2 mois, 2 par mois pendant 2 mois, 1 par mois pendant 2 mois)
Méthode de l'évaluation	Mesures de l'état de santé physique, mental et psychique par différentes échelles
Résultats	Diminution du stress. Augmentation de l'activité physique.

Auteurs	Friedman & al. (2009) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	
Population	766 personnes présentant diverses incapacités et leurs aidants principaux
Objectifs du programme	Valider trois hypothèses : 1. la satisfaction des participants vis-à-vis de l'intervention, 2. amélioration de l'auto efficacité, 3. amélioration du statut de santé et de l'autonomie
Durée de l'évaluation	24 mois
Méthodes du programme	Visites mensuelles d'un professionnel de santé qui est chargé de réorganiser les habitudes en s'appuyant sur un modèle intitulé « <i>PRECEDE health education planning model</i> »
Méthode de l'évaluation	Suivi par différentes échelles de : 1. le niveau de satisfaction, 2. l'état de santé et les incapacités
Résultats	Diminution du degré de déclin fonctionnel et augmentation du degré de satisfaction des bénéficiaires du service vis-à-vis du service rendu

Auteurs	Lewis & al. (2009) <i>Etude de cohorte avant / après</i>
----------------	--

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	Démence – Alzheimer
Population	209 aidants informels (128 époux d'âge moyen de 70.6 ans et 78 enfants d'âge moyen de 53.7 ans)
Objectifs du programme	Evaluer un programme de promotion sur la santé mentale intitulé « <i>Stress Busting Program</i> », basé sur la mise en place de stratégies de gestion du stress
Durée de l'évaluation	9 semaines
Méthodes du programme	Mise en place de groupe de soutien se réunissant 1h30 pendant 9 semaines consécutives : apprentissage de méthodes de relaxation. Mise à disposition d'un livre, d'un CD. Une utilisation quotidienne du CD est conseillée.
Méthode de l'évaluation	Mesure du fardeau, de la qualité de vie avant, 4 semaines et 9 semaines après le début de l'intervention
Résultats	Amélioration de l'état de santé physique et mentale et des relations sociales.

Auteurs	Mahoney & al. (2006) <i>Recherche qualitative</i>
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	Alzheimer
Population	42 personnes d'âge moyen de 77.6 ans et leurs aidants informels d'âge moyen de 69.0 ans
Objectifs du programme	Ce n'est pas l'objectif des interventions mais de l'évaluation. Dresser un état des lieux d'interventions à domicile par des infirmiers (pratique courante, résolution des problèmes rencontrés, priorité des interventions, comportements à adopter...). Analyser l'efficacité de ces interventions : En quoi consistaient-elles ? quel était l'objectif ?
Durée de l'évaluation	8 semaines
Méthodes du programme	130 visites à domicile analysées (données qualitatives extraites de tableaux de bord des aidants ou des professionnels, d'échanges téléphoniques ou de rencontres)
Méthode de l'évaluation	
Résultats	Importance de l'identification précoce des aidants. Observation individuelle indispensable. Intervention dépendante de l'action du professionnel. Complexité des situations.

Auteurs	Markle-Reid & al. (2006) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Canada
Problème de santé	
Population	288 personnes âgées ≥ 75 ans séparées en 2 groupes : 1 groupe intervention et 1 groupe témoin

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Objectifs du programme	Evaluer les effets et le coût d'intervention à domicile d'infirmiers en complément d'un service à domicile, dont les actions sont d'apporter des soutiens dans le but de réduire le niveau de fragilité, d'augmenter la qualité de vie et le bien-être et de réduire les dépenses de soins élevées non pertinentes
Durée de l'évaluation	12 mois
Méthodes du programme	Visite à domicile ou contact téléphonique d'une durée supérieur à 10 min. (<i>description détaillée de l'intervention dans une publication précédente</i>)
Méthode de l'évaluation	Mesure de la qualité de vie de l'état de santé, de la santé psychique, des interactions sociales, des coûts
Résultats	Amélioration de la santé mentale, diminution de la dépression, amélioration des interactions sociales. Pas de coût additionnel

Auteurs	Meng & al. (2006) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Problème de santé	Problèmes cardiaques
Population	281 personnes d'âge moyen de 77 ans souffrant de problèmes cardiaques
Objectifs du programme	Evaluer l'efficacité et le coût d'interventions à domicile d'infirmiers
Durée de l'évaluation	2 ans
Méthodes du programme	Contact avec un infirmier par des visites mensuelles à domicile couplées à des communications téléphoniques (Apport de connaissances et soutien en se basant sur la méthode « <i>PRECEDE health education planning model</i> »).
Méthode de l'évaluation	Mesure des scores de dépendance avant et 22 mois après le début de l'intervention.
Résultats	Réduction du nombre d'incapacités. Réduction des coûts globaux de santé. Effet plus marqué, sans différence significative, en zone rurale.

Auteurs	Shimoyama & al. (2007) <i>Etude randomisée contrôlée</i>
Lieu de l'étude	Japon
Problème de santé	
Population	102 aidants informels d'âge moyen de 46.3 ans s'occupant de personnes âgées dépendantes
Objectifs du programme	Evaluer les connaissances et les pratiques d'aidants dans le but d'améliorer la santé buccale de personnes âgées dépendantes
Durée de l'évaluation	
Méthodes du programme	Répondre à un questionnaire de 47 questions après avoir suivi une conférence sur la santé buccale.
Méthode de l'évaluation	

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Résultats	Difficulté pour les aidants dans la mise en pratique d'une santé buccale adéquate. Nécessité de coupler les connaissances théoriques des aidants à une pratique d'un professionnel
------------------	--

Auteurs	Torp & al. (2007) <i>Etude qualitative et quantitative</i>
Lieu de l'étude	Norvège
Problème de santé	Démence – Attaque vasculaire cérébrale
Population	19 Personnes âgées ≥ 60 ans et leurs 19 aidants informels
Objectifs du programme	Explorer la capacité des aidants informels à intégrer de manière positive les nouvelles technologies et déterminer si cette utilisation aboutit à une amélioration des connaissances (démence, attaque vasculaire cérébrale, nutrition, services sociaux, aide) et de l'aide et à une diminution du fardeau et des problèmes de santé mentale
Durée de l'évaluation	18 mois
Méthodes du programme	3 heures de cours (démence, attaque vasculaire cérébrale, nutrition, services sociaux, aide) assistées par ordinateur, dispensées sur 3 semaines. Accès en ligne à un groupe de discussion permettant de dialoguer entre aidants. Mise en relation possible avec un centre d'appels (contact avec un infirmier ou un assistant). Organisation mensuelle de vidéoconférence. Réunion en « réel » tous les 2 mois.
Méthode de l'évaluation	Mesure de l'utilisation de l'outil informatique par des interviews structurées. Evaluation du ressenti, du stress, de la santé par des interviews semi-structurées. Mesure du fardeau et évaluation des contacts sociaux par des échelles spécifiques
Résultats	Chez l'aidant, amélioration de l'humeur, du contact social et des connaissances. L'utilisation de l'outil (temps passé) peut être mal perçue par la personne aidée, d'où un stress qui est décrit à la fois chez l'aidant et la personne dont elle a la charge.

Auteurs	White & al. (2009) <i>Etude qualitative</i>
Lieu de l'étude	Australie
Problème de santé	Maladie chronique
Population	205 aidants informels d'âge moyen de 56 ans
Objectifs du programme	Evaluer l'efficacité d'un programme d'éducation à la santé intitulé « <i>Learn Now, Learn Well</i> » sur les connaissances (douleur, fardeau, médicaments, nutrition, activité physique, symptômes) et la confiance des aidants
Durée de l'évaluation	4 semaines
Méthodes du programme	<u>Six modules</u> transmis à l'aidant : 1- La douleur,

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	2- l'aspect physique de l'aide, 3- la communication, 4- la connaissance des médicaments, 5- la nutrition et l'activité physique, 6- les symptômes
Méthode de l'évaluation	3 évaluations par questionnaire sur les connaissances, la confiance et le ressenti général (avant la session, juste après la session, 4 semaines après la session)
Résultats	Augmentation des connaissances. Réduction du sentiment d'isolement social

Fiches de lecture sur les bonnes pratiques en promotion de la santé en direction des aidants

Titre	Increasing social communication in persons with dementia
Auteurs	ACTON GJ
Type	Article
Editeur	Research and Theory for Nursing Practice
Langue	Anglais
Date	2007
Vol.(pag.)	21 (1) : 32 - 44
Résumé	(RA) Communication difficulties between caregivers and persons with dementia (PWDs) may increase stress, resulting in behavior problems. Kitwood's theory of dementia care suggests that successful collaborative communication increases well-being and quality of life in PWDs. This study aimed to determine if individualized communication prescriptions (ways interviewers might facilitate collaborative communication) are effective for doing so. Ten PWDs were interviewed; individualized communication prescriptions developed then implemented in a second interview. No increase in number of words used by PWDs occurred in interview 2; however, PWDs' words per topic significantly increased and number of topics needed to sustain a 15-minute conversation significantly decreased in the second interview. Systematic, individualized communication strategies may encourage PWDs to express their needs, preferences, and ideas.
Mots-clés	Personne âgée, communication, aide, aidant, démence
Keywords	Aged, Aged, 80 and over, Attitude to Health, Communication Disorders/etiology, Communication Disorders/prevention & control, Communication Disorders/psychology, Cooperative Behavior, Cues, Dementia/complications, Drive, Female, Health Promotion/organization & administration, Humans, Interviews as Topic, Male, Nurse-Patient Relations, Nursing Assessment, Nursing Evaluation Research, Patient Care Planning/organization & administration, Prescriptions, Psychological Theory, Quality of Life/psychology, Social Behavior, Verbal Behavior
Source	www.pubmed.com

Titre	Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden : development and effect after 6 and 12 months
Auteurs	ANDREN S & al.
Type	Article
Editeur	Scand. Journal of Caring
Langue	Anglais
Date	2008
Vol.(pag.)	22 : 98 -109
Résumé	(RA) BACKGROUND: This study was designed to determine the effectiveness of a psychosocial intervention for family caregivers in delaying nursing home placement of individuals with dementia. METHODS: The participants comprised 153 family caregivers of persons with dementia who underwent intervention and 155 family caregivers who did not. The intervention consisted of five weekly counselling sessions and a three-month conversation group. All patients with dementia underwent a standardized assessment of cognitive and functional ability. The degree of burden and the subjective health of family caregivers were assessed. Participation continued until the patient moved to a nursing home or died, or until five years of living at home had passed. RESULTS: There were significant delays (6 months) in nursing home placement, and a longer time at home for persons with dementia with adult children as caregivers in the intervention group compared to the control group at follow-up ($p = 0.004$). A greater delay of institutionalization was found where intervention-group caregivers were daughters ($p = 0.028$). The proportional hazards regression showed factors associated with nursing home placement to be the family caregiver's influence on intervention ($OR = 1.55$, $p = 0.019$), caregiver gender ($OR = 0.66$, $p = 0.033$) and the patient's severity of dementia ($OR = 1.45$, $p = 0.002$). CONCLUSION: Family caregiver intervention for adult children was significantly associated with prolonged time to nursing home placement.
Mots-clés	Personne âgée, aide, aidant, aide à domicile, démence
Keywords	Activities of Daily Living/psychology, Adult , Adult Children/psychology , Aged, Aged, 80 and over, Caregivers/psychology , Counseling/methods, Dementia/diagnosis , Dementia/psychology , Dementia/rehabilitation, Female, Follow-Up Studies, Geriatric Assessment, Home Nursing/psychology, Homes for the Aged/utilization, Humans, Institutionalization/statistics & numerical data, Longitudinal Studies, Male, Middle Aged, Nuclear Family/psychology, Nursing Homes/utilization, Proportional Hazards Models, Referral and Consultation/statistics & numerical data, Severity of Illness Index, Time Factors
Source	www.pubmed.com

Titre	Older adults and carers' perceptions of pre-discharge occupational therapy home visits in acute care
Auteurs	ATWAL A & al.
Type	Article
Editeur	Age and Ageing
Langue	Anglais
Date	2008
Vol.(pag.)	37 : 78 - 86
Résumé	(RA) BACKGROUND: pre-discharge occupational therapy (OT) home visits are an integral part of the discharge process for older adults in acute care. There is limited quality research demonstrating that these pre-discharge visits enhance the health and well being of older adults. This paper outlines the perceptions of older adults and carers of the home visit process from the exploratory phase of an ongoing research project. METHOD: this qualitative study utilised 22 semi-structured interviews with 15 older adults and 7 carers. Data were analysed using thematic content analysis. FINDINGS: older adults are not fully prepared to undertake home visits, but carers offer them reassurance about the discharge process. For carers, the home visit process appeared to eradicate anxiety, whilst some older adults perceived the process as demoralising, daunting and increasing their anxiety. In addition, older adults were often reluctant to accept changes or to have valued occupations stopped. CONCLUSION: the findings suggest that the current model of pre-discharge home visits does not promote health and well being. For some older adults the home visit provoked anxiety, however home visits are important to carers.
Mots-clés	Personne âgée, aide, aidant, promotion de la santé, anxiété
Keywords	Acute Disease, Aged, Aged, 80 and over, Anxiety/diagnosis, Anxiety/psychology, Caregivers/psychology, Consumer Satisfaction, Decision Making, Female, Health Promotion, Health Services Needs and Demand, House Calls, Humans, London, Male, Occupational Therapy/psychology, Patient Acceptance of Health Care/psychology, Patient Compliance/psychology, Patient Discharge, Patient Satisfaction, Sick Role
Source	www.pubmed.com

Titre	Effects of intensive home visiting programs for older people with poor health status : a systematic review
Auteurs	BOUMAN A V & <i>al.</i>
Type	Revue
Editeur	BMC Health Services Research
Langue	Anglais
Date	2007
Vol.(pag.)	8 : 75 -85
Résumé	(RA) BACKGROUND: Home visiting programs have been developed aimed at improving the health and independent functioning of older people. Also, they intend to reduce hospital and nursing home admission and associated cost. A substantial number of studies have examined the effects of preventive home visiting programs on older people living in the community; the findings have been inconsistent. The objective of this review was to assess the effectiveness of intensive home visiting programs targeting older people with poor health or otherwise with functional impairments. METHODS: A search for literature was based on included trials from four reviews on the effectiveness of home visits published after 2000 and on a database search of Cinahl, the Cochrane Central Register of Controlled Trials, Embase, Medline and PsycINFO from 2001 onwards. We also manually searched reference lists from potentially relevant papers. Randomized controlled trials were included assessing the effectiveness of intervention programs consisting of at least four home visits per year, an intervention duration of 12 months or more, and targeting older people (aged 65 years and over) with poor health. Two reviewers independently abstracted data from full papers on program characteristics and outcome measures; they also evaluated the methodological quality. RESULTS: The search identified 844 abstracts; eight papers met the inclusion criteria. Seven trials were of sufficient methodological quality; none of the trials showed a significant favorable effect for the main analysis comparing the intervention group with the control group on mortality, health status, service use or cost. The inclusion of less-intensive intervention programs for frail older persons would not have exerted a great influence on the findings of our review. CONCLUSION: We conclude that home visiting programs appear not to be beneficial for older people with poor health within the health care setting of Western countries.
Mots-clés	Personne âgée, aide, aidant, centre d'appel, état de santé, promotion de la santé
Keywords	Aged, Aged, 80 and over, Female, Health Promotion, Health Services for the Aged, Health Status, Home Care Services, House Calls, Humans, Male, Patient Selection, Program Evaluation
Source	www.pubmed.com

Titre	Patient and informal caregivers' knowledge of heart failure : necessary but insufficient for effective self-care
Auteurs	CLARK AM & al.
Type	
Editeur	European Journal of Heart Failure
Langue	Anglais
Date	2009
Vol.(pag.)	11 : 617 - 621
Résumé	(RA) AIMS: Self-care of heart failure (HF) is a process that is important, complex, and challenging. Little is understood of the contextual factors influencing self-care. We aimed to examine the individual and contextual factors perceived by patients and their informal caregivers' to influence their willingness and capacity to undertake effective HF self-care. METHODS AND RESULTS: This was a qualitative study using semi-structured interviews with 42 patients with HF (NYHA Class II and III, mean age: 76 years, 64% males) and 30 nominated caregivers (63% spouses). All patients experienced severe and intrusive HF symptoms; a large proportion of patients practiced some of the range of recommended self-care activities. However, links between knowledge of HF and self-care were weak and long delays in seeking professional care were frequent. Factors consistently reported to influence self-care were faith in health professionals, beliefs about the local health system, and values linked to work associated with place, history, and culture. CONCLUSION: Knowledge of HF and its management is a necessary though not sufficient determinant of HF self-care. Individual and contextual factors influence willingness and capacity to undertake effective HF self-care.
Mots-clés	Personne âgée, aide, aidant, éducation à la santé
Keywords	Aged, Alberta, Caregivers/standards, Female, Health Knowledge, Attitudes, Practice, Heart Failure/therapy, Humans, Male, Patient Compliance, Patient Education as Topic/methods, Patient Satisfaction, Questionnaires, Self Care/methods, Self Care/standards
Source	www.pubmed.com

Titre	Effects of a telephone-based exercise intervention for dementia caregiving wives. A randomized controlled trial
Auteurs	CONNELL CM & al.
Type	Article
Editeur	Journal of Applied Gerontology
Langue	Anglais
Date	2009
Vol.(pag.)	28 (2) : 171 -194
Résumé	(RA) Cet article rend compte de l'essai contrôlé randomisé du programme "La santé d'abord : aidants, prenez le temps de rester actifs", destiné à favoriser l'activité physique chez des femmes qui s'occupent de leur conjoint dément à domicile. Les participantes ont été recrutées dans le Michigan et l'Ohio dans différentes associations Alzheimer. Suite à un premier appel téléphonique, elles ont été mises dans le groupe d'intervention (86) ou groupe de contrôle (71). Le matériel suivant a été envoyé : des vidéos présentant des témoignages d'aidants ou différents types d'exercice physiques, un manuel d'exercices édité par l'AARP, un cahier de l'élève, deux courriers "d'encouragement" envoyés 5 mois après le début et 2 mois après la fin. Des conseillers ont téléphoné aux femmes du groupe d'intervention pour discuter avec elles des exercices compatibles avec leur forme et leur emploi du temps. Les comparaisons entre les deux groupes ont montré que ce programme réduisait le stress et améliorait l'activité physique.
Mots-clés	Personne âgée, aide aux aidants, accueil jour, soignant informel, activité, bien-être, promotion santé, Etats Unis
Keywords	Aged, care, caregiver, health promotion
Source	www.bdsp.ehesp.fr

Titre	A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia
Auteurs	COOPER C & al.
Type	Revue
Editeur	International Journal of Geriatric psychiatry
Langue	Anglais
Date	2006
Vol.(pag.)	22 : 181 - 188
Résumé	(RA) BACKGROUND: There is considerable literature on managing depression, burden and psychological morbidity in caregivers of people with dementia (CG). Anxiety has been a relatively neglected outcome measure but may require specific interventions. OBJECTIVE: To synthesise evidence regarding interventions that reduce anxiety in CGs. METHODS: Twenty-four studies met our inclusion criteria. We rated the methodology of studies, and awarded grades of recommendation (GR) for each type of intervention according to Centre for Evidence Based Medicine guidelines, from A (highest level of evidence) to D. RESULTS: Anxiety level was the primary outcome measure in only one study and no studies were predicated on a power calculation for anxiety level. There was little evidence of efficacy for any intervention. The only RCT to report significantly reduced anxiety involved a CBT and relaxation-based intervention specifically devised to treat anxiety, and there was preliminary evidence (no randomised controlled trials) that caregiver groups involving yoga and relaxation without CBT were effective. There was grade B evidence that behavioural management, exercise therapies and respite were ineffective. LIMITATIONS: Many interventions were heterogeneous, so there is some overlap between groups. Lack of evidence of efficacy is not evidence of lack of efficacy. CONCLUSIONS: CBT and other therapies developed primarily to target depression did not effectively treat anxiety. Good RCTs are needed to specifically target anxiety which might include relaxation techniques. Some of the interventions focussed on reducing contact with the care recipients but caregivers may want to cope with caring and preliminary evidence suggests strategies to help CGs manage caring demands may be more effective.
Mots-clés	Anxiété, aide, aidant, thérapie cognitive, démence
Keywords	Anxiety/psychology, Anxiety/therapy, Caregivers/psychology, Cognitive Therapy, Dementia/nursing, Humans, Psychotherapy/methods, Relaxation Therapy, Respite Care, Yoga
Source	www.pubmed.com

Titre	Patient satisfaction, empowerment, and health and disabilities status effects of a disease management-health promotion nurse intervention among Medicare beneficiaries with disabilities
Auteurs	FRIEDMAN B & <i>al.</i>
Type	Article
Editeur	The Gerontologist
Langue	Anglais
Date	2009
Vol.(pag.)	49 (6) : 778 - 792
Résumé	(RA) PURPOSE: To report the impact on patient and informal caregiver satisfaction, patient empowerment, and health and disability status of a primary care-affiliated disease self-management-health promotion nurse intervention for Medicare beneficiaries with disabilities and recent significant health services use. DESIGN AND METHODS: The Medicare Primary and Consumer-Directed Care Demonstration was a 24-month randomized controlled trial that included a nurse intervention. The present study (N = 766) compares the nurse (n = 382) and control (n = 384) groups. Generalized linear models for repeated measures, linear regression, and ordered logit regression were used. RESULTS: The patients whose activities of daily living (ADL) were reported by the same respondent at baseline and 22 months following baseline had significantly fewer dependencies at 22 months than did the control group (p = .038). This constituted the vast majority of respondents. In addition, patient satisfaction significantly improved for 6 of 7 domains, whereas caregiver satisfaction improved for 2 of 8 domains. However, the intervention had no effect on empowerment, self-rated health, the SF-36 physical and mental health summary scores, and the number of dependencies in instrumental ADL. IMPLICATION: If confirmed in other studies, this intervention holds the potential to reduce the rate of functional decline and improve satisfaction for Medicare beneficiaries with ADL dependence.
Mots-clés	Personne âgée, handicap, promotion de la santé, aide, aidant
Keywords	Aged, Aged, 80 and over, Disabled Persons, Disease Management, Female, Health Promotion, Health Status, Humans, Internal-External Control, Male, Medicare, Middle Aged, Nurse's Role, Patient Satisfaction, Power (Psychology), Primary Health Care, Questionnaires, Randomized Controlled Trials as Topic, United States
Source	www.pubmed.com

Titre	A stress-busting program for family caregivers
Auteurs	LEWIS SL & <i>al.</i>
Type	Article
Editeur	Rehabilitation Nursing
Langue	Anglais
Date	2009
Vol.(pag.)	34 (4) : 151 - 159
Résumé	(RA) Aging baby boomers, longer life spans, and rising levels of Alzheimer's disease and related dementias (ADRD) will result in a caregiver crisis in the near future. The ways in which caregivers deal with stresses related to caregiving will be critical to both their own well-being and their ability to care for others. The purpose of this article is to describe the Stress-Busting Program (SBP) for family caregivers and its effectiveness. The essential components of the SBP are education, stress management, problem solving, and support delivered in a group setting for 9 weeks. Results of the SBP indicate that throughout the program, caregivers experienced significant improvements in general health, vitality, social function, and mental health scores and decreases in anxiety, anger/hostility, depression, perceived stress, and caregiver burden. The SBP is a cost-effective health-promotion strategy for caregivers who have substantial ongoing stress.
Mots-clés	Personne âgée, Alzheimer, qualité de vie, aide, aidant, éducation à la santé
Keywords	Adaptation, Psychological, Aged, Alzheimer Disease, Caregivers/psychology, Female, Health Education/methods, Humans, Male, Middle Aged, Quality of Life, Self-Help Groups, Stress, Psychological/prevention & control, Texas
Source	www.pubmed.com

Titre	Challenges to intervention implementation
Auteurs	MAHONEY EK & al.
Type	Article
Editeur	Nursing Research
Langue	Anglais
Date	2006
Vol.(pag.)	55 (28) S10 – S16
Résumé	(RA) BACKGROUND: The pressing need for interventions to improve outcomes for vulnerable caregivers of individuals with Alzheimer's disease (AD) is hindered by inadequate knowledge of variables affecting intervention delivery, receipt, and enactment. OBJECTIVE: To analyze intervention implementation issues encountered within the Bathing Persons with Alzheimer's Disease at Home (BATH) study. METHODS: The BATH study, a home-based, randomized, controlled trial of interventions to improve behavioral symptoms and caregiver self-efficacy, consisted of 130 intervention visits to 42 care recipients-caregiver dyads. Data include direct observation, nurse interventionist field notes, case analyses, and caregiver journals, reflecting various perspectives. Content analysis was used to identify key treatment process themes. RESULTS: Issues that affected the delivery, receipt, and enactment of interventions reflect the intersection of in vivo caregiving and research design. DISCUSSION: The primary lessons learned were: (a) early identification of caring dyads prior to crisis must be improved; (b) in vivo observation is essential to individualized interventions targeting behavioral etiologies and developing caregiver skills; (c) intervention delivery depends on the nurse interventionist's skills and a flexible, trusting researcher-dyad relationship; (d) complex caregiver situations affect treatment receipt and enactment; and (e) intervention enactment requires coaching, practice, and support over time. These findings help to explain issues impacting intervention implementation to a vulnerable population. Recommendations for intervention research design to maximize internal and external validity in real-life care contexts can inform future outcome studies, aid in the search for improved care, and lead to supportive public policy for families living with AD.
Mots-clés	Personne âgée, Alzheimer, aide, aidant, éducation à la santé, service à domicile
Keywords	Adult , Aged, Aged, 80 and over, Alzheimer Disease/nursing, Baths, Caregivers, Female, Health Education, Health Plan Implementation, Home Care Services, Humans, Intervention Studies, Male, Middle Aged, Nursing Research/methods, Nursing Research/organization & administration, Observation, Professional-Family Relations, United States
Source	www.pubmed.com

Titre	Health promotion for frail older home care clients
Auteurs	MARKLE-REID M & <i>al.</i>
Type de document	Article
Editeur	Journal Adv. Nursing
Langue	Anglais
Date	2006
Pages	54 -3) : 381 - 395
Résumé	(RA) AIM: This paper reports a study evaluating the comparative effects and costs of a proactive nursing health promotion intervention in addition to usual home care for older people compared with usual home care services alone. BACKGROUND: An ageing population, budget constraints and technological advances in many countries have increased the pressure on home care resources. The result is a shift in nursing services from health promotion to meet the more pressing need for postacute care. For frail older people with long-term needs, these changes combine to create a fragmented system of health service delivery, characterized by providing nursing on demand rather than proactively. METHODS: A two-armed, single-blind, randomized controlled trial was carried out with older people > or =75 years and eligible for personal support services through a home care programme in Ontario, Canada. Participants were randomly allocated either to usual home care (control) or to a nursing (experimental) group. In addition to usual home care, the nursing group received a health assessment combined with regular home visits or telephone contacts, health education about management of illness, coordination of community services, and use of empowerment strategies to enhance independence. The data were collected in 2001-2002. RESULTS: Of the 288 older people who were randomly allocated at baseline, 242 (84%) completed the study (120 nursing group; 122 control group). Proactively providing older people with nursing health promotion, compared with providing nursing services on-demand, resulted in better mental health functioning ($P = 0.009$), a reduction in depression ($P = 0.009$), and enhanced perceptions of social support ($P = 0.009$) at no additional cost from a societal perspective. CONCLUSIONS: Home based nursing health promotion, proactively provided to frail older people with chronic health needs, enhances quality of life while not increasing the overall costs of health care. The results underscore the need to re-invest in nursing services for health promotion for older clients receiving home care.
Mots-clés	Personne âgée, fragilité, dépression, aide, aidant, promotion de la santé
Keywords	Adaptation, Psychological, Aged, Aged, 80 and over, Depression/psychology, Emotions, Female, Frail Elderly*/psychology, Health Care Costs, Health Promotion/economics, Health Promotion/methods, Health Status, Home Nursing/economics, Home Nursing/methods, Humans, Male, Mental Health, Patient Acceptance of Health Care, Patient Dropouts, Quality of Life Single-Blind Method, Social Support

Titre	Impact of a health promotion nurse intervention on disability and health care costs among elderly adults with heart conditions
Auteurs	MENG H & <i>al.</i>
Type de document	
Editeur	<u>Journal of Rural Health</u>
Langue	Anglais
Date	2007
Pages	23 (4) : 322 - 331
Résumé	(RA) CONTEXT: Patients with heart conditions in rural areas may have different responses to health promotion-disease Self-management interventions compared to their urban counterparts. PURPOSE: To estimate the impact of a multi-component health promotion nurse intervention on physical function and total health care expenditures among elderly adults with heart conditions and to examine the impact of rural residence on the intervention effect. METHODS: We analyzed data on 281 community-living Medicare beneficiaries with heart conditions from the Medicare Primary and Consumer-Directed Care Demonstration (a randomized controlled trial). We estimated ordinary least squares (OLS) models to determine the effect of the intervention on the change in functional status and log-linear models to determine the impact of the intervention on total health care expenditures over a 2-year period. RESULTS: The OLS models showed that the nurse intervention resulted in fewer impairments in Activities of Daily Living (ADL) (-0.307 on 0-6 scale, $P = .055$) at the end of 2 years. The effect of the intervention on ADL appeared to be stronger for rural than for urban participants (-0.490 vs -0.162, respectively). However, the difference was not statistically significant ($P = .150$). The effect of the intervention on Instrumental Activities of Daily Living (IADL) was not significant ($P = .321$). Average total health care expenditures were 6.5% (\$1,981, 95% CI: -\$8,048, \$4,087) lower in the nurse group. CONCLUSIONS: The nurse intervention led to better physical functioning and has potential to reduce total health care expenditures among high-risk Medicare beneficiaries with heart conditions.
Mots-clés	Personne âgée, cardiovasculaire, handicapé, aidant professionnel, aidant, promotion de la santé
Keywords	Activities of Daily Living, Aged, Aged, 80 and over, Cardiovascular Diseases, Disabled Persons, Economics, Nursing, Female, Health Care Costs, Health Promotion, Humans, Male, Medicare, Models, Statistical, Rural Population, United States
Source	www.pubmed.com

Titre	Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer
Auteurs	PANCRAZI MP
Type	
Editeur	Neurologie Psychiatrie Gériatrie
Langue	Français
Date	2008
Vol.(pag.)	8 : 22 - 26
Résumé	(RA) Les aidants familiaux de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivent une relation d'aide à risque. Ils subissent un repli social, une carence en investissements personnels. Leur fardeau est plus subjectif qu'objectif grandement influencé par le regard que l'on pose sur eux et la perception qu'ils ont d'eux-mêmes. Leurs besoins sont d'appui émotionnel, de formation et de répit. Parmi les différentes interventions psychosociales, les programmes psycho-éducatifs étalés dans le temps, associés à une intervention sur le patient offrent la plus grande efficacité pour combattre la détresse de l'aidant et retarder la mise en institution du patient. Le programme d'éducation thérapeutique proposé (SAA) comporte 26 séances en deux ans. Il vise à augmenter la confiance en soi de l'aidant, améliorer ses capacités de coping et l'aider à se préserver en gérant son stress.
Mots-clés	Personne âgée, Démence Alzheimer, Milieu familial, Relation familiale, Facteur risque, Education santé, Formation
Keywords	Elderly, Alzheimer disease, Family environment, Familial relation, Risk factor, Health education, Formation
Source	www.bdsp.ehesp.fr

Titre	The effect of awareness on the outcome of oral health performed by home care service providers
Auteurs	SHIMOYAMA & <i>al.</i>
Type de document	article
Editeur	Gerodontology
Langue	Anglais
Date	2007
(Vol) Pages	24 : 204 - 210
Résumé	(RA) OBJECTIVES: The purpose of this study was to investigate the correlations amongst factors, such as knowledge, attitude, practice and oral health behaviour, in caregiver managers so as to improve the oral health of the dependent elderly. METHODS: Data were collected from a sample of 102 caregiver managers from home care service providers using a questionnaire. The respondents were divided into two groups: the group who were aware of effective oral care (A group) and the group who were unaware of effective oral care (U group). The evaluations were frequency distribution tables followed by chi-squared tests of independence and Fisher's exact test. RESULTS: Ninety percent of the respondents thought that dependent elderly needed to be provided with oral care and 77% had been trained in oral care. However, only 44% thought that they could provide appropriate oral care and only 52% had experienced its effect on oral health and general health. There was a significant difference in training by dental hygienists between the A group (36%) and the U group (11%). There was also a significant difference in learning of oral care skills. CONCLUSION: The results suggested a high oral care awareness amongst caregiver managers and an inadequate oral care training system. To improve oral health of the dependent elderly, theoretical teaching alone is not sufficient when providing oral health education and a positive contact with the dental team, especially dental hygienists, is an important factor which supports oral care provided by caregivers.
Mots-clés	Personne âgée, aide, aidant, éducation à la santé, attitude, connaissance, santé buccale
Keywords	Adult, Aged, Caregivers/education, Caregivers/psychology, Dental Care for Aged, Female, Health Education, Dental, Health Knowledge, Attitudes, Practice, Home Care Services, Humans, Male, Middle Aged, Questionnaires
Source	www .pubmed.com

Titre	A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway
Auteurs	TORP S & <i>al.</i>
Type	Article
Editeur	Health and Social Care in the Community
Langue	Anglais
Date	2008
Vol.(pag.)	16 (1) : 75 - 85
Résumé	(RA) The objective of this pilot Norwegian intervention study was to explore whether use of information and communication technology (ICT) by informal carers of frail elderly people living at home would enable them to gain more knowledge about chronic illness, caring and coping, establish an informal support network and reduce stress and related mental health problems. Potential participants were close relatives of an elderly person with a diagnosis of a chronic illness dwelling in the same household who wished to continue caring for their relative at home, were 60 years of age or older, had been caring for less than 2 years, were a computer novice and had Norwegian as their first language. Nineteen elderly spousal carers participated in the study from two municipalities in eastern Norway. The project commenced in January 2004 and consisted of a multimethod evaluation model. Outcomes measured included carers' social contacts (measured by the Family and Friendship Contacts scale); burden of care (measured by the Relative Stress scale); and knowledge about chronic disease and caring, stress and mental health and use of ICT (examined via a composite carer questionnaire). These quantitative data were collected immediately prior to the study and at 12 months. Qualitative data were also collected via focus group interviews with participant carers at 7 months. At follow-up, quantitative measures did not reveal any reduction in carer stress or mental health problems. However, carers reported extensive use of the ICT service, more social contacts and increased support and less need for information about chronic illness and caring. Contact with and support from other carers with similar experiences was particularly valued by participants. The intervention also enhanced contacts with family and friends outside the carer network. Thus, it can be seen that ICT has the potential to contribute to health promotion among elderly spousal carers
Mots-clés	Personne âgée, aide, aidant, connaissance, promotion de la santé
Keywords	Aged, Aged, 80 and over, Caregivers, Communication, Female, Health Knowledge, Attitudes, Practice, Health Promotion/organization & administration, Humans, Interviews as Topic, Male, Middle Aged, Norway, Pilot Projects, Questionnaires, Social Support, Stress, Psychological, Technology, User-Computer Interface
Source	www.pubmed.com

Titre	Preventive home visits to older people in Denmark
Auteurs	VASS M & al.
Type de document	article
Editeur	Z. Gerontology Geriatry
Langue	Anglais
Date	2007
Pages	40 : 209 - 216
Résumé	(RA) In Denmark, political decisions improved the implementation of 'preventative thinking' into every-day clinical work. The potential benefits of preventive efforts have been supported by legislative and administrative incentives, and an ongoing effort to remain focused on the benefits of these initiatives towards older people is politically formulated and underlined as part of the new structured municipality reform. Evidence of beneficial effects of health promotion and prevention of disease in old age is well documented. In-home visits with individualised assessments make it possible to reach older persons not normally seen in the health care system. In-home assessment is not just a health check, but also an opportunity to meet individual needs that may be of importance for older people to stay independent. Preventive home visits may be part of an overall culture and strategy to avoid or prevent functional decline. There is an urgent need of an interdisciplinary teamwork and management for such programmes, incorporating flexible cooperation between the primary and secondary health care sector. The value and importance of geriatric and gerontological education is evidence based.
Mots-clés	Personne âgée, centre d'appel, aide
Keywords	Activities of Daily Living/classification, Aged, Aged, 80 and over, Chronic Disease/prevention & control, Denmark, Geriatric Assessment, House Calls, Humans, National Health Programs/legislation & jurisprudence, Needs Assessment/legislation & jurisprudence, Patient Care Team/legislation & jurisprudence
Source	www.pubmed.com

Titre	Learn now ; Live well : an educational programme for caregivers
Auteurs	WHITE & <i>al.</i>
Type de document	article
Editeur	International Journal of Palliative Nursing
Langue	Anglais
Date	2009
Pages	14 (10) : 497 - 505
Résumé	(RA) AIM: To evaluate the effectiveness of the Learn Now; Live Well (LNLW) educational programme on enhancing the knowledge and support of caregivers living with a life-threatening illness. DESIGN: A combined summative and formative evaluation design was used. Both quantitative and qualitative data were collected using a questionnaire with a five-point response scale of strongly agree to strongly disagree and semi-structured interviews. SAMPLE: Two hundred and five participants attended the LNLW programme, interviews were held with a selection of carers and key informants from organizations and the inpatient setting. RESULTS: At completion of the programme, a substantial reduction in care isolation, and increase in care confidence and knowledge was evident. The findings from the interviews indicated strong support, reassurance and having a skilled facilitator as the fundamental components for the success of the programme. CONCLUSION: The LNLW programme successfully improved carers' access to support across a range of sectors, increasing confidence through education and support.
Mots-clés	Personne âgée, aide, aidant, éducation à la santé, connaissances, attitude, évaluation
Keywords	Adult, Aged , Aged, 80 and over, Caregivers/education, Curriculum, Female, Health Education, Health Knowledge, Attitudes, Practice, Humans, Male, Middle Aged, Palliative Care, Program Evaluation, Terminal Care, Western Australia
Source	www.pubmed.com

Titre	Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication : une revue de littérature
Auteurs	WU YH & <i>al.</i>
Type de document	Revue
Editeur	Psychol. NeuroPsychiatry
Langue	Français
Date	2009
Pages	7 (3) : 185 - 192
Résumé	(RA) Les aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée sont exposés à des facteurs de stress majeurs qui augmentent le risque de développer des problèmes tant physiques qu'émotionnels. Pour limiter ces conséquences néfastes, différentes interventions psychosociales auprès des aidants ont été développées. Les avancées dans les technologies telles que le téléphone ou Internet offrent une possibilité flexible et personnalisée de délivrer ce type d'interventions. Cette revue de la littérature a pour but de les répertorier sous forme d'une analyse qualitative. Seize articles ont été sélectionnés et concernent neuf programmes d'intervention. L'analyse montre qu'Internet présente l'avantage, par rapport au téléphone, d'être interactif, attractif et moins intrusif.
Mots-clés	Démence alzheimer, soutien informel, famille, aide aux aidants , téléphone, téléphone social, internet, innovation technologique, psychologie sociale, programme action, revue de littérature, Etats Unis
Keywords	Care, caregiver, alzheimer, internet, Etats-Unis
Source	www.bdsp.ehesp.fr

BONNES PRATIQUES EN PROMOTION DE LA SANTE EN DIRECTION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET DE LEURS AIDANTS INFORMELS

SYNTHESE

Bénédicte MOULIN

Septembre 2010



Acronymes et abréviations

DI	Déficient Intellectuel
IMC	Indice de Masse Corporel
UNAFAM	Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

I. INTRODUCTION

1. TERMINOLOGIE

1.1 Bonnes pratiques

Le terme « bonnes pratiques » désigne, dans un milieu professionnel donné, un ensemble de comportements qui font consensus et qui sont considérés comme indispensables, que l'on peut trouver sous forme de *guides de bonnes pratiques*.

Dans le cadre de la promotion de la santé, on entendra ici par bonnes pratiques, les programmes ou mesures qui auront fait l'objet d'une évaluation scientifique validée et qui ont fait preuve d'une certaine efficacité.

1.2 Promotion de la santé

La définition officielle qui prévaut pour le terme promotion de la santé est celle retenue dans le texte de la charte d'Ottawa sur la promotion de la santé (1986) : « *La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la « santé » comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut, d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins, et d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être* ».

Pour autant, comme l'ont souligné les auteurs des « travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche » (Sitbon, 2009)⁵⁵, « *La promotion de la santé renvoie à des significations très variables. Elle peut être rattachée aux notions de promotion, de restauration ou de préservation de l'autonomie de la personne* ».

La Charte d'Ottawa met en avant cinq (5) stratégies afin de rencontrer son objectif en promotion de la santé :

1. L'élaboration de politiques pour la santé ;
2. La création d'environnements favorables ;
3. Le renforcement de l'action communautaire ;
4. L'acquisition d'aptitudes individuelles ;
5. La réorientation des services de santé.

⁵⁵ Sitbon A. (2009). *Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche. Auditions auprès des structures d'aide, revues de littérature sur les besoins en matière de santé, entretiens exploratoires*. Projet d'étude CNSA/INPES – Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou handicap et de leur entourage. Document de travail. 06 février 2009, 219 p.

Comme le confirme Aujoulat (2007), en référence à la Charte d'Ottawa, une intervention de promotion de la santé est considérée comme efficace à partir du moment où elle contribue effectivement à renforcer la capacité d'un individu ou d'un groupe à agir sur les déterminants de sa santé [Davies & MacDonald, 1998 ; Nutbeam, 2000]. Ainsi défini, l'*empowerment* devient le critère principal de succès de la promotion de la santé. Certains auteurs vont même jusqu'à affirmer que « *la santé, c'est l'empowerment !* » [Jones & Meleis, 1993]. Le concept d'*empowerment* a été « importé » dans le champ de la santé publique et de la promotion de la santé à partir d'autres disciplines, en particulier la psychologie communautaire, au motif qu'il serait un facteur « salutogène » pour l'être humain, contrairement à l'absence de pouvoir – réel ou ressenti – (*powerlessness*), qui serait un facteur pathogène pour l'Homme, donc susceptible d'induire de la morbidité. Pour Wallerstein [1992], « *en participant à la prise de décision, en développant un sentiment d'appartenance, et en renforçant son pouvoir sur sa propre destinée, on améliore sa santé* » (Aujoulat, 2007 : 3-4).

1.3 Handicap mental

L'UNAPEI définit le handicap mental de la manière suivante : « *le handicap mental qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale). Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision. Le handicap mental peut être associé à des troubles du comportement ou des difficultés psychologiques plus ou moins profondes* ».

« *Une personne handicapée mentale est un individu à part entière, une personne à la fois ordinaire et singulière. Elle est ordinaire, parce qu'elle connaît les mêmes besoins que tout le monde, parce qu'elle dispose des mêmes droits que tous et qu'elle accomplit les mêmes devoirs. Elle est singulière, parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens, du fait de son handicap. La personne handicapée mentale est porteuse, de manière permanente, d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse. Elle a donc généralement besoin, le plus tôt possible, d'un soutien et d'un accompagnement adaptés pour l'aider à mieux communiquer avec les autres, exprimer ses envies, s'éveiller et développer sa personnalité* » (UNAPEI).

1.4 Handicap psychique

La notion de handicap psychique a été officiellement reconnue en France par la loi du 11 février 2005, mais a la particularité d'apparaître comme un objet social mal identifié, aux contours flous. La définition générique proposée par la Loi de 2005 : « *Le handicap psychique représente toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie par une personne dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques* » met essentiellement en avant les conséquences du handicap sur lesquelles il convient d'agir⁵⁶.

Une Recherche Documentaire sur le handicap d'origine psychique⁵⁷ apporte des éléments de définitions :

⁵⁶ *L'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique : dispositif et acteurs en Nord/Pas de Calais*. CREAI Nord/Pas-de-Calais, janvier 2009.

⁵⁷ « Handicap d'origine psychique et évaluation des situations » menée par la Délégation ANCREAI Ile-de-France – CEDIAS - Décembre 2007

Les critères distinctifs que nous avons tirés des documents consultés (rapports, livre blanc, quelques ouvrages et articles) sont à mettre en regard de l'« énorme » production bibliographique du champ clinique de la psychiatrie qui ne nomme pas, voire qui conteste la notion de « handicap psychique ». Cette remarque préliminaire a pour but de rappeler que la notion est loin d'être partagée par les milieux professionnels et notamment psychiatriques. Le livre blanc des partenaires de la santé mentale propose trois critères distinctifs du handicap psychique (l'intelligence, la médicalisation, la variabilité), pour une caractéristique principale de ce type de situation : l'extrême fragilité.

1 – L'intelligence potentielle : *« du côté du handicap psychique, les capacités strictement intellectuelles peuvent rester vives, tandis que du côté du handicap mental, la déficience est toujours présente ».*

2 – Les besoins de soins : *« du côté du handicap psychique, les soins restent très importants, tandis que du côté du handicap mental, ils peuvent être marginaux »* ; (c'est-à-dire que les personnes souffrant d'une maladie mentale sont en général médicalisées – psychotropes, anti-psychotiques, alors que les personnes présentant un handicap mental ne nécessitent pas nécessairement de traitement lourd au long cours).

3 – La variabilité ou l'intermittence : *« et surtout, du côté du handicap psychique, la variabilité des manifestations de la maladie crée constamment une incertitude qui demande des ajustements incessants. Ces derniers peuvent épuiser les meilleures volontés. [...] Il est important de noter que les incapacités, ainsi reconnues comme les plus importantes, concernent les « habiletés psychosociales ». Ceci explique que ces incapacités peuvent rendre la vie personnelle et sociale très difficile »* (Livre blanc, 2001).

Pour les auteurs du livre blanc⁵⁸, *« le handicap psychique provoque une "extrême fragilité". Cette fragilité demande à être expliquée car elle est parfois peu visible pour un tiers non averti. Comme il a déjà été évoqué, ce sont les capacités relationnelles qui sont gravement perturbées. Ces relations avec soi-même et avec les autres sont au cœur de la vie personnelle et sociale des individus. Ceci explique la gravité des situations provoquées par les troubles psychiques. Le caractère particulier du handicap psychique provient aussi du fait qu'il est la conséquence de maladies évolutives. Cela signifie que, même après les crises, les patients ne se retrouvent pas dans des situations connues. Ils sont donc toujours dans l'incertitude. Cette caractéristique des maladies psychiques est un des éléments qui déstabilisent le plus les personnes concernées, même les mieux intentionnées. Ne jamais savoir où on en est peut absorber toutes les forces disponibles. La notion d'"extrême fragilité" paraît finalement la plus adéquate. Elle explique bien, au moins, la nature des difficultés rencontrées par ces patients dans la cité et constitue le premier argument justifiant la nécessité de l'accompagnement demandé »*. Les personnes elles-mêmes, lorsqu'on les interroge, confirment dans les « causes » un trouble une « fragilité constitutionnelle » (« fragilité, faiblesse, émotivité, carence ») (Bonnet & al., 2007).

En résumé, si nous voulions nous émanciper d'une notion de handicap trop connotée tout en tenant compte de l'approche biopsychosociale de la CIF et de l'article 2 de la loi 2005-102, il faudrait parler d'une situation prolongée ou intermittente de difficultés dans l'accomplissement des activités

⁵⁸ Le livre blanc des partenaires de la santé mentale (juin 2001) signé par l'UNAFAM, la FNAPSY et la Fédération Croix marine

domestiques, sociales et citoyennes dans un environnement donné et du fait d'un problème de santé persistant ou durable, en l'occurrence un trouble du développement ou une maladie mentale.

2. LES ENJEUX DE LA SANTE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

2.1. Les enjeux de la santé des personnes déficientes intellectuelles

Nous reprenons ici des passages d'une revue de la littérature réalisée par Bernard Azéma⁵⁹ et Nathalie Martinez⁶⁰ : « *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature* »⁶¹ permettant de mettre en lumière les principaux problèmes de santé auxquels les personnes déficientes intellectuelles sont confrontées et de mesurer les enjeux de la promotion de la santé pour cette population cible particulièrement vulnérable.

Les activités de promotion de la santé et de prévention de la maladie peuvent avoir un impact important sur la capacité fonctionnelle, la qualité de vie et la longévité des personnes déficientes intellectuelles. Pourtant, ces personnes sont peu sensibilisées à l'importance de faire des choix de vie sains et ne bénéficient pas des mêmes mesures que le reste de la population.

« Les personnes handicapées connaissent aujourd'hui, comme le reste de la population, une augmentation spectaculaire de leur espérance de vie. Cette nouvelle longévité leur fait désormais traverser, en grand nombre, des âges que peu atteignaient auparavant. Dans tous les pays développés, les personnes handicapées connaissent depuis plusieurs décennies un gain sensible de leurs espérances de vie. Les courbes de survie des personnes handicapées dessinent en effet des profils de mortalité tendant à se rapprocher progressivement des courbes d'espérance de vie de la population générale. Comme en population générale, les filles ont, globalement, une meilleure espérance de vie que les garçons à l'exception notable des personnes porteuses d'une trisomie 21. L'étude longitudinale, initiée par Patja & al. (2000) auprès de 2 366 déficients intellectuels finlandais, constitue une des plus importantes études de cohorte en population générale jamais réalisée. Les résultats indiquent que leur espérance de vie est proche de celle de la population générale avec des données surprenantes chez les adolescents déficients intellectuels légers et moyens qui présentent une meilleure espérance de vie entre 11 et 20 ans que les autres jeunes finlandais du même âge. Cet écart s'expliquerait par une moindre exposition aux risques de mortalité par suicides, addictions, alcoolisme, accidents domestiques, accidents de loisirs et de la route » (Azéma & Martinez, 2003).

Le facteur génétique : la situation singulière des personnes trisomiques 21

« À l'intérieur des déficiences intellectuelles, des sous-groupes de population présentent des risques différenciés. C'est le cas notamment des anomalies génétiques, telles la trisomie 21, dont l'incidence est élevée et la prévalence forte. Ces personnes présentent une situation contrastée avec des gains élevés d'espérance de vie et des longévités qui restent moindres par rapport aux autres causes de

⁵⁹ Médecin psychiatre et géographe de la santé, conseiller technique au CREAI Languedoc-Roussillon.

⁶⁰ Docteur en psychologie sociale, conseiller technique au CREAI Languedoc-Roussillon.

⁶¹ Azéma B. et Martinez N., (2003). *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs*, Rapport d'étude pour la DREES, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées. CREAI Languedoc-Roussillon, Montpellier, 317 p.

déficiences intellectuelles. L'explication est multifactorielle : pathologies cardiaques, tendance à développer des problématiques psychiatriques surajoutées en particulier apparition de démences précoces mais aussi style de vie, obésité, inactivité, ostéoporose, désordres thyroïdiens et endocriniens, troubles sensoriels » (Bittles & al., 2002).

Des causes spécifiques de surmortalité : le poids massif des malformations cardiaques

« Au Canada, Baird et Sadovnick (1988) ont calculé les gains d'espérance de vie réalisés par les personnes trisomiques 21 selon qu'elles présentent ou non des malformations cardiaques. Dans leur effectif d'étude, 25% des 703 hommes et 33,2% des 638 femmes sont porteurs d'anomalies congénitales cardiaques. À 30 ans, des différences notables existent entre les deux sous-groupes puisque 79% du total de la cohorte sans anomalie cardiaque a survécu alors que moins de 50% des porteurs d'anomalies cardiaques ont survécu. Aux Pays-Bas, Maaskant & al. (1995) ont calculé les espérances de vie aux différents âges en comparaison de la population de référence selon la présence ou l'absence de trisomie 21. Hormis les cinq premières années qui correspondent à la surmortalité massive des grands états d'arriération avec troubles associés majeurs, les trisomiques 21 présentent une espérance de vie moindre. Les facteurs en cause dans cette espérance de vie minorée chez les trisomiques 21 sont liés dans les premiers âges, là encore, aux malformations cardiaques et, aux âges avancés, à l'importance des problématiques de type Alzheimer. Dans l'étude nord-américaine déjà citée (Yang & al., 2002) le risque de surmortalité est élevé pour les malformations cardiaques congénitales (avec un SMOR de 29,1). Celui de mortalité par démence est aussi très élevé : 21,2 (la probabilité est la plus forte dans la tranche d'âge 40-49 ans). Pour la leucémie, ce risque est également multiplié par trois avant l'âge de 10 ans. Eyman et White (1991), grâce aux données extraites d'un effectif de 12.543 personnes trisomiques vivant en Californie, dressent une table de mortalité et d'espérance de vie par âges. Ils établissent une typologie par incapacités de vie quotidienne et niveaux de déficience intellectuelle afin de rechercher d'éventuels facteurs prédictifs de mortalité. Les variables explicatives du décès prématuré diffèrent selon les groupes d'âges. Le facteur causal de surmortalité le plus important reste, pour ces auteurs, le manque de mobilité et les problèmes d'alimentation autonome, avant même les anomalies cardiaques congénitales. Ces incapacités sont à la source de problèmes respiratoires aigus, causes fréquentes de décès prématurés. Il s'agit là de personnes trisomiques 21 lourdement multihandicapées. Le groupe indemne de ces deux types de troubles ou incapacités a, dans cette série statistique californienne, une espérance de vie de 50 ans. Ainsi un faisceau d'éléments dessine le rôle particulièrement délétère des malformations cardiaques. On conçoit mieux dès lors que les avancées de la chirurgie infantile cardiaque aient pu faire un bond significatif aux espérances de vie des personnes trisomiques 21 ».

L'épilepsie : un risque majeur persistant

« Comme trouble isolé ou associé à divers types de déficiences ou affections (déficiences intellectuelles, polyhandicaps, IMC, traumatismes crâniens, autisme, etc.), l'épilepsie est une cause majeure de mortalité prématurée et donc de perte de gain de longévité. Elle réduit l'espérance de vie sensiblement tant pour les personnes institutionnalisées que pour celles vivant en milieu ordinaire. Il faut noter son rôle dans le déclin des personnes trisomiques 21 chez qui l'épilepsie accompagne fréquemment le processus de vieillissement, voire l'entrée dans un processus démentiel. Une méta-analyse de Shakelton & al. (2002) a comparé les mortalités décrites dans l'épilepsie durant cent ans

dans la littérature. Le risque de mortalité par épilepsie est multiplié en moyenne par deux à cinq. L'épilepsie est et demeure une véritable « faucheuse de vie ».

Prévalences et incidences fortes des problèmes de santé – De nouveaux enjeux sanitaires mal connus

Dans un article princeps de 1986, Janicki et Jacobson ont étudié une vaste cohorte de 10.532 personnes handicapées résidant dans l'État de New York, nées entre 1890 et 1939, vivant pour la plupart dans des institutions résidentielles. Les auteurs cherchent à décrire et comprendre s'il existe des profils de maladies chroniques, de déclin des capacités sensorielles et des différentes habiletés de vie quotidienne. Les résultats montrent une prévalence croissante avec l'âge des affections physiques, en particulier des maladies cardio-vasculaires qui concernent une personne sur deux à 80 ans et plus. De la même manière, les pertes sensorielles sont très marquées comme les affections musculaires et squelettiques, qui croissent de manière inexorable avec l'âge suivant un gradient régulier.

Van Schrojenstein Lantman-De Valk & al. (1997) étudient la prévalence et l'incidence des problèmes de santé dans une cohorte de personnes déficientes intellectuelles accueillies en institution. Les taux de prévalence de problèmes de santé sont de 2,5 fois plus élevés chez les personnes handicapées qu'en population générale. Ces problèmes sont d'autant plus fréquents et importants que la déficience intellectuelle est sévère. Il existe une très forte incidence des troubles chroniques chez les personnes trisomiques 21 qui constituent un groupe à risque particulier. Les taux importants de démences (72,7%) trouvés au-delà de 60 ans chez les trisomiques alertent sur l'urgence de mettre en place des modes de dépistages adéquats. Les troubles digestifs survenant chez les personnes IMC et/ou épileptiques sont un facteur de mortalité prématurée, ont un impact sur leur bien-être et restent difficiles à diagnostiquer. Les troubles cardio-vasculaires affectent, dans des proportions identiques à celles de la population générale, les personnes déficientes intellectuelles. Ces troubles constituent une des causes fréquentes de décès. La prévalence de l'épilepsie connaît une décroissance avec l'âge pour l'ensemble de la population handicapée mais dessine au contraire une remontée forte avec l'avancée en âge des personnes trisomiques 21. Enfin, les troubles mentaux avec la démence et les troubles dépressifs (troubles de l'humeur) et les autres troubles psychiatriques ont des occurrences fréquentes. Ces deux études permettent de mieux saisir les enjeux importants de santé publique que posent les personnes handicapées vieillissantes. Il nous paraît utile de décliner quelques thématiques qui doivent trouver des réponses adaptées à ces enjeux sanitaires pour ces personnes en situation de handicap.

La santé bucco-dentaire souvent oubliée

L'OMS a fait de la santé bucco-dentaire un enjeu majeur de santé (*World Oral Health Report 2003*). Dans cet objectif ambitieux, les personnes en situation de handicap font l'objet d'une vigilance particulière (WHO, 2003). La réflexion globale en santé ne peut ignorer cette dimension capitale et souvent méconnue. Les populations marginalisées et les personnes handicapées sont les dernières à bénéficier d'une approche bucco-dentaire pertinente. Une mauvaise hygiène, des soins inappropriés, des restitutions fonctionnelles par des prothèses négligées retentissent directement sur la santé présente et future de la personne et sur sa qualité de vie (Hennequin et Allison, 2000 ; Faulks et Hennequin, 2000). Une approche spécifique de la douleur en général ou chez certaines populations cibles (ex. personnes trisomiques 21 ou autistes) doit faire l'objet de stratégies différenciées

(Hennequin, Allison et Veyrune, 2000). Force est de constater qu'il existe pour les personnes handicapées une négligence, voire une inégalité de traitement, face aux problèmes bucco-dentaires.

Des troubles sensoriels sous-évalués ou méconnus

Les déficiences sensorielles sont très fréquentes dans les tableaux initiaux de handicap. Elles surviennent aussi ultérieurement, lors du processus de vieillissement normal. Or une vision et une audition de qualité sont le gage d'une bonne intégration sociale et environnementale. Elles facilitent une bonne adaptation, le maintien et l'établissement des liens sociaux, le repérage temporo-spatial et des déplacements moins risqués : toutes capacités mises en difficulté dans les situations de handicap. De plus l'accessibilité et les aides techniques pour les troubles sensoriels sont encore perfectibles dans les lieux publics, les institutions spécialisées et les maisons de retraite.

Les troubles auditifs

Les personnes sourdes ou malentendantes vieillissantes sont rendues plus vulnérables par la déficience auditive. La prévalence des surdités ou des troubles de l'audition est très élevée chez les personnes déficientes intellectuelles, d'autant plus chez celles présentant un retard mental sévère ou profond. Les trisomiques 21 ont également des taux de prévalence de surdité très élevés (23% contre 11% chez les déficients intellectuels par d'autres causes), avec un accroissement massif à partir de 50 ans (Evenhuis & al., 2001 ; Van Schrojenstein Lantman De Valk & al., 1997). Les personnes IMC constituent aussi un groupe à risque massif selon ces mêmes auteurs. Pour Beange (2002), la fréquence des troubles auditifs conduit à recommander des contrôles de dépistage tous les cinq ans au moins pour l'ensemble des personnes handicapées de plus de 45 ans, avec un dépistage plus rapproché, tous les trois ans, pour les personnes trisomiques 21.

Les troubles visuels

La prévalence des troubles visuels très sévères (cécité) ou sévères est élevée chez les personnes handicapées. Beange (2002) avance une prévalence vingt fois plus élevée de la cécité que celle observée en population générale dans la région de Sydney en Australie. Les données de prévalence issues des travaux de Van Schrojenstein Lantman & al. (1994) donnent un taux de cécité compris entre 5% et 30% des personnes en institution ; cette prévalence s'accroissant régulièrement avec l'âge. Les personnes trisomiques 21, polyhandicapées ou IMC présentent, à des degrés divers et pour des raisons différentes, des atteintes sensorielles précoces (Janicki et Jacobson, 1986 ; Van Schrojenstein Lantman De Valk & al., 2000 ; Evenhuis & al., 2001). Des recommandations similaires de bonnes pratiques de dépistage sont proposées pour les troubles visuels.

Le cancer chez les personnes handicapées : un nouveau défi dû au vieillissement

Les gains d'espérance de vie des personnes handicapées font apparaître, de facto, de nouveaux risques de maladies dégénératives, le cancer faisant partie des occurrences les plus fréquentes avec les maladies cardio-vasculaires. Le cancer constitue désormais une importante cause de mortalité aux âges avancés, avec des variations de prévalence selon le handicap. Les prévalences estimées par âge et par sexe sont similaires à celles observées en population générale chez les déficients intellectuels. Mais des problèmes de dépistage, de diagnostic et de traitement se posent avec une acuité d'autant plus grande que ces démarches de santé sont rendues délicates par une difficulté d'expression et de

communication et par une mauvaise adhésion au traitement. Les personnes trisomiques 21 présentent une inégalité de risques face aux cancers.

Vieillessement et troubles mentaux évolutifs ou surajoutés

Comme l'indiquent Azéma & Martinez (2005) dans leur revue de la littérature centrée sur les personnes handicapées vieillissantes⁶², « les troubles mentaux sont la plupart du temps largement sous diagnostiqués chez les personnes handicapées vieillissantes. L'expression de ces troubles mentaux subit, avec le vieillissement, des modifications : certains troubles s'érodent, prennent des masques dépressifs ou démentiels, les symptômes initiaux s'appauvrissent, rendant difficile parfois le diagnostic même pour des équipes expérimentées. Les maladies mentales chez les personnes handicapées âgées sont fréquentes. Moss (2000) signale que 11% de l'effectif étudié présente des troubles psychiatriques autres que la démence. L'anxiété généralisée est ainsi estimée par Cooper (1997) chez les personnes handicapées à 9% chez les plus de 65 ans. À ce chiffre s'ajoutent 15% des personnes présentant des troubles du comportement assimilables à des équivalents anxieux. Des manifestations et plaintes hypochondriaques peuvent masquer une authentique dépression (Gabbai, 1998). La prévalence de la schizophrénie serait trois fois plus élevée chez les personnes déficientes intellectuelles qu'en population générale (Doody & al., 1998). Enfin, troubles anxieux et dépressifs sont plus élevés chez les trisomiques 21 (Collacot & al., 1998). Celles-ci par ailleurs présentent un risque très élevé de développer une démence de type Alzheimer. La prévalence estimée par les différents auteurs varie de manière sensible, mais tous font état d'un taux de prévalence exceptionnellement élevé, qui croît avec l'âge : 6% à 30-39 ans, 24% à 50-59 ans et 77% après 60 ans pour Visser (1997) » (Azéma & Martinez, 2005 :315).

2.2. Les enjeux de la santé des personnes atteintes de maladies mentales

Les articles, objet de la présente synthèse, exposent les principales caractéristiques de cette population, certes très hétérogène mais qui semble présenter, selon les auteurs, des points saillants communs.

Ainsi, retrouve-t-on essentiellement :

- Un style de vie sédentaire ;
- Une mauvaise nutrition ;
- Des taux de morbidité et de mortalité supérieure à la population générale. L'espérance de vie est plus courte de 15 à 30 ans ou de 20% par rapport à la population générale (selon références) ;
- Une co-morbidité concernant essentiellement le diabète et les maladies cardiovasculaires dus, de façon conjuguée, aux effets secondaires des traitements anxiolytiques et antidépresseurs, (en particulier les antipsychotiques atypiques ou de seconde génération qui peuvent engendrer une prise de poids, de l'obésité, des désordres métaboliques, de l'hypertension) et au style de vie peu propice à développer des comportements favorables à la santé et enfin à des facteurs

⁶² Azéma B. & et Martinez N. (2005) « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie », *Revue Française des Affaires sociales* 2/2005 (n° 2), p. 295-333.

génétiques ou cliniques. Cependant peu d'études mesurent les effets médicamenteux sur le poids et les désordres/perturbations métaboliques comme le diabète. Le mécanisme de ces traitements est mal compris/connu mais on sait qu'ils jouent un rôle significatif dans la prise de poids ;

- Une réduction de la motivation et le repli sur soi dus à la maladie engendrant une diminution du désir de rester physiquement actif et de maintenir sa forme/condition physique ;
- Une consommation importante de tabac : comportement à risque très fréquent, la nicotine provoquant un soulagement – 60-90% de la population ayant une maladie mentale consomment des cigarettes contre 25% en population générale ;
- Un abus d'alcool fréquent ;
- Manque d'accès au programme de nutrition et d'exercices ;

L'un des enjeux majeurs de santé, pour les personnes souffrant d'une maladie mentale, au-delà de la prise en charge de leur pathologie mentale *stricto sensu*, semblent bien-être la gestion des effets secondaires liés à la prise d'antipsychotiques de seconde génération.

Ainsi, Joëlle Flamand-Villeneuve (2010)⁶³, écrit-elle : « *Les incidences de diabète et d'obésité ne cessent de croître au sein de la population nord-américaine. Ce problème représente un véritable défi pour les professionnels de la santé, notamment les pharmaciens, en raison des difficultés de prévention et de prise en charge qu'ils engendrent. Les patients schizophrènes constituent une population particulièrement à risque à cet égard. En effet, les problèmes cardiovasculaires sont la première cause de mortalité des patients atteints de schizophrénie. Au sein de cette population, la prévalence d'obésité et de diabète de type 2 est 1,5 à 2 fois plus élevée que dans la population générale, et l'espérance de vie est de 20 à 30 ans plus courte. Dans l'étude CATIE (Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness), qui regroupait 1.460 patients schizophrènes, près de 52% des femmes et 3% des hommes étaient atteints du syndrome métabolique (...). L'hypothèse voulant que les patients atteints de schizophrénie soient génétiquement plus exposés au risque de développer une intolérance au glucose, une résistance à l'insuline ou une augmentation du gras viscéral, de même que l'existence de certains facteurs de risque cardiovasculaire liés à la schizophrénie, tels que le tabagisme, la prise régulière d'alcool, la mauvaise alimentation ou la diminution de l'activité physique, contribuent sans aucun doute à augmenter la prévalence de complications métaboliques et de mortalité cardiovasculaire au sein de cette population. À tous ces problèmes s'ajoute la prise d'antipsychotiques atypiques, maintenant reconnue pour causer des perturbations métaboliques considérables chez les patients qui en utilisent (...). Le gain pondéral associé à la prise d'APA est, à ce jour, la principale cause expliquant les perturbations métaboliques liées à cette médication. Diverses voies métaboliques seraient impliquées dans le développement de ce phénomène. En premier lieu, l'augmentation de la sédation, la diminution de l'activité physique et l'augmentation de l'appétit liées à la prise de neuroleptique [...]. Les divers effets métaboliques possibles doivent être exposés au patient dans le but de promouvoir l'adoption d'habitudes de vie saines et équilibrées* ».

⁶³ Flamand-Villeneuve, J. (2010). Les perturbations métaboliques liées à la prise d'antipsychotiques de seconde génération : revue de littérature et prise en charge. *Pharmactuel* Vol. 43 N° 2 Avril - Mai - Juin.

II. SYNTHÈSE DES ARTICLES

1. HANDICAP PSYCHIQUE

1.1 Présentation du corpus d'articles

Les pathologies concernées par ces 15 articles⁶⁴ sont essentiellement la schizophrénie et troubles apparentés, les troubles bipolaires, les phobies (agoraphobie, phobie sociale) et les troubles de l'anxiété. Les personnes présentant l'une de ces pathologies sont traitées par médicaments anxiolytiques, anti- psychotiques et/ou anti-dépresseurs.

La majorité des articles sont américains mais l'on retrouve aussi 3 articles australiens, 2 articles anglais, un article canadien et un article français.

Les articles présentent les résultats d'évaluation de programmes ou d'actions. Ils ont pour thème principal la santé nutritionnelle et la pratique d'une activité physique, hormis un article qui traite spécifiquement de l'hygiène bucco-dentaire.

- Evaluer l'adhésion et l'acceptabilité d'un programme d'activité physique en complément d'une thérapie cognitivo-comportementale (essai randomisé) ;
- Etude mesurant l'efficacité et la faisabilité d'une intervention en santé buccale/orale auprès de personnes présentant des troubles psychiatriques (essai randomisé) ;
- Revue de la littérature : programmes d'éducation à la santé potentiellement efficaces pour aider les patients à perdre du poids ;
- Revue de littérature : étudie l'efficacité des interventions comportementales concernant le mode/l'hygiène de vie comme stratégie pour réduire les facteurs de risque contribuant à la comorbidité dans le cadre des maladies mentales ;
- Article : proposer des recommandations visant à dépister et évaluer les patients à risque métabolique cardiovasculaire afin d'en assurer le suivi de façon optimale et de réduire au maximum les complications ;
- Etude rétrospective mesurant l'efficacité de deux programmes d'éducation à la santé (*The solutions for wellness* et *Team Solutions programs*) : évaluer les effets de ces programmes sur l'obésité et d'autres marqueurs métaboliques sur un large échantillon de patients (essai randomisé) ;
- Mesurer les bénéfices d'ajouter la promotion de la santé aux services de soins primaires pour adultes atteints d'une maladie mentale sévère (essai randomisé) ;
- Evaluation empirique d'un programme de renforcement des compétences, prévention des rechutes, de promotion du bien-être ;

⁶⁴ Références des articles (voir tableau 1) : n°10 11 12 13 14 15 16 17 20 21 22 23 25 26 27

- Etude qualitative : identifier les éléments pertinents permettant de rendre un programme de promotion de la santé le plus opérationnel possible afin d'améliorer la santé de personnes présentant une maladie mentale sévère ;
- Enquête de satisfaction auprès d'usagers d'un programme « vivre en bonne santé » ;
- Mesurer les effets d'un programme personnalisé de bien-être à travers une enquête de suivi ;
- Décrire la manière dont un service en soins infirmiers a été mis en place, et démontrer l'efficacité d'un modèle (*a well being support programme*) pour identifier et manager les problèmes de santé physiques liés à la maladie mentale.

Les activités physiques sont considérées comme des interventions les plus à même de permettre de mieux gérer la vie avec une maladie mentale. Notamment, les stratégies incluant des changements de régime et une activité physique sont importantes pour améliorer ou prévenir les désordres métaboliques comme le diabète.

Les cliniciens reconnaissent de plus en plus l'importance de dispenser des conseils sur les bénéfices de l'activité physique et les patients adhèrent assez volontiers au principe. Mais dans les cas où les patients sont encouragés à avoir une vie active comme composante de leur traitement, les conseils sont trop peu structurés ou ciblés et les effets rarement évalués à long terme et ne permettent donc pas de mesurer les changements de comportement sur la durée.

Même si peu d'essais montrent la corrélation activités physiques/baisse de la co-morbidité, il semble évident que l'activité physique réduit le risque de co-morbidité et jouerait aussi un rôle dans la diminution des symptômes de la maladie elle-même, notamment la dépression et l'anxiété chez les patients schizophrènes. C'est de cette hypothèse principale dont partent les études menées et évaluées dans les articles concernées par cette revue.

1.2. Stratégies employées par les programmes

Points clés
- Montrer des exercices pratiques aux patients ; - Mettre à disposition des outils de management (ex : pedomètre, carnet de bord) ; - Améliorer le niveau d'information sur la maladie, les effets secondaires des traitements et les bénéfices de la pratique d'activités et du suivi d'un régime alimentaire sain ; - Accroître l'estime des patients ; - Faire des sessions de formation ou d'informations avec peu de participants ; - Prendre en compte la faiblesse de la concentration et de l'attention de ces patients et donc mettre en place des sessions de courte durée ; - Individualiser au maximum les conseils en fonction du profil de la personne ;

- Assurer un suivi régulier du groupe ;
- Veiller à maintenir l'information dans la durée (notes, courriers, appels téléphonique) ;
- Prendre en compte la dimension sociale des programmes (intégration sociale) ;
- Avoir des objectifs réalistes à court terme ;
- Développer les compétences des patients afin qu'ils assurent eux même le contrôle de la prise de poids et la pratique de l'activité physique ;
- Promouvoir en parallèle une éducation nutritionnelle ;
- Impliquer les pairs ;
- Mieux cerner les besoins spécifiques en matière de santé et d'hygiène de vie ;
- Impliquer les patients dans les phases de conception et d'évaluation ;
- Circonscrire la pratique à l'apprentissage d'activités de base pour améliorer la rétention de l'information et encourager un changement de comportement positif ;
- Développer les partenariats avec les services de santé et d'hygiène de vie locaux
- Veiller à l'accessibilité financière et géographique des salles de sport ;
- Prévoir la présence d'un « mentor » sportif » (rôle crucial afin d'encourager et rassurer les patients) ;
- Concernant les régimes alimentaires : transmettre des suggestions facilement compréhensibles. La présence d'un mentor qui peut leur donner des conseils faciles est importante, par exemple utiliser un plat plus petit pour diminuer les portions ;
- Veiller à la dimension humaine c'est-à-dire à la qualité de la relation entre les responsables des programmes et les patients et entre les patients eux-mêmes.

Tous les programmes ont comme limite principale de ne pas avoir pu évaluer l'efficacité des interventions sur la durée : au-delà des programmes et des interventions, les patients continuent-ils de pratiquer une activité physique et de suivre un régime alimentaire adapté ?

Dans l'article de Phongsavan, Merom, Wagner & al. (Réf. 10), les sessions dédiées à l'activité physique utilisent la démonstration d'exercices pratiques, le développement de compétences pour mesurer les progrès et l'identification de stratégies pour lever les barrières. Sont fournis aux participants un pédomètre et un carnet de bord.

Dans l'article de Kemp, Bates and Isaac (Réf. 13), les auteurs développent les stratégies utiles :

- (i) Pour favoriser la perte de poids et augmenter l'intensité de la pratique d'activités physiques. Deux variables apparaissent importantes : avoir peu de participants dans une même session et

prévoir un temps d'intervention réduit. Les résultats sont non significatifs sur la variable groupe vs. séance individuelle et la variable thérapie comportementale vs. conseils nutritionnels. En revanche, le suivi du groupe est significatif sur la perte de poids. Cependant, au-delà du suivi, le maintien de la perte de poids dans le temps n'est pas connu.

- (ii) Pour augmenter le succès des interventions. Les stratégies de promotion de la santé qui incluent des activités de loisirs en petit groupe peuvent améliorer les perceptions de bien-être, améliorer les contacts sociaux et simultanément augmenter la pratique des activités physiques. Accroître les activités de loisirs physiques avec pour objectif d'améliorer l'intégration sociale peut avoir une conséquence fortuite de perte de poids et de réduction des risques de comorbidité. C'est particulièrement vrai pour les personnes vivant avec une pathologie mentale au long court et des problèmes émotionnels. Quand les services de santé mentale incorporent des activités physiques dans leur programme de prise en charge, les gains secondaires sont évidents avec un bénéfice psychosocial.
- (iii) Pour la perte de poids dans les interventions comportementales. Les interventions comportementales (prise en charge comportementale) les plus efficaces ont 4 composantes : des objectifs réalistes à court terme ; un autocontrôle du régime alimentaire et de l'activité physique ; une éducation en nutrition et enfin la dispensation de suggestions pour accroître la pratique d'activités physiques. Cependant, maintenir la perte de poids sur le long terme est problématique une fois que l'intervention cesse ou une fois que les participants arrêtent de suivre les programmes de perte de poids.
- (iv) Pour les maladies cardiovasculaires et le diabète. Les auteurs citent l'exemple d'une étude dans laquelle 966 personnes touchées par de lourdes pathologies mentales participent à un programme et reçoivent chacun des conseils individualisés sur le management du poids et les activités physiques. Ils notent une amélioration des niveaux d'activités physiques, de la pratique d'un régime alimentaire sain et une diminution de la cigarette. Mais ces programmes ne sont efficaces que s'ils sont maintenus dans la durée. Une autre étude a démontré qu'une intervention comportant l'utilisation de matériels concrets et des conseils concrets pour un changement de comportement avait un effet positif mais encore une fois n'apportait pas d'indications sur la durée.

Dans l'article de Lindenmayer, Khan, Wance, Accabee, Kaushik et Kaushik (réf 15), une étude rétrospective mesure l'efficacité de deux programmes d'éducation à la santé (*The solutions for wellness* et *Team Solutions programs*) : sur l'obésité et d'autres marqueurs métaboliques sur un large échantillon de patients (voir fiche résumé pour le détail du programme).

Les programmes ont en commun : les instructions détaillées, les manuels du patient et les *curricula*, les pré et post tests pour déterminer le niveau d'acquisitions des connaissances. Les points abordés dans les modules du programme « *Team Solutions* » concernent les symptômes des maladies et ce qui peut être fait pour promouvoir leur guérison et prévenir les rechutes et ceux abordés dans les modules « *The solutions for wellness* » concernent la nutrition, le fitness et des exercices pratiques sur ces sujets.

« *Wellness training* » (WT) entend promouvoir des outils pour réduire les risques médicaux et prendre soin soi-même de sa santé. Le programme est très individualisé afin de prendre en compte les différents profils.

Dans l'article de Lucksted, Mc Nulty, Brayboy, Forbes (réf 17), le programme est managé par les pairs, l'idée étant que les personnes expérimentant la maladie mentale sont les mieux à même d'aider et soutenir leurs pairs.

L'objectif général de ce programme étant d'améliorer le niveau d'information, les outils et les compétences des patients.

L'ensemble de participants a perçu le programme très positivement concernant cinq items :

- Amélioration du niveau d'information, outils et compétences : les participants disent avoir appris sur leur maladie, mieux appréhender ce qui peut déclencher une rechute, mieux en identifier les signes avant coureurs, avoir acquis des informations sur les traitements, avoir appris et pouvoir utiliser des techniques pour gérer le stress ;
- Bonne appréciation du contact avec les autres, sentiment d'être moins seul ;
- Renforcement de l'estime de soi, se sentir plus fort ;
- Renforcement du sentiment de compétences : les participants se sentent plus responsables d'eux-mêmes et mieux armer pour notamment prévenir les rechutes. Augmentation de leur confiance en eux, meilleure acceptation de leur maladie et avoir l'envie de tout faire pour se sentir bien ;
- Augmentation de la volonté d'aider les autres à leur tour ;

Le *Healthy Living Program* (« vivre en bonne santé »), objet de l'article de O'Sullivan, Gilbert et Ward (réf 23) met l'accent sur la nécessité de :

- Comprendre les besoins spécifiques en santé et en hygiène de vie ;
- Impliquer les patients dans les phases de conception et d'évaluation ;
- Circonscrire la pratique, l'apprentissage d'activités de base pour améliorer la rétention de l'information et encourager un changement de comportement positif ;
- Développer les partenariats avec les services de santé et d'hygiène de vie locaux ;

Ce programme a été conçu par des thérapeutes spécialisés en maladies mentales avec l'appui d'un hôpital spécialisé en diététique. Il comprend trois modules séparés centrés sur les différents aspects de la bonne hygiène de vie.

Module 1 : nutrition et bonne hygiène alimentaire

L'objectif de ce module est de former le participant à l'hygiène alimentaire de base, favorisant l'apprentissage des stratégies qui améliorent les comportements alimentaires. Le programme est avant tout conçu pour promouvoir un changement de comportement et d'hygiène de vie. Les bénéfices

attendus sont expliqués tout au long du programme. Chaque composante du programme est assortie d'exercices ou activités pratiques.

Module 2 : s'occuper de sa santé physique

Ce module vise à renforcer la prise de conscience par les personnes de l'importance de s'occuper de sa santé physique pour promouvoir un bien-être physique et psychologique. Il aide les participants à reconnaître les facteurs de risque et les facteurs protecteurs pour maintenir sa santé et identifie les ressources de la communauté pour aider à maintenir, contrôler et améliorer sa santé. La participation permet aux patients d'avoir un rôle proactif dans le management de leur santé. Les sujets abordés ici concernent : le rôle du praticien généraliste dans le maintien de la santé, l'éducation sur les pathologies cardiaques, le diabète, la peau, la vie sexuelle, la nutrition, l'importance d'une activité physique régulière, la podologie, la santé des pieds, la santé dentaire et buccale, l'impact de la cigarette, la relaxation.

Module 3 : activités et centre d'intérêts

Ce module vise à introduire le concept d'activité régulière et les bénéfices de l'engagement dans des centres d'intérêts pour promouvoir la santé en général et le bien-être. Il aide les participants à identifier leur centre d'intérêts passés, présents ou futurs par catégories (créativité, intellectuel, social, physique) et explore les pistes pour inclure plus d'activités dans la routine hebdomadaire. Le contenu du programme est accompagné par la recherche des ressources pertinentes environnantes. Des partenariats sont forgés entre les agences/club d'activités et les services de santé mentale.

Dans l'article de Poole Hoffmann, Ahl, Meyers & al. (réf. 25), les patients complètent un formulaire d'inscription permettant de fournir des informations utiles à la création d'un plan de management individuel concernant la nutrition, l'exercice, le stress et le sommeil. Le poids, l'IMC, les comportements et attitudes y sont consignés au départ puis chaque mois pendant six mois. Les patients indiquent également leur perception de leurs besoins et ce qui pourrait les aider à améliorer leur santé et leur bien-être. Les informations sur les préférences alimentaires sont notées et utilisées afin de produire un planning de menus personnalisés qui inclut le menu hebdomadaire avec des recettes pour les dîners et une liste de course, développés avec la contribution d'un clinicien en santé mentale et d'une diététicienne. Un plan personnalisé d'exercices est également développé. Les participants reçoivent régulièrement des informations par mail (conseils, vidéos d'exercices).

Ohlsen, Peacock et Smith (réf. 26) décrivent la manière dont un service en soins infirmiers a été mis en place et démontre l'efficacité d'un modèle (*a well being support programme*) pour identifier et manager les problèmes de santé physiques liés à la maladie mentale.

Ils mettent en exergue les points stratégiques suivants :

- (i) Evaluer le niveau de santé physique d'une population présentant des pathologies mentales et identifier par individu les problèmes physiques ;
- (ii) Maintenir l'adhésion aux traitements antipsychotiques. Une attention particulière est portée aux problèmes de santé qui peuvent avoir une influence sur la compliance et ceux qui résultent d'une détérioration de la santé mentale et du fonctionnement général dû à un arrêt du

traitement. Il est accepté que certains médicaments puissent avoir des effets positifs sur les symptômes psychotiques, le fonctionnement global et la qualité de vie mais causer des effets néfastes sur la prise de poids ou le fonctionnement sexuel ;

- (iii) Encourager un changement de comportement : perte de poids, exercices, arrêt de la cigarette par un programme structuré ;
- (iv) Etablir des liens avec d'autres soignants et services de soins ;
- (v) Développer et renforcer les liens entre les soins primaires et secondaires ;
- (vi) Soutenir, conseiller et éduquer les soignants ;

Il semble tout aussi important de :

- Collecter des informations pour chaque patient : pression sanguine, poids, taille, IMC, médications actuelles et passées, parcours de vie (histoire familiale, historique psychiatrique), comportement alimentaire ; attitudes face aux médicaments et à la prise de poids, estime de soi, usage du tabac, alcool ou drogues illicites. Un résumé est établi et envoyé au responsable médical.
- Prévoir une consultation présentant la synthèse/discussion ;
- Prévoir une consultation individuelle avec l'infirmière : conseils en nutrition, mise en place du monitoring. Proposition faite pour participer, en fonction de leur profil au groupe « détiétique » et/ou groupe « exercices » ;
- Prévoir une consultation incluant les mêmes mesures que la consultation 1 + différentes investigations (thyroïde...) + discussions ;
- Mettre en place un « groupe sur le poids » animé par l'infirmière et un co-facilitateur. Le groupe a mis en place un forum pour favoriser le soutien par les pairs et diffuser l'information sur la nutrition, régimes, les techniques de contrôle du poids ;
- Mettre en place un groupe activités : planification d'activités comme le bowling, la natation, le badminton.

Les premiers résultats suggèrent que le programme a des bénéfices positifs en terme de changement de style de vie, particulièrement sur la qualité des régimes alimentaires et sur l'estime de soi. Ce type de programme peut être mis en place dans les services avec l'intervention d'une infirmière extérieure, dédiée au programme. Le surcoût engendré est compensé par le bénéfice attendu (amélioration de la santé, gestion des effets secondaires).

L'article de Shiner, Whitley, Van Citters & *al.* (réf. 20) a mis en évidence, au cours d'entretiens avec 8 patients ayant participé au programme de promotion de la santé « *In SHAPE program* » les aspects du programme perçus comme les plus utiles pour améliorer la promotion de la santé.

Trois thèmes ont émergé, soulignant l'importance de :

(i) Interventions individualisées pour promouvoir l'engagement dans le programme :

Cela renvoie aux facteurs du programme qui facilitent la participation à des exercices réguliers et améliorent les habitudes alimentaires. La plupart des participants a été référé à ce programme par quelqu'un de leur entourage médical (membre de l'équipe médical en charge de leur traitement). Le support financier pour avoir accès aux salles de fitness et la proximité géographique de ces salles sont importants. La capacité à adapter le programme aux patients en fonction de leur compréhension et du statut médical est notée comme positif. Etre encouragé par les médecins de soins primaires ou par ceux qui sont en charge du traitement de la maladie mentale est la raison la plus citée par les participants comme celle qui les encourage à changer leurs habitudes alimentaires et à pratiquer de l'exercice physique. La présence d'une salle de fitness a proximité est importante mais non suffisante pour inciter à pratiquer. Les patients citent la présence d'un mentor en sport comme important car cela leur a permis de se sentir plus à l'aise pour venir dans un endroit qui souvent les intimidait dans le passé. Souvent, il était suffisamment rassurant de se faire enregistrer à l'arrivée par le mentor et de le savoir à proximité durant la séance de sport. L'éloignement géographique de la salle est un vrai frein. Certains seraient capables de faire leurs exercices en marchant dans le voisinage mais ne le font pas car se sentent en insécurité.

Le succès de l'adaptation d'un nouveau régime alimentaire sain requière de transmettre des suggestions facilement compréhensibles et de concevoir des modèles pour aider le patient. La présence d'un mentor qui peut leur donner des conseils faciles est importante, par exemple utiliser un plat plus petit pour diminuer les portions.

(ii) Relations avec les responsables du programme :

La gentillesse du personnel du programme et les relations avec les autres membres sont cités comme facilitant la participation et le succès du programme. Les participants parlent plus des relations qu'ils ont tissées que de régimes ou d'exercices qu'ils sont faits. Beaucoup de participants citent leur mentor comme « un ami » qui ne stigmatise pas, qui donne une direction, une structure et une motivation. Ils estiment les capacités d'écoute et à offrir des conseils de leur mentor très précieux, au-delà du bénéfice du régime et de la pratique des exercices.

(iii) Self-confidence //confiance en soi :

La plupart des patients ont noté une relation positive entre l'amélioration physique et l'amélioration mentale et noté une baisse de l'anxiété sociale qui les amène à accroître leur insertion sociale. En améliorant le contrôle sur différents aspects de leur santé à travers une modification de leur régime alimentaire et la pratique d'exercices physiques, les participants améliorent leur confiance en eux et acquièrent de nouvelles habitudes sociales ainsi que des comportements positifs pour leur santé. Les participants se voient sur un nouveau chemin après le programme, gagnent en confiance, ce qui leur permet d'investir des activités socialisantes. Ils acquièrent de nouvelles habiletés au-delà de celles du régime alimentaire et de l'exercice physique, pour tisser des liens et intégrer un environnement dont ils étaient par le passé exclu.

Almomani, Brown et Williams (réf 11) partent du constat que les pathologies psychiatriques et leurs traitements peuvent causer diverses pathologies buccales : caries dentaires, hypo salivation, diverses maladies ontologiques nécessitant la mise en place de programmes de prévention adaptés. Dans un essai randomisé, deux groupes sont constitués : le groupe A reçoit des instructions pour l'utilisation de la brosse à dent électrique, des conseils d'hygiène et des supports pour créer de nouvelles habitudes (*post it cards*) et le groupe B reçoit uniquement des instructions pour l'utilisation de la brosse à dent électrique.

Dans le groupe A, chaque participant a reçu des conseils individualisés sur les effets des maladies mentales chroniques sur l'hygiène buccale, les avantages d'une bonne hygiène. La présentation orale était accompagnée par des visuels. De plus, deux brochures à rapporter à la maison ont été distribuées : la première sur les effets de la médication, la deuxième sur la manière de se brosser correctement les dents avec une brosse à dent électrique. Les participants, une fois chez eux, devaient également mettre une petite note dans une boîte à chaque brossage et rapporter la boîte au bout d'un mois, méthode utilisée afin de les motiver à utiliser la brosse à dent électrique et ainsi pouvoir comptabiliser le nombre de fois où elle fut utilisée. Ils étaient contactés une fois par semaine par téléphone pour renforcer les conseils.

La brosse à dent électrique améliore significativement l'hygiène. Les conseils renforcent le comportement d'hygiène. Les personnes présentant une maladie mentale peuvent apprendre de nouveaux comportements avec des outils adaptés et une éducation adaptée.

Les programmes de prévention seront d'autant plus efficaces s'ils tiennent compte de la faiblesse de la concentration et de l'attention de ces patients avec la mise en place de conditions particulières (ex. sessions courtes, rappel régulier). Il faut également veiller à maintenir l'information dans la durée (notes, courriers, appels téléphoniques). D'autres stratégies peuvent être utilisées telles que des vidéos, des comptes-rendus positifs.

1.3 Limites des programmes et des études

Limites des programmes eux-mêmes

Dans l'article de Phongsavan, Merom, Wagner & al. (réf. 10), qui avait pour objectif d'évaluer l'adhésion et l'acceptabilité d'un programme d'activité physique en complément d'une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) de groupe (comprenant 8 à 10 personnes) menée par un psychologue clinicien et un interne, l'important déclin du taux de présence a pour raisons supposées le fait que les séances spécialisées concernant la pratique d'activités physiques étaient programmées juste après la séance de thérapie cognitivo-comportementale. Les patients n'étaient pas disponibles psychologiquement et l'enchaînement des deux était trop long par rapport à leurs capacités de concentration. D'autres facteurs limitants peuvent expliquer la faible adhésion : (i) les contraintes de temps de l'étude jugée trop courte (8 semaines) ; (ii) les participants percevant les activités physiques comme non pertinentes ou non compatible avec leur traitement psychologique ; (iii) les sessions d'activités physiques intervenant trop tôt dans le processus thérapeutique. Enfin, l'étude a mis en évidence le fait que ceux qui ne sont

pas compliant aux programmes d'activités physiques ont des niveaux d'anxiété et de stress plus élevés que la dépression.

Dans l'article de Kemp, Bates et Isaac (réf 13), les auteurs mettent en évidence les difficultés à recruter des personnes pour ces programmes. Ceci n'a rien d'étonnant quand on connaît la marginalisation sociale de cette population. Certains auteurs suggèrent de travailler sur les comportements et le style de vie, et de partir de là pour trouver des solutions. D'autres encore se demandent si les résultats ne sont pas meilleurs lorsqu'ils sont combinés à un traitement thérapeutique.

Des barrières au succès des interventions comportementales peuvent provenir des patients eux-mêmes, susceptibles de considérer que l'activité physique est secondaire par rapport à leur vie au jour le jour avec leur maladie mentale. Beaucoup connaissent l'existence de *guidelines* mais n'arrivent pas à les intégrer dans leur vie. De plus, ces personnes sont souvent réticentes à participer à ce genre d'intervention et à divulguer des informations sur leur santé car elles craignent d'être l'objet d'un traitement coercitif ou internées en hôpital psychiatrique.

Lucksted, Mc Nulty, Brayboy, Forbes (réf 17), mettent en évidence le faible taux de réponse aux questionnaires d'auto évaluation, en avançant les raisons suivantes : (i) absence de compensation ou d'incitation à remplir les questionnaires ; (ii) les patients qui ont manqué ou sont arrivés en retard à la première session et les patients qui ont manqué ou ont dû quitter la dernière session plus tôt, n'ont pas eu l'opportunité de remplir les questionnaires.

Biais des évaluations ou essais

Phongsavan, Merom, Wagner & *al.* (réf. 10) soulignent que l'évaluation de la qualité du programme comporte un biais important : seules les personnes ayant assisté aux sessions ont renseigné le questionnaire. Les contraintes de temps de l'étude sont également avancées.

Lucksted, Mc Nulty, Brayboy, Forbes (réf. 17), dont l'article a pour objet l'évaluation empirique d'un programme de renforcement des compétences, de prévention des rechutes et de promotion du bien-être⁶⁵, souligne la modestie de l'étude, de la méthodologie, de l'échantillon et des instruments de mesure. Les résultats non significatifs pour certains items pourraient être la conséquence des limites méthodologiques, notamment le libellé de certaines questions induisant en erreur (ex : vous vous sentez prêt à changer, les personnes répondant "non" car se référant à leur lieu de vie qu'elles appréciaient).

Poole Hoffmann, Ahl, Meyers & *al.* (réf. 25) dont l'article a pour objet de mesurer les effets d'un programme personnalisé de bien-être à travers une enquête de suivi n'ont pas réellement réalisé d'essai clinique mais une analyse basée sur la réponse des patients aux enquêtes de suivie (biais de perception). Les résultats ne sont pas généralisables à d'autres populations souffrant d'une maladie mentale, les patients souffrant de schizophrénie présentant des caractéristiques bien déterminées. De

⁶⁵ Programme managé par les pairs, l'idée étant que les personnes expérimentant la maladie mentale sont les mieux à même d'aider et soutenir leurs pairs.

plus, l'enquête a connu un fort taux d'abandon (58%), et l'on ne peut alors que partiellement mesurer les effets des programmes, les résultats étant insuffisamment exploitables.

Les résultats mesurés étaient la taille, poids, l'IMC au départ et chaque mois. Une enquête mensuelle sur un an était menée afin de mesurer la perception de chacun sur les changements de comportement (régimes, exercices).

D'une manière générale ces études sont de faible durée, avec des échantillons parfois très petits et comportent souvent des questionnaires d'auto-évaluation, ce qui constitue un biais important pour mesurer les bienfaits réels d'un programme. **Le maintien des changements de comportement dans le temps n'est pas mesuré.**

1.4. Perspectives

Guy Faulkner, Tony A Cohn (réf. 12) affirment qu'il est clairement nécessaire, pour les futures recherches, d'avoir de plus grands échantillons et de mettre en place un suivi à long terme afin de déterminer la meilleure façon de dispenser les interventions behavioristes⁶⁶ (par exemple, en groupe ou en séance individuelle, modules ou point par point ?), et afin d'identifier les liens entre les caractéristiques des patients et leur adhésion aux interventions et les résultats positifs, et examiner comment maintenir ces résultats sur la durée.

En dépit du faible nombre d'études, le rôle de l'inactivité physique et d'un mauvais régime alimentaire, facteurs de risques des maladies cardiovasculaires, est la première cause d'une mortalité prématurée chez les personnes schizophrènes, ce qui induit la nécessité d'interventions non médicamenteuses, portant essentiellement sur l'hygiène de vie. Celle-ci paraît plus importante à instaurer qu'un objectif de perte de poids.

Le développement et la mise en place d'interventions efficaces pour prévenir la prise de poids et l'obésité pour cette population en sont encore aux prémices. Ces interventions auront probablement besoin de se fixer des objectifs réalistes, d'être très structurées, de veiller à mettre en place un suivi intensif et offrir un appui réduit mais continu dans le temps.

Traiter avec la non motivation, la faible perspicacité, des fonctions sociales et cognitives diminuées, caractéristiques souvent inhérentes à la schizophrénie et maladies apparentées, restera un challenge important pour les cliniciens. Pour autant, les auteurs s'inscrivent contre l'adoption d'une position nihiliste qui perçoit les changements comme trop difficiles pour garantir ces interventions.

Les études ont démontré que la perte de poids par exemple est difficile mais pas impossible. Changer les comportements peut s'avérer difficile et un accompagnement régulier peut jouer un rôle crucial dans le succès à long terme assurant un changement de comportement (adopter une meilleure hygiène alimentaire et pratiquer des exercices physiques).

⁶⁶ Le mot anglais *behavior* signifie *comportement*. L'emploi du mot *behavioral* est un anglicisme. Il est une conception spécifique de la psychologie. Pour la psychologie behavioriste, le seul objet d'étude est le comportement, et non la conscience. On ne peut donc parler que des phénomènes observables. Le principal promoteur de ce courant est l'Américain J. Watson.

Il serait pertinent de réfléchir à une prise en charge intégrée : que les conseils et le suivi soient effectués par les professionnels qui suivent déjà le patient pour leurs troubles psychiatriques plutôt que les adresser à d'autres professionnels. De plus, il existe des barrières mentales spécifiques aux activités physiques et au changement de régime alimentaire qui peuvent être enseignés de manière plus appropriée par des individus formés, sensibilisés au sujet. Ceci requière un investissement en formation et des ressources financières additionnelles. De plus, l'adoption d'un canevas standard pour ce type d'intervention nécessite une connaissance approfondie des multiples influences de ces maladies sur les comportements en santé, incluant le social, le physique et l'environnement.

Lucksted, Mc Nulty, Brayboy, Forbes (réf 17) proposent de mettre en place une étude plus rigoureuse méthodologiquement et scientifiquement sur un temps plus long avant de confirmer l'efficacité du programme.

O'Sullivan, Gilbert et Ward (réf 23) mettent l'accent sur la nécessité à réaliser une seconde phase afin de mesurer les effets à long terme : observe-t-on sur la durée un changement de comportement ?

2. HANDICAP MENTAL

2.1. Le surpoids et l'obésité : un thème prévalent

[Références des articles (voir Annexe I) : n° 24 28 29 et référence supplémentaire p. 257]

Les quatre articles référencés s'intéressent exclusivement au problème de surpoids et/ou d'obésité dont l'incidence sur la santé et la fréquence sont importantes chez les personnes déficientes intellectuelles : *« Les adultes déficients intellectuels sont un groupe de population à haut risque d'obésité avec des conséquences sur leur santé, réduisant leur espérance de vie. En Angleterre, l'obésité chez la femme et le surpoids tant chez l'homme que la femme sont plus courants chez les personnes déficientes intellectuelles qu'en population générale. Un certain nombre de facteurs explique ce différentiel de prévalence de l'obésité chez certains sous-groupes, notamment chez les personnes porteuses d'un syndrome génétique tel que le syndrome de Prader-Willi⁶⁷ ou encore le syndrome de Down (ou trisomie 21) qui prédisposent au surpoids. L'effet de la médication mais aussi, l'âge, le genre, le niveau de difficultés d'apprentissage, la situation de vie, le niveau d'intégration dans la société sont, pour partie, impliqués dans le niveau d'obésité. »* (Chapman, Craven, Chadwick, 2008).

Les adultes déficients intellectuels prennent peu part aux activités physiques, ce qui accroît le risque d'obésité et de maladies cardiovasculaires et joue également un rôle dans le développement d'une série de maladies tels que le diabète, les cancers, l'ostéoporose et les accidents vasculaires cérébraux (AVC). Un certain nombre de barrières a été identifié expliquant le faible niveau d'activités physiques : manque de choix d'activités ; faible accessibilité aux installations de loisirs et sportives ; faible

⁶⁷ Désordre lié au chromosome 15, avec une prévalence d'environ 1 cas sur 15 000 naissances. Ce syndrome est divisé en deux phases. La première s'échelonne de la naissance jusqu'à la deuxième année, où l'enfant mange très peu et a donc de la difficulté à prendre du poids. La deuxième phase est au contraire caractérisée par un appétit sans borne, ce qui en résulte une obésité morbide et des problèmes de santé. Ces personnes manifestent généralement des crises de colère, des comportements obsessifs-compulsifs, de l'irritabilité.

compréhension et motivation personnelles ; faiblesse du support et de l'encouragement personnel à être plus actif physiquement ; méconnaissance du handicap mental ; contraintes de transport.

Le régime alimentaire et la nutrition ont également un impact sur le niveau d'obésité ; l'adhésion à un régime diététique est faible chez les personnes déficientes intellectuelles.

De même, Stanish et Frey (2007) affirment que : « *le niveau d'activités physiques est faible chez les personnes déficientes intellectuelles et doit être augmenté. Aux Etats-Unis, les agences gouvernementales ont plus particulièrement ciblé les personnes déficientes lors des campagnes en promotion de la santé car elles ont considéré que cette population était à haut risque de vie sédentaire avec les problèmes de santé que cela engendre. Des efforts ont été faits pour développer et évaluer des stratégies afin d'améliorer les niveaux d'activités physiques. Néanmoins, les personnes déficientes font face à plusieurs barrières et il est important d'adapter les programmes à cette population.* »

Bien que la problématique du surpoids et/ou de l'obésité soit prévalente, « *il existe peu d'évaluations de l'impact d'interventions visant à réduire le poids de personnes déficientes intellectuelles* » (Chapman, Craven, Chadwick, 2008).

Il n'en demeure pas moins que le lien entre la pratique d'exercices physiques et l'amélioration de l'état de santé de la personne déficiente est clairement évident : « *depuis plus de 30 ans, les chercheurs ont mené des études expérimentales pour mesurer les effets des exercices d'entraînement [physique] sur la santé ; les résultats de ce travail montrent qu'il existe un lien évident entre l'entraînement [physique], induisant des changements positifs sur la pratique sportive, le renforcement musculaire, l'endurance et la flexibilité. Il est important de souligner que les personnes porteuses du syndrome de Down pouvaient répondre différemment aux exercices. Cependant, depuis que les études ont montré tout de même des bénéfices pour cette population, les mêmes principes généraux ont été appliqués à ce groupe de population afin de promouvoir l'exercice physique.* » (Stanish et Frey, 2007).

n° article	Type d'étude	Essai randomisé	Pays
24	Etude quantitative Indicateur de résultat : mesure de l'IMC	non	Etats Unis
28	Etude quantitative Indicateur de résultat : mesure de l'IMC	oui	Grande Bretagne
29	Revue de littérature – études essentiellement qualitative	/	Etats Unis
Réf suppl.	Evaluation d'un programme en cours de réalisation Indicateur de résultat : IMC et poids	non	Belgique

2.2. Quelles actions peuvent inciter les personnes DI à pratiquer un exercice physique, contribuant à la réduction du poids et/ou de l'Indice de Masse Corporel (IMC) ?

- Améliorer les connaissances des personnes déficientes intellectuelles (DI)

Mann, Zhou, McDermott et Poston (2006) indiquent que : « *la perte de poids est liée à l'amélioration des connaissances sur les régimes alimentaires appropriés et des connaissances sur les bénéfices induits par la pratique d'exercices physiques* ».

Afin de permettre l'appropriation des connaissances par les personnes DI, le contenu des programmes doit être adapté aux personnes DI⁶⁸ : utiliser des termes simples, illustrer les propos par de multiples exemples concrets. Ainsi par exemple, le programme « *The steps to your health curriculum* » [réf 24] a été adapté aux personnes DI : simplification des termes utilisés ; utilisation lors des sessions, d'exemples concrets. De plus, chaque module prévoit des activités pratiques et des discussions approfondies autour des thèmes abordés.

Dans cet esprit, le type d'activités physiques doit être adapté aux capacités des personnes DI. Lejeune (2003) parle « *d'aquagym ou natation une fois/semaine et fitness 2 fois /semaine* » ; la marche, le jogging, l'aérobic et le vélo d'appartement sont également souvent cités par les auteurs comme sports adaptés aux personnes DI.

- Mettre en place un suivi régulier de la personne

Le suivi peut être assuré en groupe. Par exemple, le programme évalué dans l'article de Lejeune a planifié, au début de chaque session, un temps de discussion où les enjeux et les expériences vécues par les participants la semaine antérieure à la session sont débattus.

Le suivi individuel à domicile apparaît fondamental : « *Chaque participant bénéficie de deux visites à domicile pour établir un programme d'exercices individualisé, développer un planning de régime et faire une visite dans un magasin pour identifier les aliments les meilleurs pour la santé* ». [réf 24].

De même, Chapman, Craven et Chadwick (2008) indiquent que le programme prévoit « *un soutien individuel par une personne spécialisée avec une visite initiale et un suivi à domicile. Une évaluation minutieuse est réalisée comprenant la mesure de l'IMC, le suivi de conseils oraux pour améliorer la pratique physique et l'hygiène alimentaire, la fourniture de matériel en promotion de la santé, le développement de programmes d'activités, de discussions autour du suivi avec la personne elle-même, tout ceci en lien avec les autres professionnels impliqués dans la prise en charge de la personne déficiente intellectuelle. La première année, chaque personne reçoit une visite 4 à 5 fois, puis une visite par an* ».

Mais, au-delà de l'importance du suivi à domicile, ce qui semble primer c'est son maintien dans la durée. En effet, Chapman, Craven et Chadwick (2008), avait démontré dans une première évaluation au bout d'un an que l'IMC avait augmenté pour le groupe ne bénéficiant pas de l'intervention et avait

⁶⁸ Sachant que le contenu des régimes alimentaires n'est pas particulier. Les notions de base sont expliquées, comme manger moins gras et moins sucré.

diminué pour le groupe bénéficiant du programme. La différence de réduction de poids entre les deux groupes était statistiquement significative. Mais il manquait des données sur la durée. Au bout de six ans, les auteurs concluent que la différence entre les deux groupes de l'étude n'est statistiquement plus significative (voir détails résultats réf 28). L'un des paramètres importants à prendre en considération ici est le nombre de visites effectuées à domicile par personne qui était de l'ordre de quatre à cinq la première année et de un par an les années 2 à 6 : *« cela pourrait signifier que, même si cliniquement on observe des effets positifs, ce genre d'interventions a des effets tout de même très modestes. D'autres explications peuvent être avancées qui expliqueraient l'absence de différence statistiquement significative, notamment que les personnes du groupe test ont reçu moins de soutien entre l'année 1 et l'année 6 (comparé à l'année 1 où les résultats étaient significatifs) ».*

Lejeune (2003) suppose également l'importance du suivi de la personne : *« Parmi les 6 adultes qui ont perdu le plus de poids : les niveaux intellectuels sont divers, tous ont une motivation affirmée et ont reçu un fort soutien familial, tendant à montrer que le niveau intellectuel a peu d'influence alors que l'implication de la famille et la compréhension des enjeux sont primordiaux ».* Il va plus loin encore en montrant l'importance d'un suivi transversal impliquant une large collaboration entre plusieurs professionnels impliqués : *« Le personnel a également mis au point un travail d'équipe : une anamnèse alimentaire est réalisée en début de programme pour chaque personne avec une récolte de données objectives (courbe de poids remise à jour tous les 15 jours) ; des contacts individuels avec le médecin de l'institution, la famille, et un médecin nutritionniste pour conseils sont réalisés ainsi que des contact entre le médecin, la cuisinière de l'institution et le nutritionniste débouchant sur d'importante modifications des menus et modes de cuisson) ».*

- Superviser et encourager les personnes DI

Dans l'une des études citée par Stanish et Frey (2007) [Tomprowski et Jameson. Effects of physical fitness training program on the exercise behavior of institutionalized mentally retarded adults. 1985], des personnes DI ont été mises aux côtés de partenaires non DI durant 18 semaines dans le cadre d'un programme de marche et de jogging. Les partenaires marchaient à côté et dispensaient des encouragements verbaux afin de motiver les personnes DI. Ce programme d'entraînement fut efficace et les participants ont peu à peu augmenté la cadence et la longueur des marches ou du jogging.

Une approche similaire [Lavay et MCKenzie. Development and evaluation of a systematic walk/run program for men with mental retardation. 1991] a été testée dans le cadre d'une autre étude et les auteurs ont noté que les personnes continuaient de marcher ou courir 3 jours par semaine un an après l'arrêt du programme.

Lejeune (2003) confirme l'importance du suivi de la personne, en dehors des sessions elles-mêmes, que ce suivi soit instauré à domicile ou en institution. Elle parle aussi de l'importance du suivi psychopédagogique : *« une rencontre 1 fois/semaine par demi-groupe permet à chacun de s'approprier le programme, d'en comprendre l'utilité et l'intérêt, d'être motivé pour perdre du poids ou le stabiliser et maintenir cette motivation dans la durée ; elle permet de valoriser les efforts de chacun et de transmettre des connaissances sur les bons choix alimentaires. »*

- Motiver les personnes DI par un système de renforcement symbolique

Stanish et Frey (2007) citent plusieurs études :

La première, (Bennett & collègues. *The effect of a token economy on the exercise behavior of individuals with Down syndrome*, 1989) a testé l'utilisation d'un système d'économie symbolique, auprès de trois femmes DI afin d'augmenter progressivement la durée de l'utilisation d'un vélo d'appartement. Les participants échangeaient un jeton contre une récompense (choisie en fonction des centres d'intérêt de la personne – par exemple de la nourriture), quand les objectifs de l'exercice étaient atteints.

La seconde (Owlia & al. *Influences of reinforcers on the tim-on-task performance of adults who are profoundly mentally retarded*, 1995) a testé, avec succès, l'emploi de la musique et de vidéos de musique afin d'augmenter le temps passé au vélo, auprès de 5 adolescents profondément DI.

La troisième (Todd et Reid. *Television and verbal encouragement as exercise reinforcers for persons with severe mental handicaps*, 1992) a utilisé la TV et les éloges verbaux.

La quatrième (Cluphf, O'Connor, Vanin. *Effects of aerobic dance on the cardiovascular endurance of adults with intellectual disabilities*, 2001) avait pour objectif secondaire de déterminer si la danse aérobic motivait les personnes DI et si celles-ci étaient en mesure de continuer de la pratiquer après la fin de l'intervention. Un système d'économie symbolique (c'est-à-dire de gratification par l'utilisation de récompense) et des encouragements verbaux étaient utilisés pour motiver la fréquentation et la participation des personnes. La fréquentation fut élevée. En revanche, dès l'intervention terminée, les personnes n'ont plus pris l'initiative de pratiquer les exercices. Cette tendance est confirmée par une autre étude [Stanish, Mc Cubbin, Draheim, Van der Mars, *Participation of adults with mental retardation in a video-and leader-directed aerobic dance program*.2001], ce qui montre que l'implication directe de l'entourage (staff ou famille) est nécessaire pour promouvoir la participation et l'adhésion dans le temps.

Lejeune (2003) parle également de la mise en place d'un système de renforçateurs primaires et secondaires (gratifications matérielles, sociales et remise de médaille ou de certificat en présence des familles) dans le cadre du programme alimentaire visant l'amélioration de la santé et de la qualité de vie de personnes adultes trisomiques 21 (suivi médical et alimentaire d'un groupe-pilote – 5 hommes/5 femmes – de personnes souffrant tous d'une surcharge pondérale importante, voire d'obésité).

- Ajoutés à cette stratégie, plusieurs outils sont utilisés pour renforcer la motivation des personnes DI :
- Grille de courbe de poids gérée par les adultes eux-mêmes ;
- Contrat d'engagement de l'adulte dans le programme alimentaire ;
- Jeux divers sur base d'images de nourriture découpées dans les publicités, de photos d'aliments à identifier et classer ;
- Synthèse reprenant sous forme de dessins, photos et textes simples les grands thèmes abordés pendant les rencontres.

Toutes ces études ont démontré que les participants peuvent augmenter leur niveau d'engagement lorsqu'ils reçoivent un renforçateur extrinsèque positif.

2.3. Déterminants de la participation aux activités physiques

Stanish et Frey (2007) sont les seuls auteurs à aborder de manière plus approfondie cette question. Il existe très peu de données sur cet aspect. Quelques chercheurs néanmoins ont utilisé des méthodes qualitatives dans l'objectif de décrire pourquoi les personnes DI affichent un faible niveau d'activités physiques.

Messent, Cooke et Long [*Physical activity, exercise and health of adults with mild and moderate learning disabilities. 1998*] ont mené des entretiens avec l'équipe de la résidence, l'équipe du programme et les adultes DI pour examiner les barrières existantes à mener un style de vie actif.

Les équipes ont noté :

- (i) Des options limitées et choix de loisirs dans la communauté pour les personnes DI ;
- (ii) Des ressources financières limitées pour permettre de financer le personnel ou le transport ;
- (iii) Un ratio des équipes insuffisant pour apporter le soutien nécessaire requis afin d'encourager la pratique d'une activité physique ;
- (iv) Des ressources financières limitées des personnes elles-mêmes ;
- (v) Des *guidelines* souvent imprécis permettant de mettre en œuvre un programme adapté.

Les personnes DI expriment en général leur intérêt à participer à un programme d'exercices physiques, mais elles ne maîtrisent pas toujours leur environnement (c'est-à-dire par exemple qu'elles ne savent pas ce qui peut exister autour d'elles : salles, programmes) et ont peu d'opportunités d'être actives.

Dans une étude menée par Heller, Hsieh et Rimmer [*Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down Syndrome, 2004*], l'objectif principal visait à identifier les déterminants du comportement de ceux qui tendent à pratiquer des exercices, afin de comprendre quelles stratégies mettre en place pour favoriser ce comportement. Le manque d'énergie, la difficulté présumés des exercices sportifs et l'ennui sont les freins cognitivo-émotionnels les plus communément cités par les personnes elles-mêmes, tandis que les soignants perçoivent le manque d'énergie et la paresse comme les freins les plus importants. Concernant l'accessibilité, les personnes DI rapportent l'absence de transport, le coût trop onéreux et l'absence de personnel leur montrant comment réaliser l'exercice physique. Les soignants citent les deux premiers freins également. Les résultats indiquent que les meilleurs indicateurs de la participation à une activité physique sont l'âge de la personne DI, et les freins à l'accès.

Frey, Buchanan et Sandt [*« I'd rather watch TV » : an examination of physical activity in adults with mental retardation », 2005*] ont utilisé de multiples sources de données : l'accélérométrie⁶⁹, des entretiens, des observations afin de décrire et de comprendre les comportements face à l'activité physique des adultes DI. Les participants perçoivent plusieurs barrières : travail, coût des activités,

⁶⁹ Techniques permettant de mesurer le niveau de performance musculaire.

temps, transport, commentaires partagés par les soignants. Un consensus existe sur le fait que davantage d'accompagnement favorise la pratique. Dans de nombreux cas, les coaches, médecins ou soignants découragent réellement l'activité physique car ils sont davantage préoccupés par la sécurité et la santé des personnes DI. Bien que les personnes DI passent la plupart de leur temps de loisirs en étant inactifs, elles sentent néanmoins que l'activité physique a des bénéfices variés : obtenir des récompenses (médailles), se sentir mieux, avoir un meilleur aspect physique.

Un article de Lotan, Heanderson et Merrick [*Physical activity for adolescents with intellectual disability, 2006*] a identifié les freins à la participation à des activités physiques chez des adolescents DI : manque de formation du personnel qui travaille avec ce groupe ; surprotection du staff médical ; manque de supervision ; installations inadéquates ; handicap physiologique ; exclusion.

Certains déterminants sont identiques à ceux identifiés en population générale. Mais, certains freins comme le coût des services ou du transport sont accrus pour les personnes DI qui sont souvent dépendantes, limitées financièrement et peu autonomes dans leur vie quotidienne.

2.4. Limites des études mesurant l'efficacité ou l'impact des programmes de promotion de la santé

Mann, Zhou, McDermott et Poston [2006] ont démontré que, dans leur étude, contrairement à d'autres études antérieures qui avaient mis en évidence l'impact plus significatif des régimes alimentaires sur la perte de poids que la pratique d'exercices physiques, l'impact des exercices était ici plus fort que des régimes. Les auteurs pensent que ceci est essentiellement dû au fait que le contenu des régimes a été insuffisamment mesuré ; évaluer les habitudes alimentaires chez les personnes DI est particulièrement difficile et il n'existe pas à leur connaissance d'outils de mesure validés. De plus, les auteurs notent que, pour évaluer les comportements alimentaires, ils n'ont mesuré que les bénéfices de l'utilisation d'aliments sains et n'ont pas *a contrario* tenté de mesurer les effets d'une alimentation non équilibrée ou encore évaluer le nombre total de calories. De plus, l'indicateur de fréquence des exercices est relativement grossier puisque ne sont pas pris en compte la durée et l'intensité des exercices.

En dépit de ces lacunes et limites, l'implication la plus importante de cette étude est de montrer que les changements de régime et la pratique d'exercices sont possibles pour les personnes DI et devraient être une priorité pour les services et les familles.

Pour l'étude de Chapman, Craven et Chadwick [2008], les limites suivantes ont été identifiées :

- Les co-variables n'ont pas été suffisamment analysées (âge, vie en foyer ou à domicile) ;
- L'étude n'a pas identifié les composantes du programme les plus efficaces. Par exemple, l'intervention individuelle est-elle nécessaire seulement pour les obèses ou les très obèses ?
- L'étude n'a pas analysé si les supports utilisés devaient être diversifiés en fonction du profil de la personne. Quelles données démographiques et de situation de vie doivent être prises en compte pour aider à perdre du poids ?
- L'étude s'est focalisée sur l'IMC comme seul indicateur de résultats ;

- La faiblesse méthodologique la plus importante est l'absence de randomisation de l'étude. Une tension était présente entre l'urgence qu'il y avait à faire participer les personnes dont la situation était critique et la nécessité de respecter une méthodologie scientifique rigoureuse. Cette lacune, ajoutée à l'extrême hétérogénéité de la population participante rend difficilement généralisable les résultats.

En dépit de ces faiblesses, les auteurs sont amenés à penser qu'un soutien individuel sur le long terme permet d'améliorer l'IMC et que, insister sur la pratique d'exercices physiques et améliorer l'hygiène alimentaire a un impact sur l'IMC.

Stanish et Frey (2007) ont analysé un certain nombre d'articles et concluent que beaucoup d'études « ont été menées sur un temps court avec des défauts méthodologiques (notamment échantillon petit). Il est donc bénéfique de revoir les conclusions de ces travaux antérieurs afin de guider la recherche future et la pratique. »

2.5. Perspectives/recommandations

Pour la recherche future

Mann, Zhou, McDermott et Poston [2006] préconisent la mise en place d'un essai randomisé afin de démontrer que la participation au programme dont il est question dans leur étude, améliore les connaissances, les comportements et la santé.

Chapman, Craven et Chadwick [2008] recommandent de :

- Prendre en compte les co-variables dans les études futures afin d'affiner les analyses ;
- Mener des recherches supplémentaires afin d'identifier les facteurs qui influent sur la perte de poids chez les personnes déficientes intellectuelles et déterminer le meilleur chemin à prendre pour encourager la perte de poids ;
- Inclure, dans les futures évaluations, d'autres indicateurs (niveau d'activités atteint, changement de régime, sentiment de bien-être et qualité de vie) qui pourraient être mesurés par une série d'outils : observation directe, questionnaires, entretiens, focus groupe, journal de bord. L'utilisation d'outils de mesure tels que les pedomètres peut également être pertinente.

Pour promouvoir l'activité physique

Il semble évident pour Stanish et Frey (2007), sur la base de leur revue de littérature, que les personnes DI s'engageront et adhéreront à une activité physique si on leur donne l'opportunité de le faire. Les stratégies de renforcement et la supervision sont utiles pour promouvoir l'activité. Les membres de la famille, les soignants et tout autre personne impliquée auprès des DI joueront un rôle permettant d'identifier les opportunités pour s'engager dans une activité et les soutiendront. Ainsi, une des étapes importantes pour améliorer les comportements est d'assurer aux soignants les connaissances, de leurs apporter les outils et les ressources.

Un certain nombre de *curricula* de formation en promotion de la santé a été développé en direction des personnes DI mais, pour la plupart, ne sont pas adéquats pour favoriser un changement de comportement. Il est crucial que les personnes DI perçoivent les bénéfices de l'activité physique. Si les soignants ne sont pas conscients des bénéfices et n'ont pas les outils nécessaires pour soutenir les personnes DI, alors il existe peu de chance que les programmes puissent perdurer dans le temps, au-delà de l'intervention *stricto sensu*. L'enjeu est donc bien de pérenniser les changements de comportements sur la durée.

Si les personnes DI n'ont pas les outils adaptés ou n'ont pas compris l'exercice, elles le perçoivent comme trop difficile. Les professionnels du fitness ne sont souvent pas à même d'intégrer des personnes DI dans leur programme, par manque de connaissances et n'adaptant alors pas les exercices ou ne les modifiant pas pour qu'ils soient accessibles à cette population. La formation de ces professionnels apparaît donc importante si l'on veut favoriser l'intégration des personnes DI dans les salles de sport notamment.

Les barrières de prix, de transport et d'absence de supervision sont bien réelles. Cependant, la pratique peut ne pas être trop onéreuse si l'on développe des programmes de base qui peuvent être réalisés à domicile. De plus, des équipements spécialisés ne sont pas forcément nécessaires, les vidéos ou des activités simples telles que la marche, le vélo, la danse aérobic sont d'excellentes activités bien adaptées aux personnes DI. Inclure une activité physique dans la routine quotidienne peut aussi promouvoir la santé : par exemple augmenter l'intensité de la marche (vitesse) de et vers son travail. Réduire le temps sédentaire, par exemple les moments où l'on regarde la télévision, est également essentiel.

Pour conclure, quelques exemples de stratégies :

- Inclure des stratégies de motivation et des renforcements positifs ;
- Inclure des activités de faible intensité telle que la marche ;
- S'assurer que les activités sont plaisantes et impliquent une interaction sociale ;
- Inclure les participants dans le choix de l'activité ;
- Sélectionner des activités appropriées à l'âge ;
- Mener les programmes dans un environnement favorisant l'intégration ;
- Modifier les activités afin de faire travailler toutes les habiletés (nager, courir, danser..) ;
- Mettre en place un suivi régulier afin de mesurer les progrès.

3. HANDICAP MOTEUR

Trois articles ont été retenus (réf. 8, 9 et 19). Le premier traite de femmes présentant une obésité sévère et des difficultés de mobilité, le second et le troisième de personnes présentant un handicap physique, non spécifié. Ces trois articles nord-américains s'intéressent à la question de la pratique d'une activité physique et rendent compte de l'évaluation de programmes visant à en améliorer la pratique et améliorer la santé des personnes présentant un handicap physique quel qu'il soit.

Rimmer & *al.* (réf. 8) entendent déterminer l'efficacité d'un programme d'intervention personnalisée pour accroître la pratique de l'activité physique. Les auteurs ont posé comme hypothèse de départ que, plus l'intervention est personnalisée et adaptée à la personne, plus les bénéfices sont importants, augmentant la pratique d'une activité physique et de fait améliorant la santé.

Dans l'étude de Rimmer & *al.*, trois groupes ont été constitués :

- Un groupe bénéficiant d'une simple sensibilisation (incitation du médecin à faire de l'exercice, brochure d'information et mise à disposition d'une boîte à outils pour commencer un programme d'activités physique) ;
- Un groupe bénéficiant d'un programme d'exercices personnalisés avec un soutien sous forme d'une consultation hebdomadaire téléphonique avec un professionnel de santé pour mettre en place une activité physique et la faire perdurer dans le temps, de la mise à disposition d'une brochure d'information et d'une lettre d'information mensuelle ;
- Un groupe bénéficiant d'un programme d'exercice personnalisé avec un soutien identique au groupe 2 et en sus, la participation mensuelle à une activité physique au sein d'un groupe.

L'évaluation de cette intervention a montré que la réduction de l'IMC a été plus importante dans le groupe 3 et que l'activité physique avait augmenté dans les groupes 2 et 3. La recherche a prouvé l'utilité d'une intervention téléphonique, souple et personnalisée, qui s'adapte bien à au rythme des personnes et modère les problèmes de transport auxquels elles sont confrontées. Elle a montré aussi que, pour obtenir les meilleurs résultats, il fallait proposer aux femmes de sortir de chez elles pour participer à une activité avec d'autres femmes qui vivent des problèmes similaires.

La limite de l'étude est sa durée, la phase d'évaluation de six mois étant trop courte pour évaluer les effets à long terme de ce type de programme.

Kosma & *al.* (réf 9) ont pour objectif d'identifier l'influence de l'intention et des étapes de changement sur l'activité physique avec comme hypothèse de départ que l'intention serait le meilleur indice pour prédire une activité physique future. Pour ce faire, sont examinés simultanément le rôle joué par l'intention et les étapes du changement sur la pratique de l'activité physique chez des adultes présentant un handicap physique en utilisant deux modèles : la Théorie du Comportement Prévu (TCP) et la TCP associée aux étapes du changement.

Dans le premier modèle, l'application de la TCP pour le changement de comportement dans l'activité physique de la population cible a été examinée. Dans le second modèle, les étapes du changement ont été intégrées aux variables indépendantes du TCP et servaient de médiateurs uniques du changement de comportement dans l'activité physique.

L'étude a montré que les étapes du changement prédisent le mieux le changement de comportement d'activité physique. L'attitude prédit le mieux l'intention dans chacun des modèles, suivie par la TCP. Les professionnels de la santé devraient donc cibler des programmes pour encourager l'activité physique qui incorporent à la fois des données sur l'intention et sur le comportement et mettent en exergue les bénéfices de l'activité physique sur la santé. Il faudrait aussi mieux identifier les barrières perçues et les moyens de les contourner.

Ravesloot (réf. 19) a pour objectif d'étudier l'utilité de l'entretien de motivation pour changer les étapes de préparation à l'activité physique en prenant en compte la situation de départ et les barrières à la participation. L'auteur a pris pour hypothèses de départ que (i) les participants du groupe d'intervention passeraient aux étapes de préparation et d'action en plus grand nombre que les participants du groupe de contrôle et (ii) le passage aux étapes de préparation et d'action serait pondéré par la situation initiale et les barrières à la participation.

Les participants ont été affectés de manière aléatoire dans deux groupes.

Les participants du groupe d'intervention ont reçu une carte postale indiquant la date et l'heure auxquelles ils seraient contactés. L'entretien de motivation était mené par un étudiant de recherche en troisième année de psychologie clinique. Selon le protocole, l'interviewer identifiait l'étape de changement à laquelle se situait la personne et, en fonction de celle-ci, déroulait les questions correspondantes. L'entretien téléphonique durait environ 27 minutes. Les participants du groupe de contrôle ont reçu une série de trois lettres d'information pendant une période de 6 mois. Chaque lettre portait sur les conséquences positives que l'activité physique peut avoir sur un symptôme spécifique (douleur, fatigue, dépression). Les lettres comportaient aussi des informations sur l'activité physique et les équipements existants. Et elles présentaient les témoignages de personnes qui utilisaient ces équipements et en tiraient des bénéfices.

Les résultats ont montré que l'entretien de motivation était relativement efficace pour faire passer les personnes à l'étape de préparation mais pas jusqu'à celle de disposition à l'action. La situation de départ et les barrières à la participation ne modifiaient pas significativement les conséquences de l'intervention sur le passage à l'étape de préparation.

Les limites de l'étude viennent de l'échantillon réduit car c'est une population difficile à atteindre en raison notamment de ses difficultés financières.

Cependant les résultats positifs de l'entretien de motivation montrent qu'il pourrait être utilisé pour d'autres changements (régime alimentaire, réduction de risques, compliance médicamenteuse). Mais il faudrait le développer plus pour augmenter son efficacité.

4. LES AIDANTS

Trois articles ont été retenus.

Le premier article (réf. aidants B), a pour objectif d'évaluer, au Chili, l'efficacité d'un programme psycho éducatif auprès des familles pour changer les attitudes et les perceptions de santé de parents de patients schizophrènes. Ici, l'échantillon a été divisé aléatoirement en deux groupes. Les diverses

évaluations ont été faites au début et à la fin de l'intervention dans chacun des groupes. Le groupe de contrôle recevait un traitement standard sous la forme d'un rendez-vous mensuel avec l'infirmière psychiatrique. Les participants du groupe d'intervention suivaient un programme psycho éducatif qui consistait en 18 sessions hebdomadaires. L'objectif de l'intervention était de changer les attitudes et les perceptions des aidants familiaux, de les aider à faire face et à améliorer la communication avec les malades et de réduire la charge émotionnelle des familles. Les résultats des différentes évaluations ont montré que ce programme était efficace pour modifier l'attitude des aidants. Cependant il n'a pas eu d'incidence sur la perception qu'ils avaient de leur état de santé. Il se peut qu'à la fin de l'intervention les nouvelles compétences acquises par les aidants n'ont pas eu le temps d'affecter leur santé. Il serait intéressant de suivre les participants sur une période plus longue (un à deux ans) pour vérifier cette l'hypothèse.

Le second article (réf. aidants C) entend évaluer les effets d'un programme psychologique d'éducation sur les connaissances et les attitudes d'aidants familiaux de patients schizophrènes. Beaucoup d'études ont montré qu'une charge émotive familiale très forte pouvait induire des rechutes chez les patients psychotiques. La question de départ posée par les auteurs est : « un programme psychologique d'éducation à l'intention des familles peut-il être bénéfique pour les aidants familiaux et les malades ? ».

La journée de formation comprenait une partie didactique centrée sur la schizophrénie (définition, étiologie, pronostic et traitement), la projection d'un extrait du film « *Shine* » suivie par une discussion. Ce groupe a permis aux aidants de partager leurs expériences. Des techniques de communication et des jeux de rôles étaient utilisés pour faciliter les échanges.

Les participants ont trouvé ce programme intéressant et très utile. Les résultats ont montré que ce programme avait eu une influence significative sur les connaissances et l'attitude des aidants. Des études ont montré que ce type de programme améliorait la communication entre les malades et leurs familles et réduisait le stress des aidants, ce qui conduisait à diminuer les rechutes. Cependant beaucoup d'aidants continuaient à se sentir responsables de la maladie de leur proche. Une intervention plus longue serait nécessaire pour combattre ce sentiment de culpabilité.

Le troisième article (réf. aidants E) est une revue de la littérature des différentes interventions proposées aux familles pour améliorer le fonctionnement social du malade schizophrène et réduire le fardeau de la famille.

Ces 35 dernières années, des multiples interventions psycho éducatives auprès des familles ont prouvé leur efficacité à diminuer les rechutes et les hospitalisations. Quelles interventions se sont révélées les plus efficaces pour les familles et les malades selon les caractéristiques de la maladie (récente, longue, après une rechute...) et en fonction de l'aidant familial (parent, enfant, frère ou sœur) ?

Un ensemble de facteurs a contribué à l'évolution du mouvement de guérison en santé mentale lors des 25 dernières années :

- Traitements médicamenteux mieux-tolérés ;
- Diminution du nombre de lits et d'hospitalisations avec le développement des soins en ambulatoire ;

- Importance prise par les mouvements de droits humains qui se sont traduits dans des lois (*American With Disabilities Act*, par exemple) ;
- Volonté des malades psychiatrique de prendre le contrôle de leur vie, en passant du statut de patient à celui de consommateur.

C'est dans ce contexte que se sont développées des interventions auprès des familles dont l'un des membres souffre de schizophrénie.

La majorité des interventions ont des caractéristiques communes :

- Témoigner de l'empathie à tous les participants ;
- Fournir des informations sur la maladie ;
- Adopter une position bienveillante ;
- Enseigner des méthodes de communication et de résolution des problèmes.

ANNEXES

Annexe I : Tableau récapitulatif des articles

1 MI	Drum CE	Am J Health Promot. 2009 Nov-Dec;24(2):93-101, ii.	Guidelines and criteria for the implementation of community-based health promotion programs for individuals with disabilities
2 MI	Cole DC	J Occup Rehabil. 2006 Sep;16(3):359-74	Integrative interventions for MSDs: nature, evidence, challenges & directions
3 HS	Klein PJ	Am J Phys Med Rehabil. 2004 Sep;83(9):735-45.	Comprehensive therapeutic benefits of Taiji: a critical review.
4 HS	Cameron M	Aust Health Rev. 2008 Aug;32(3):439-50	A pilot program of physical activity promotion among clients receiving home and community care
5 HS	Hughes RB	Fam Community Health. 2006 Jan-Mar;29(1 Suppl):44S-51S.	Achieving effective health promotion for women with disabilities.
6 MI	Stuifbergen AK	J Holist Nurs. 2004 Mar;22(1):12-31	Adaptation of a wellness intervention for women with chronic disabling conditions
7 MI	Meng H	Am J Health Promot. 2010 Jan-Feb;24(3):214-22	Impact of body mass index on the effectiveness of a disease management-health promotion intervention on disability status.
8 HMo	Rimmer JH	Prev Med. 2009 May;48(5):473-9.	A randomized controlled trial to increase physical activity and reduce obesity in a predominantly African American group of women with mobility disabilities and severe obesity.
9 HMo	Kosma M	J Sport Exerc Psychol. 2007 Feb;29(1):21-38.	The mediating role of intention and stages of change in physical activity among adults with physical disabilities: an integrative framework.
10 HP	Phongsavan P	Health Promot J Austr. 2008 Aug;19(2):137-43	Process evaluation in an intervention designed to promote physical activity among adults with anxiety disorders: evidence of acceptability and adherence
11 HP	Almomani F	Psychiatr Rehabil J. 2006 Spring;29(4):274-81.	The effect of an oral health promotion program for people with psychiatric disabilities.
12 HP	Faulkner G	Can J Psychiatry. 2006 Jul;51(8):502-11	Pharmacologic and nonpharmacologic strategies for weight gain and metabolic disturbance in patients treated with antipsychotic medications
13 HP	Kemp V	Curr Opin Psychiatry. 2009 Mar;22(2):194-9	Behavioural interventions to reduce the risk of physical illness in persons living with mental illness
14 HP	Saravane D	Encephale. 2009 Sep;35(4):330-9. Epub 2009 Jul 9	Encephale. 2009 Sep;35(4):330-9. Epub 2009 Jul 9
15 HP	Lindenmayer JP	J Clin Psychiatry. 2009 Oct;70(10):1385-96. Epub 2009 Sep 22	Outcome evaluation of a structured educational wellness program in patients with severe mental illness
16 HP	Chafetz L	J Nerv Ment Dis. 2008 Jun;196(6):475-83	Clinical trial of wellness training: health promotion for severely mentally ill adults.
17 HP	Lucksted A	Psychiatr Serv. 2009 Feb;60(2):250-3	Initial evaluation of the peer to peer program
18 MI	Ravesloot CH	Health Educ Res. 2007 Aug;22(4):522-31. Epub 2006 Oct 10.	Health promotion for people with disabilities: development and evaluation of the Living Well with a Disability program
19 HMo	Ravesloot CH	Health Promot Pract. 2009 Jan;10(1):49-57. Epub 2008 Mar 4	Changing stage of readiness for physical activity in Medicaid beneficiaries with physical impairments.
20 HP	Shiner B	Health Promot Int. 2008 Sep;23(3):275-82. Epub 2008 Jun 13	Learning what matters for patients: qualitative evaluation of a health promotion program for those with serious mental illness.
21 HP	Smith S	Int J Clin Pract. 2007 Dec;61(12):1971-8.	A well-being programme in severe mental illness. Baseline findings in a UK cohort.
22 HP	Chiverton P	J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 2007 Nov;45(11):46-55	Well balanced: 8 steps to wellness for adults with mental illness and diabetes
23 HP	O'Sullivan J	Australas Psychiatry. 2006 Jun;14(2):150-5.	Addressing the health and lifestyle issues of people with a mental illness: the Healthy Living Programme
24 HM	Mann J	Am J Ment Retard. 2006 Jan;111(1):62-73.	Healthy behavior change of adults with mental retardation: attendance in a health promotion program
25 HP	Hoffmann VP	J Clin Psychiatry. 2005 Dec;66(12):1576-9	Wellness intervention for patients with serious and persistent mental illness
26 HP	Ohlsen RI	J Psychiatr Ment Health Nurs. 2005 Oct;12(5):614-9	Developing a service to monitor and improve physical health in people with serious mental illness

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

27 HP	Beebe LH	Arch Psychiatr Nurs. 2010 Feb;24(1):54-62. Epub 2009 Aug 6	Feasibility of the Walk, Address, Learn and Cue (WALC) Intervention for schizophrenia spectrum disorders.
28 HM	Chapman MJ	J Intellect Disabil. 2008 Dec;12(4):309-23	Following up fighting fit: the long-term impact of health practitioner input on obesity and BMI amongst adults with intellectual disabilities
29 HM	Stanish HI	Salud Publica Mex. 2008;50 Suppl 2:s178-84	Promotion of physical activity in individuals with intellectual disability

Annexe II : Fiches de lecture

Tableau 2 : Fiches articles handicap mental

Numéro article	24
Auteurs	Joshua Mann, Huafeng Zhou, Suzanne McDermott and Mary Beth Poston
Discipline auteur / secteur de rattachement	University of South Carolina school of Medicine. USA.
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article de 2006 paru dans l'American journal on mental retardation
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Population cible	Adultes présentant un retard mental
Echantillon de l'évaluation (nombre, caractéristiques)	192 personnes en surpoids ou obèses et porteuses d'un handicap mental Mobiles S'exprimant oralement (retard mental modéré à sévère)
Objectifs de l'étude évaluative	Analyse des facteurs intermédiaires et identification des connaissances et des exercices contribuant à la réduction de poids
Hypothèses/questions posées	Besoin clairement identifié de promouvoir un style de vie sain auprès des personnes porteuses d'un handicap mental. Les auteurs ont publié une première recherche qui comparait les résultats obtenus d'un même programme de promotion de la santé (<i>the steps to your health curriculum</i>) dans un groupe avec et un groupe sans retard mental. Il avait été montré que dans le groupe de 92 personnes avec retard mental, les connaissances générales avaient été accrues et que les personnes consommaient plus de fruits et de légumes ainsi que pratiquaient davantage d'exercices physiques. Néanmoins, l'étude n'avait pas démontré en moyenne que les personnes perdaient du poids. Le programme, semblant accroître les connaissances et induire un changement de comportement, fut tout de même poursuivi. La présente étude évalue l'efficacité du programme et s'intéresse aux interactions entre connaissances, régimes, exercices qui peuvent contribuer à modifier l'IMC. Les informations qui en seront tirées pourront éventuellement servir au développement de programmes promouvant la perte de poids. L'objectif est enfin

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	d'identifier les facteurs qui contribuent à perdre du poids chez les personnes porteuses d'un handicap mental.
Description du programme	The « <i>steps to your health curriculum</i> » insiste auprès des participants sur les bénéfices qui peuvent être engendrés par la perte de poids, la pratique d'exercices physiques, les choix nutritionnels et la réduction du stress. Ce programme a été adapté aux PSH : simplification des termes utilisés et beaucoup d'exemples concrets exposés. Chacun des 8 modules est centré sur un des objectifs principaux. Chaque module prévoit des activités pratiques, des discussions. Chacun des modules est conçu par des professionnels, dure en moyenne 90mn avec une pause. Au début de chaque session, les instructeurs revoient et discutent des enjeux et des expériences vécues par les participants durant la semaine précédente. Chaque participant bénéficie de deux visites à domicile pour établir un programme individualisé d'exercices, développer un planning de régime et faire une visite dans un magasin pour identifier les choix les meilleurs pour la santé. Ce programme n'est pas un programme de perte de poids en soi mais plutôt un programme de promotion de la santé, l'objectif étant d'améliorer les pratiques alimentaires et la pratique d'activités physiques. Cependant, la mesure de l'IMC permet de disposer d'un indicateur fiable, et permet ainsi de disposer d'une évaluation objective de l'efficacité de l'intervention.
Méthodes/méthodologie	
Durée de l'étude	Non précisé.
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	Les participants reçoivent un compte rendu reprenant : taille, poids, et tests de connaissances à la fin et au début du programme. Aucun instrument de mesure adapté aux personnes présentant un handicap mental n'a été identifié. Aussi, les auteurs ont-ils repris des grilles utilisées en population générale. Chacune des questions est lue et discutée avec chaque participant ; si celui-ci ne saisit pas bien ce qui est demandée, la participation d'un proche (famille ou personnel du staff médical) est sollicitée. Analyse statistique avec le SAS version 8 Analyse descriptive décrivant les caractéristiques des personnes : âge, race, genre, QI, statut, IMC
Résultats (effets, limites, transférabilité)	- amélioration des connaissances générales - meilleur comportement alimentaire - augmentation de la pratique d'exercices physiques - réduction de l'IMC (moyenne 2,3 kg)

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	- la perte de poids est liée à l'amélioration des connaissances sur les régimes alimentaires appropriés ainsi que la pratique d'exercices physiques - L'étude, contrairement à d'autres études antérieures, qui ont mis en évidence que l'impact des régimes alimentaires était plus significatif sur la perte de poids que la pratique d'exercices physiques, a montré un impact plus fort des exercices que des régimes. Les auteurs pensent que ceci est du essentiellement au fait que le contenu des régimes a été insuffisamment mesuré ; évaluer les habitudes alimentaires chez les personnes DI est particulièrement difficile et il n'existe pas à leur connaissance d'outils de mesure validés. De plus, les auteurs notent que, pour évaluer les comportements alimentaires, ils n'ont mesuré que l'inclusion ou non de nourriture saine et non l'utilisation de nourriture non saine ou le nombre total de calories. De plus, l'indicateur de fréquence des exercices est relativement grossier puisque ne sont pas pris en compte la durée et l'intensité des exercices. - En dépit de ces lacunes et limites, l'implication la plus importante de cette étude est de montrer que les changements de régime et la pratique d'exercices sont possibles pour les personnes DI et devraient être une priorité pour les services et les familles. Un essai randomisé est nécessaire pour démontrer que la participation à ce programme améliore les connaissances, les comportements et la santé.
--	---

Numéro article	28
Auteurs	Melanie J. Chapman (1) ; Michael J. Craven (2) ; Darren D. Chadwick (3)
Discipline auteur / secteur de rattachement	Manchester Learning Disability Partnership, UK Manchester Learning Disability Partnership, UK Manchester Metropolitan University, UK
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article présentant les conclusions de l'impact à long terme de l'apport d'un programme en promotion de la santé, centré sur la réduction de l'obésité et de l'IMC chez des adultes déficients intellectuels. 2008
Lieu de l'étude	UK
Population cible	Adultes déficients intellectuels
Echantillon de l'évaluation (nombre,	Echantillon originel : 88 (38 avec intervention versus 50 sans intervention)

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

caractéristiques)	Au bout de 6 ans échantillon : 73 (33//40)
Objectifs de l'étude évaluative	« <i>Fighting Fit Research</i> » dont l'article rapporte les données, compare le changement de l'IMC au bout d'un an, puis 6 ans, d'un groupe qui ne bénéficie d'aucune intervention particulière et d'un groupe qui bénéficie d'un programme en promotion de la santé afin d'améliorer l'hygiène de vie. Ces interventions sont centrées sur l'augmentation du niveau d'activités et l'amélioration de l'hygiène alimentaire.
Description du programme	Soutien individuel par une personne spécialisée avec une visite initiale et un suivi à domicile. Une évaluation minutieuse est réalisée comprenant la mesure de l'IMC, suivi de conseils oraux pour améliorer la pratique physique et l'hygiène alimentaire, la fourniture de matériel en promotion de la santé, le développement de programmes d'activités, de discussions autour du suivi avec la personne elle-même, tout ceci en lien avec les autres professionnels impliqués dans la prise en charge de la personne déficiente intellectuelle. La première année, chaque personne reçoit une visite 4 à 5 fois, puis une visite par an. Le groupe témoin ne reçoit pas de conseils individualisés.
Hypothèses/questions posées	
Méthodes/méthodologie	IMC mesuré chez un groupe de 33 personnes / versus groupe de comparaison de 40, 6 ans après avoir reçu le premier apport. Données sur l'IMC mesurée au départ, 6 mois, 1 ans et 6 ans après.
Durée de l'étude	6 ans
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	Indicateur de résultat : mesure de l'IMC Analyse statistique : « <i>statistical package for the social sciences</i> » (version ii : SPSS 2001) utilisé pour les données suivantes : (i) détails démographiques et comparaison des deux groupes (IMC initial, age, genre) (ii) changement de l'IMC dans le temps, (iii) mesurer si le changement de l'IMC est lié à l'apport du programme
Résultats (effets, limites, transférabilité)	La première évaluation au bout d'un an avait montré que l'IMC avait augmenté pour le groupe ne bénéficiant pas de l'intervention et avait diminué pour le groupe bénéficiant du programme. La différence de réduction de poids entre les 2 groupes était statistiquement significative. Mais il manquait des données sur la durée. Données statistiques :

POIDS

35% des personnes du groupe témoin sont obèses au début du programme. 6 ans après, 45% 73% des personnes du groupe bénéficiant du programme sont obèses. 6 ans après, 67% L'analyse statistique montre qu'une proportion légèrement supérieure de personnes classées en « surpoids » du groupe test a pris assez de poids pour être reclassée en « obèses » après 6 ans d'intervention par rapport au groupe témoin. Et tous ceux classés « obèses » dans le groupe témoin le sont restés. En contraste, 21% des personnes du groupe test classées « obèses » ont perdu assez de poids pour être reclassés en « surpoids » au bout de 6 ans.

IMC

Groupe témoin : après une augmentation au début, l'IMC moyen s'est stabilisé puis a diminué. Au bout de 6 ans, cela représente au total une augmentation moyenne de 0,61kg.

Groupe test : IMC moyen décroît régulièrement, représentant au bout de 6 ans une perte moyenne de 2,42 kg.

Au total, les auteurs, après analyse, concluent que la différence entre les 2 groupes n'est pas statistiquement significative. Cela pourrait signifier que, même si cliniquement on observe des effets positifs, ce genre d'interventions a des effets tout de même très modestes. D'autres explications peuvent être avancées qui expliqueraient l'absence de différence statistiquement significative : les personnes du groupe test ont reçu moins de soutien entre l'année 1 et l'année 6 (comparé à l'année 1 où les résultats étaient significatifs) on observe une réduction de l'IMC moyen dans le groupe témoin, sur le long terme. Ceci peut être du à la présence d'une initiative locale parallèle mise en place durant l'intervention et à laquelle les personnes de ce groupe ont pu participer.

Même si les données ne sont pas statistiquement significatives, elles sont encourageantes. L'IMC moyen a continué de diminuer pour ceux bénéficiant de l'intervention et les niveaux d'obésité se sont améliorés. En contraste, ceux qui n'ont pas bénéficié de l'intervention sont restés obèses. De plus, pour environ 50% des personnes obèses n'ayant pas bénéficié de l'intervention, leur obésité a augmenté. Cela conduit à penser que, sans programme de soutien, les niveaux d'obésité se détériorent dans le temps.

	LIMITES Les co-variables n'ont pas été suffisamment analysées (âge, vie en foyer ou à domicile) => à prendre en compte dans les études futures. L'étude n'a pas identifié quelles composantes du programme sont les plus efficaces. Par exemple, l'intervention individuelle est-elle nécessaire seulement pour les obèses, les très obèses ? L'étude n'a pas analysé si les supports utilisés devaient être diversifiés en fonction du profil de la personne. Quelles données démographiques et de situation de vie doivent être prises en compte pour aider à perdre du poids ? Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour identifier les facteurs qui influent la perte de poids chez les personnes déficientes intellectuelles et déterminer qu'elle serait le meilleur chemin à prendre pour encourager la perte de poids. L'étude s'est focalisée sur l'IMC comme indicateur de résultats. Les futures évaluations devront inclure d'autres indicateurs (niveau d'activités atteint, changement de régime, sentiment de bien-être et qualité de vie) qui pourraient être mesurés par une série d'outils : observation directe, questionnaires, entretiens, focus groupe, journal de bord. L'utilisation d'outils de mesure tels que les pedomètres peut également être pertinente. La faiblesse méthodologique la plus importante est l'absence de randomisation de l'étude. Une tension était présente entre l'urgence qu'il y avait à faire participer les personnes dont la situation était critique et la nécessité de respecter une méthodologie scientifique rigoureuse. Cette lacune, ajoutée à l'extrême hétérogénéité de la population participante rend difficilement généralisable les résultats. Pour conclure, en dépit de ces faiblesses, on peut être amené à penser que un soutien individuel sur le long terme permet d'améliorer l'IMC et que insister sur la pratique d'exercices physiques et améliorer l'hygiène alimentaire ont un impact sur l'IMC.
--	--

Numéro article	29
Auteurs	Heidi I Stanish, PhD (1); Georgia C. Frey, PhD (2)

Discipline auteur / secteur de rattachement	University of Massachusetts, Boston, USA Indiana University, Bloomington, USA.
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Synthèse de stratégies 2007 – revue de littérature
Lieu de l'étude	USA
Population cible	Personnes déficientes intellectuelles
Echantillon (nombre, caractéristiques)	/
Objectifs de l'étude	Article présentant une synthèse de différentes stratégies utilisées pour promouvoir l'activité physique auprès de personnes déficientes intellectuelles.
Résumé	Depuis plus de 30 ans, les chercheurs ont mené des études expérimentales pour mesurer les effets des exercices d'entraînement sur la santé ; les résultats de ce travail montrent qu'il existe un lien évident entre l'entraînement, induisant des changements positifs sur la pratique sportive, le renforcement musculaire et l'endurance et la flexibilité. Il est important de souligner que les personnes porteuses du syndrome de Down pouvaient répondre différemment aux exercices. Cependant, depuis que les études ont montré tout de même des bénéfices pour cette population, les mêmes principes généraux ont été appliqués à ce groupe de population afin de promouvoir l'exercice physique. Les efforts de recherches pour accroître l'activité physique des personnes déficientes intellectuelles (DI) ont montré de relativement bons résultats. Mais beaucoup d'entre elles ont été menées sur un temps court avec des défauts méthodologiques (notamment échantillon petit). Il est donc bénéfique de revoir les conclusions de ces travaux antérieurs afin de guider la recherche future et la pratique. EXEMPLES D'APPROCHES POUR PROMOUVOIR L'ACTIVITE PHYSIQUE ▪ Supervision et encouragements permettent aux personnes DI de s'engager dans la pratique de la marche ou la course à pied dans le cadre d'études à court terme. Dans l'une des études [Tomprowski et Jameson. <i>Effects of physical fitness training program on the exercise behavior of institutionalized mentally retarded adults</i>. 1985] , des personnes DI ont été mises aux côtés de partenaires non DI durant 18 semaines dans le cadre d'un programme de marche et jogging. Les partenaires marchaient à côté et dispensaient des encouragements verbaux afin de motiver les personnes DI. Ce programme d'entraînement fut efficace et les participants ont peu à peu augmenté la cadence et la

	longueur des marches ou du jogging. Une approche similaire [Lavay et MCKenzie. <i>Development and evaluation of a systematic walk/run program for men with mental retardation</i>. 1991] a été testée dans le cadre d'une autre étude et les auteurs ont noté que les personnes continuaient de marcher ou courir 3 jours par semaine un an après l'arrêt du programme. ▪ Un système de renforcement symbolique peut motiver les personnes DI Une étude [Bennett and colleagues. <i>The effect of a token economy on the exercise behavior of individuals with Down syndrome</i>. 1989] a testé l'utilisation d'un système d'économie symbolique, auprès de trois femmes DI afin d'augmenter progressivement la durée de l'utilisation d'un vélo d'appartement. Les participants échangeaient un jeton contre une récompense (significative par exemple nourriture) quand les objectifs de l'exercice étaient atteints. Une étude [Owlia & al. <i>Influences of reinforcers on the tim-on-task performance of adults who are profoundly mentally retarded</i>. 1995] a testé, avec succès, l'emploi de la musique et de vidéos de musique afin d'augmenter le temps passé au vélo, auprès de 5 adolescents profondément DI. Une étude [Todd et Reid. <i>Television and verbal encouragement as exercise reinforcers for persons with severe mental handicaps</i>. 1992] a utilisé la TV et les éloges verbaux. Une étude [Cluphf, O'Connor, Vanin. <i>Effects of aerobic dance on the cardiovascular endurance of adults with intellectual disabilities</i>. 2001] avait pour objectif secondaire de déterminer si la danse aérobic motivait les personnes DI et si celles-ci étaient en mesure de continuer de la pratiquer après la fin de l'intervention. Un système d'économie symbolique et des encouragements verbaux étaient utilisés pour motiver la fréquentation et la participation des personnes. La fréquentation fut élevée. En revanche, dès l'intervention terminée, les personnes n'ont pas pris l'initiative de pratiquer les exercices. Tendance confirmée par une autre étude [Stanish, Mc Cubbin, Draheim, Van der Mars, <i>Participation of adults with mental retardation in a video-and leader-directed aerobic dance program</i>.2001] ce qui montre que <u>l'implication directe de l'entourage (staff ou famille) est nécessaire pour promouvoir la participation et l'adhésion dans le temps.</u>
--	---

	Toutes ces études ont démontré que les participants peuvent augmenter leur niveau d'engagement lorsqu'ils reçoivent un renforçateur extrinsèque positif. DETERMINANTS DE LA PARTICIPATION AUX ACTIVITES PHYSIQUES Il existe très peu de données sur cet aspect. Quelques chercheurs néanmoins ont utilisé des méthodes qualitatives dans l'objectif de décrire pourquoi les personnes DI affiche un faible niveau d'activités physiques. <u>Messent, Cooke et Long</u> [<i>Physical activity, exercise and health of adults with mild and moderate learning disabilities</i>. 1998] ont mené des entretiens avec l'équipe de la résidence, et l'équipe du programme et les adultes DI pour examiner les barrières existantes à mener un style de vie actif. Les équipes ont noté : (vi) options limités et choix de loisirs dans la communauté pour les personnes DI (vii) ressources financières limitées pour permettre de financer le personnel ou le transport (viii) ratio des équipes insuffisant pour apporter le soutien nécessaire requis afin d'encourager la pratique physique (ix) ressources financières limitées des personnes elles-mêmes (x) <i>guidelines</i> souvent imprécis permettant de mettre en œuvre un programme adapté Les personnes DI expriment en général leur intérêt à participer à un programme d'exercices physiques. Ce qui apparaît c'est que les personnes DI ont un faible contrôle sur leur environnement et ont peu d'opportunités d'être actives. <u>Dans une étude menée par Heller, Hsieh et Rimmer</u> [<i>Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down Syndrome</i>, 2004], l'objectif principal visait à identifier les déterminants du comportement qui tend à pratiquer des exercices afin de comprendre quelles stratégies mettre en place pour favoriser ce comportement. Le manque d'énergie, la difficulté et l'ennui sont les freins cognitivo-émotionnels les plus communément cités par les personnes elles-mêmes, tandis que les soignants perçoivent le manque d'énergie et la paresse comme les freins les plus importants. Concernant l'accessibilité, les personnes DI rapportent l'absence de transport, le coût trop onéreux et l'absence de personnel leur montrant comment réaliser l'exercice physique. Les soignants citent les deux premiers freins
--	--

également. Les résultats indiquent que les meilleurs indicateurs de la participation à une activité physique sont l'âge de la personne DI, et les freins d'accès.

Frey, Buchanan et Sandt [«*I'd rather watch TV* » : *an examination of physical activity in adults with mental retardation*, 2005] ont utilisé de multiples sources de données : l'accélérométrie, entretiens, observations afin de décrire et comprendre les comportements face à l'activité physique des adultes DI. Les participants perçoivent plusieurs barrières : travail, coût des activités, temps, transport, commentaires partagés par les soignants. Un consensus existe sur le fait que, davantage d'accompagnement favorise la pratique. Dans de nombreux cas, les coaches, médecins ou soignant découragent réellement l'activité physique car ils ont des préoccupations sur la sécurité et la santé des personnes DI. Bien que les personnes DI passe la plupart de leur temps de loisirs en étant inactif, ils sentent que l'activité physique a des bénéfices variées : récompenses (médaille), se sentir mieux, facteurs sociaux, avoir un meilleur aspect physique.

Un article de Lotan, Heanderson et Merrick [*Physical activity for adolescents with intellectual disability*, 2006] a identifié les freins de la participation à des activités physiques chez des adolescents DI : manque de formation du personnel qui travaille avec ce groupe ; surprotection du staff médical ; manque de supervision ; installations inadéquates ; handicap physiologique ; exclusion.

Certains déterminants sont identiques à ceux identifiés en population générale. Mais, certains freins comme le coût des services ou du transport sont accrus pour les personnes DI qui sont souvent dépendant et limités financièrement.

RECOMMANDATIONS POUR PROMOUVOIR L'ACTIVITE PHYSIQUE

Sur la base de cette revue de littérature, il semble évident que les personnes DI s'engageront et adhéreront à une activité physique si on leur donne l'opportunité de le faire. Les stratégies de renforcement et la supervision sont utiles pour promouvoir l'activité. Les membres de la famille, les soignants, et toute autre personne impliquée auprès des DI joueront un rôle permettant d'identifier les opportunités pour s'engager dans une activité et les soutiendront. Ainsi, une des étapes importantes pour améliorer les comportements est d'assurer aux soignants les connaissances, de leurs apporter les outils et les ressources.

Un certain nombre de *curricula* en promotion de la santé a été développé, en direction des personnes DI

	mais pour la plupart ne sont pas adéquats pour favoriser un changement de comportement. Il est crucial que les personnes DI perçoivent les bénéfices de l'activité physique. Si les soignants ne sont pas conscients des bénéfices et n'ont pas les outils nécessaires pour soutenir les personnes DI, alors il existe peu de chance que les programmes puissent perdurer. Si les personnes DI n'ont pas les outils adaptés ou n'ont pas compris l'exercice, elles le perçoivent comme trop difficile. Les professionnels du fitness ne sont souvent pas à même d'intégrer des personnes DI dans leur programme, par manque de connaissance et n'adaptant alors pas les exercices ou ne les modifiant pas pour qu'ils soient accessibles à cette population. Leur formation est donc importante. Les barrières de prix, de transport et d'absence de supervision sont bien réelles. Cependant, la pratique peut ne pas être trop onéreuse si l'on développe des programmes de base qui peuvent être réalisés à domicile. De plus, des équipements spécialisés ne sont pas forcément nécessaires, les vidéos ou des activités simples telles que la marche, la bicyclette, la danse aérobic sont d'excellentes activités bien adaptées aux personnes DI. Inclure une activité physique dans la routine quotidienne peut aussi promouvoir la santé : par exemple augmenter l'intensité de la marche (vitesse) de et vers son travail. Réduire le temps sédentaire, par exemple les moments où ils regardent la télévision, sont également essentiels. Quelques exemples de stratégies : - inclure des stratégies de motivation et des renforcements positifs - inclure des activités de faible intensité telle que la marche - s'assurer que les activités sont plaisantes et impliquent l'interaction sociale - inclure les participants dans le choix de l'activité - sélectionner des activités appropriées à l'âge - mener les programmes dans un environnement favorisant l'inclusion - être préparé à modifier les activités afin de faire travailler toutes les habiletés - mettre en place un monitoring pour mesurer les progrès
Hypothèses/questions posées	
Méthodes/méthodologie	
Durée de l'étude	

Concepts et modèles théoriques utilisés	
Indicateurs choisis	
Résultats (effets, limites, transférabilité)	

Numéro article	Réf supplémentaire : « un programme alimentaire pour handicapés mentaux. Un nouveau projet visant l'amélioration de la santé et de la qualité de vie de personnes adultes trisomiques 21 » - Education Santé n°184, novembre 2003
Auteurs	Lejeune I.
Discipline auteur / secteur de rattachement	Psychologue / service d'accueil de jour créé par l'APEM (association de parents et de personnes trisomiques 21)
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Synthèse de projet
Lieu de l'étude	Belgique
Population cible	Handicap mental
Echantillon de l'évaluation (nombre, caractéristiques)	11
Objectifs de l'étude évaluative	Réduction de poids
Hypothèses/questions posées	La moitié des 50 personnes présentes au service d'accueil de jour souffrent d'obésité et plus d'une dizaine de surcharge pondérale. Les conséquences sur la santé sont très négatives ; la relation entre l'obésité et certaines maladies ou affections est prouvée ; ces troubles déjà présents très précocement chez les adultes porteurs d'une trisomie 21 sont accentués par l'obésité.
Méthodes/méthodologie	- suivi médical et alimentaire d'un groupe-pilote (5 hommes/5 femmes) de personnes souffrant tous d'une surcharge pondérale importante, voire d'obésité : anamnèse alimentaire en début de programme pour chaque personne ; récolte de données objectives (courbe de poids remise à jour tous les 15 jours) ; contacts individuels avec le médecin de l'institution, la famille, et un médecin nutritionniste pour conseils ; contact entre le médecin, la cuisinière de l'institution et le nutritionniste débouchant sur d'importantes modifications des menus, modes de cuisson) - activités physiques adaptées : intégration dans le planning individuel d'activités sportives

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	adaptées (aquagym ou natation une fois/semaine et fitness 2 fois /semaine) - récolte au long cours de données objectives : tour de taille, cuisse, poids... - suivi du milieu de vie en « après journée » (en famille ou en institution) - suivi psychopédagogique : rencontre 1 fois/semaine par demi-groupe pour permettre à chacun de s'approprier le programme, d'en comprendre l'utilité et l'intérêt, d'être motivé pour perdre du poids ou le stabiliser et maintenir cette motivation dans la durée ; valoriser les efforts de chacun ; transmettre des connaissances sur les bons choix alimentaires Stratégies utilisées pour atteindre les objectifs : - grille de courbe de poids gérée par les adultes eux-mêmes - contrat d'engagement de l'adulte dans le programme alimentaire - jeux divers sur base d'images de nourriture découpées dans les publicités, de photos d'aliments à identifier et classer - synthèse reprenant sous forme de dessins, photos et textes simples les grands thèmes abordés pendant les rencontres - mise en place d'un système de renforçateurs primaires et secondaires (gratifications matérielles, sociales et remise de médaille ou de certificat en présence des familles.)
Durée de l'étude	2 ans (en cours au moment de la publication de l'article)
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Toutes les personnes, hormis une (entrée récemment dans le programme et souffrant de problèmes de santé particuliers) ont perdu du poids : entre 1,7 et 13,6 kg. Parmi les 6 adultes qui ont perdu le plus de poids : les niveaux intellectuels sont divers, tous ont une motivation affirmée et ont reçu un fort soutien familial, tendant à montrer que le niveau intellectuel a peu d'influence alors que l'implication de la famille et la compréhension des enjeux sont primordiaux. Les données récoltées mettent en évidence une diminution du pourcentage de graisse corporelle chez tous les adultes, y compris ceux n'ayant perdu que peu de poids. Cette donnée souligne l'importance de coupler un régime alimentaire à l'exercice physique.

Tableau 3 : Fiches articles handicap psychique

Numéro article	10
Auteurs	Phongsavan, Merom, Wagner and al
Discipline auteur / secteur de rattachement	Centre for Physical Activity and Health, School of Public health, University of Sydney - Centre for Population Mental Health Research, Sydney South West Area health Service - School of Psychiatry, University of New South Wales
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	article scientifique, 2008
Lieu de l'étude	Australie
Population cible	personnes souffrant de troubles anxieux (phobie sociale, trouble de panique, agoraphobie...)
Echantillon de l'évaluation (nombre, caractéristiques)	73 participants âgés de 18 ans et plus 78% de femmes Age moyen : 39 ans Catégorie : 35% troubles anxieux généralisés 35% trouble de panique 30% phobie sociale
Objectifs de l'étude	Evaluer l'adhésion et l'acceptabilité d'un programme d'activité physique en complément d'une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) de groupe (comportant 8 à 10 personnes) menée par un psychologue clinicien et un interne.
Hypothèses/questions posées	Bénéfice de l'activité physique sur la santé de personnes souffrant de troubles anxieux
Méthodes/méthodologie	<u>Essai randomisé</u> : groupe test (TCC+exercices physiques) et groupe habituel (TCC+éducation nutritionnelle) <u>Groupe test</u> : session de thérapie comportementale habituelle +15 à 30 minutes de discussion sur l'activité physique. Un entraîneur spécialisé guidait les participants à travers différentes activités incluant la démonstration d'exercices, le développement de compétences pour mesurer les progrès, atteindre les objectifs et identifier les stratégies pour lever les barrières. Minimum recommandé pour obtenir un bénéfice psychologique et physique : la marche ou autre activité physique d'intensité modeste (5 jours minimum par semaine et au moins 30 mn par jour). Les sessions étaient mises en place pour aider les patients à atteindre

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	ce niveau minimum requis. On a demandé aux participants d'exécuter leurs sessions hebdomadaires de marche à pied, à des moments et dans le cadre de leur choix. Au bout des 8 semaines, on a demandé aux patients d'augmenter leur participation aux sessions, l'intensité de l'allure de la marche et leur durée afin d'atteindre le minimum du seuil requis pour améliorer la santé. Pour les encourager : fourniture d'un pedomètre et d'un carnet de bord pour noter chaque jour leur performance. Groupe habituel : TCC avec des réunions prolongées à la semaine 2, 3 et 6, de 15 à 30 minutes pour mettre en relation ce groupe avec le groupe test.
Durée de l'étude	8 semaines (planifiées entre janvier 2004 et mai 2005)
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	Indicateurs de processus : * Réalisation complète de la TCC de groupe (référence clinique : 5 sessions sur 8 pour les patients présentant un trouble de l'anxiété et de panique et 7 sessions sur 10 pour le groupe de phobies sociales nécessitant un traitement plus long) * Compliance à l'activité physique * Taux de présence aux sessions (dénominateur pour la session de TCC : nombre de personnes qui ont commencé le programme // dénominateur pour la session d'activités physiques : nombre de personnes ayant assisté aux sessions chaque semaine) * Questionnaire de satisfaction (objectif du programme, activités, matériels) renseigné par les participants. Indicateurs de résultats : * santé psychologique des participants (référentiel : <i>Depression Anxiety Stress Scale</i>) * niveau d'activités physiques (référentiel : Active Australia - physical activity questionnaire°, auto administré, indiquant la fréquence et la durée de l'activité) – Selon les réponses obtenues, les patients sont classés insuffisamment ou suffisamment actifs. Niveau requis = minimum 150 mn :semaines <u>Analyse statistique</u> : Chi-square statistics //SAS version 9.1

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Résultats (effets, limites, transférabilité)	45% des personnes du groupe test ont atteint les objectifs recommandés d'exercices physiques. La proportion du nombre de patients présents dans les deux groupes a décliné dans le temps. Une proportion légèrement supérieure de patients assistait aux séances de thérapie par rapport aux séances d'exercices (mais non statistiquement significatif sur la durée). Parmi ceux qui ont adhéré, la plupart ont déclaré être satisfait du développement de leurs compétences et avoir une meilleure compréhension des bénéfices de l'activité physique. Sur les 46 patients qui ont adhéré 72% ont complété le questionnaire d'évaluation (non développé dans l'article). Mais ici, on note un biais car seules les personnes ayant été compliants ont renseigné ce questionnaire. Pas de différences statistiques significatives entre le groupe compliant et non compliant et le niveau d'activités physique. L'étude a montré que la présence hebdomadaire aux sessions d'activités physiques était plus faible que celle des sessions de TCC de groupe. Raisons supposées : séance intervenant juste après la TCC, patients non disponibles psychologiquement, séances trop longues. Autres facteurs limitants pouvant expliquer la faible adhésion : contraintes de temps de l'étude + participants percevant les activités physiques comme non pertinentes ou portant atteinte à leur traitement psychologique. Sessions d'activités physiques intervenant trop tôt dans le processus thérapeutique. L'étude a mis en évidence que ceux qui ne sont pas compliants aux programmes d'activités physiques ont des niveaux d'anxiété et de stress plus élevés que la dépression. Ce n'est en soi pas une surprise étant donné que la majorité du discours, sur les bénéfices attendus de l'activité, porte sur la gestion de la dépression.

Numéro article	11
Auteurs	Fidaa Almomani (1) , Catana Brown (2) et Karen B. Williams (3)
Discipline auteur / secteur de	Doctoral student at the University of Kansas Medical Center

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

rattachement	Associate Professor at the University of Kansas Medical Center Coordinator of the clinical research center at the University of Missouri, Kansas City
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article : compte rendu d'une étude – Psychiatric Rehabilitation Journal, 2006
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Population cible	Handicap psychique (Schizophrénie, troubles bipolaires et dépression)
Echantillon (nombre, caractéristiques)	50 patients recrutés
Objectifs de l'étude	Etude mesurant l'efficacité et la faisabilité d'une intervention en santé buccale/orale auprès de personnes présentant des troubles psychiatriques
Hypothèses/questions posées	Les pathologies psychiatriques et leurs traitements peuvent causer diverses pathologies buccales : caries dentaires, hypo salivation, diverses maladies ontologiques nécessitant la mise en place de programmes de prévention adaptés.
Méthodes/méthodologie	Essai randomisé, 2 groupes : - groupe A = reçoit des instructions pour l'utilisation de la brosse à dent mécanique, des conseils d'hygiène et des supports pour créer de nouvelles habitudes (<i>post it cards</i>) - groupe B = reçoit uniquement des instructions pour l'utilisation de la brosse à dent mécanique Dans le groupe A, chaque participant a reçu des conseils individualisés sur les effets des maladies mentales chroniques sur l'hygiène buccale, les avantages d'une bonne hygiène. La présentation orale était accompagnée par des visuels. De plus deux brochures à rapporter à la maison leur ont été distribuées : la première sur les effets de la médication, la deuxième sur la manière de se brosser correctement les dents avec une brosse à dent électrique. Les participants, une fois chez eux, devaient également mettre une petite note dans une boîte à chaque brossage et rapporter la boîte au bout d'un mois. Ils étaient contactés une fois par semaine par téléphone pour renforcer les conseils.
Durée de l'étude	4 semaines
Concepts et modèles théoriques utilisés	Mesure de la plaque dentaire au bout de 4 semaines.

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Indicateurs choisis	
Résultats (effets, limites, transférabilité)	La brosse à dent électrique améliore significativement l'hygiène. Les conseils renforcent le comportement d'hygiène. Les personnes présentant une maladie mentale peuvent apprendre de nouveaux comportements avec des outils adaptés et une éducation adaptée. Les programmes de prévention seront d'autant plus efficaces si ils tiennent compte de la faiblesse de la concentration et de l'attention de ces patients avec la mise en place de conditions particulières (sessions courtes, rappel régulier...). Il faut également veiller à maintenir l'information dans la durée (notes, courriers, appels téléphonique). D'autres stratégies peuvent être utilisées, telles que l'utilisation de vidéos, des compte rendus positifs. En résumé, de nombreuses recherches ont identifié des problèmes buccaux chez les patients présentant des maladies mentales sévères et suggèrent que la pierre angulaire est l'éducation préventive. Cependant, cette dernière doit être adaptée aux besoins ce public particulier.

Numéro article	12
Auteurs	Guy Faulkner (1), Tony A Cohn (2).
Discipline auteur / secteur de rattachement	Assistant Professor, faculty of Physical Education and Health, University of Toronto, Ontario Lecturer, department of psychiatry, University of Toronto and the centre for addiction and mental health, Toronto, Ontario
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Revue de la littérature, Can J. psychiatry, 2006
Lieu de l'étude	Canada
Population cible	Patients traités avec des antipsychotiques
Echantillon (nombre, caractéristiques)	Revue sélective concernant la population générale (gain de poids et perturbations métaboliques) et individus traités par antipsychotiques avec un focus sur les essais contrôlés randomisés concernant la population schizophrène.
Objectifs de l'étude	Identifier les champs de recherche à mener et faire des recommandations sur la base des connaissances actuelles

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Hypothèses/questions posées	Programmes d'éducation à la santé potentiellement efficaces pour aider les patients à perdre du poids
Méthodes/méthodologie	<i>Schizophrénie</i> : les interventions non pharmacologiques sont privilégiées. 3 revues examinent les effets des interventions behaviorales dans cette population avec comme première intention la réduction du poids. Loh and colleagues ont identifiés 23 études dont 19 notent une perte de poids (Loh C, Meyer JM, Leckband SG. A comprehensive review of behavioral interventions for weight management in schizophrenia. Ann Clin Psychiatry 2006;18:23-31). Ils soulignent que la plupart de ces études sont méthodologiquement imparfaites voire défectueuses ; et pourtant les interventions comportementales pourraient être utiles pour la prévention de la prise de poids dans le cadre de la schizophrénie. Une autre revue (Faulkner G. Cohn T., Remington G. Interventions for weight gain in schizophrenia. Protocol for a Cochrane review. In : the Cochrane Library. Oxford (UK): update Software;2005) a identifié 4 essais randomisés concernant des interventions sur le mode de vie. Trois de ces études impliquent un groupe bénéficiant d'une intervention cognitivo-comportementale incluant une formation et une discussion sur les régimes et l'activité physique. Une étude ne dispense que des conseils nutritionnels. Ces 4 études confirment qu'une prévention pour une perte de poids ou une prévention contre le gain de poids modeste est possible, même si ce n'est statistiquement pas significatif dans deux de ces études. A ce stade, aucune conclusion ne peut être émise quant à l'intensité nécessaire de l'intervention ou sur les effets autres que pourraient avoir ces interventions en dehors du poids.
Durée de l'étude	
Concepts et modèles théoriques utilisés	
Indicateurs choisis	
Résultats (effets, limites, transférabilité)	La première partie de la revue examine les effets des différents médicaments (non détaillé ici car non pertinent pour notre sujet). Il est clairement nécessaire, pour les futures recherches, d'avoir de plus grands échantillons et de mettre en place un suivi à long terme afin de déterminer quelle est la meilleure façon de dispenser les interventions behavioristes (par exemple en groupe ou en séance individuelle, modules ou point par point ?), et afin

	d'identifier les liens entre les caractéristiques des patients et leur adhésion aux interventions et les résultats positifs, et examiner comment maintenir ces résultats sur la durée. En dépit du faible nombre d'études, le rôle de l'inactivité physique et d'un mauvais régime alimentaire, facteurs de risques des maladies cardiovasculaires est la première cause d'une mortalité prématurée chez les personnes schizophrènes, ce qui induit la nécessité d'interventions non médicamenteuses, portant essentiellement sur l'hygiène de vie, indépendamment de la perte de poids en soi. Le développement et la mise en place d'interventions efficaces pour prévenir la prise de poids et l'obésité pour cette population en sont encore aux prémices. Ces interventions auront probablement besoin de se fixer des objectifs réalistes, d'être très structurées, de veiller à mettre en place un suivi intensif et offrir un appui réduit mais continu dans le temps. Traiter avec la non motivation, la faible perspicacité, des fonctions sociales et cognitives diminuées, caractéristiques souvent inhérentes à la schizophrénie et maladies apparentées, restera un challenge important pour les cliniciens. Pour autant, les auteurs s'inscrivent contre l'adoption d'une position nihiliste qui perçoit les changements comme trop difficiles pour garantir ces interventions. Les études ont démontré que la perte de poids par exemple est difficile mais pas impossible. Changer les comportements peut s'avérer difficile et un accompagnement régulier peut jouer un rôle crucial dans le succès à long terme assurant un changement de comportement (adopter une meilleure hygiène alimentaire et pratiquer des exercices physiques). Il serait pertinent de réfléchir à une prise en charge intégrée : que les conseils et le suivi soient effectués par les professionnels qui suivent déjà le patient pour leurs troubles psychiatriques plutôt que les adresser à d'autres professionnels. De plus, il existe des barrières mentales spécifiques aux activités physiques et au changement de régime alimentaire qui peuvent être enseignés de manière plus appropriée par des individus formés, sensibilisés au sujet. Ceci requière un investissement en formation et des ressources financières additionnelles. De plus, l'adoption d'un canevas standard pour ce Type d'intervention nécessite une connaissance approfondie des multiples influences de ces maladies sur les comportements en santé, incluant le social, le physique et l'environnement.
--	---

Numéro article	13
Auteurs	Vivien Kemp, Ann Bates and Mohan Isaac
Discipline auteur / secteur de rattachement	School of Psychiatry and Clinical Neurosciences, University Of Western Australia, Perth, Australia
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Revue de littérature
Lieu de l'étude	Australie
Population cible	Personnes vivant avec une maladie mentale
Echantillon (nombre, caractéristiques)	Personnes souffrant d'une maladie mentale (schizophrénie..)
Objectifs de l'étude	Cette revue étudie l'efficacité des interventions comportementales concernant le mode/l'hygiène de vie comme stratégie pour réduire les facteurs de risque contribuant à la comorbidité dans le cadre des maladies mentales
Hypothèses/questions posées	
Méthodes/méthodologie	Les interventions comportementales ciblées pour améliorer la santé physique (perte de poids, amélioration de la nutrition, diminuer les risques de diabète et de maladies cardiovasculaires) sont examinées dans cette revue. Les interventions les plus courantes portent sur l'obésité et la perte de poids, la plupart incluant des conseils diététiques.
Durée de l'étude	
Concepts et modèles théoriques utilisés	
Indicateurs choisis	
Résultats (effets, limites, transférabilité)	■ Interventions pour la perte de poids et l'augmentation d'activités physiques Variables importantes : Peu de participants

	Temps d'intervention réduit Résultats non significatifs sur la variable groupe versus séance individuelle et la variable thérapie comportementale versus conseils nutritionnels. En revanche, le suivi du groupe est significatif sur la perte de poids. Cependant, au-delà du suivi, le maintien de la perte de poids dans le temps n'est pas connu. Plusieurs études montrent que les conseils en diététique et en activités physiques permettent de réduire la prise de poids. ▪ Stratégies pour augmenter le succès des interventions Les stratégies de promotion de la santé qui incluent des activités de loisirs en petit groupe peuvent améliorer les perceptions de bien-être, améliorer les contacts sociaux et simultanément augmenter la pratique des activités physiques. Accroître les activités de loisirs physiques avec pour objectif d'améliorer l'intégration sociale peut avoir une conséquence fortuite de perte de poids et de réduction des risques de co morbidité. C'est particulièrement vrai pour les personnes vivant avec une pathologie mentale au long court et des problèmes émotionnels. Quand les services de santé mentale incorporent des activités physiques dans leur programme de prise en charge, les gains secondaires sont évidents avec un bénéfice psychosocial. ▪ Approches courantes pour la perte de poids dans les interventions comportementales Les interventions comportementales (prise en charge comportementale) les plus efficaces ont 4 composantes : (i) des objectifs réalistes à court terme (ii) auto-contrôle de la consommation diététique et de l'activité physique (iii) éducation en nutrition (iv) suggestions pour accroître les niveaux d'activités physiques Cependant, soutenir la perte de poids sur le long terme est problématique une fois que l'intervention cesse ou une fois que les participants cessent de suivre aux programmes de perte de poids. ▪ Interventions comportementales pour les maladies cardiovasculaires et le diabète
--	---

	Un exemple d'étude : 966 personnes avec une maladie mentale sévère participent à un programme et reçoivent chacun des conseils individualisés sur le management du poids et les activités physiques (6 séances). On a noté une amélioration des niveaux d'activités physiques, de diète et diminution de la cigarette. Mais ces programmes ne sont efficaces que si ils sont maintenus dans la durée. Une autre étude a démontré qu'une intervention comportant l'utilisation de matériels concrets et des conseils concrets pour un changement de comportement avait un effet positif mais encore une fois pas d'indications sur la durée. ▪ Challenges méthodologiques Difficultés de recruter des personnes pour ces programmes. Ceci n'a rien d'étonnant quand on connaît la marginalisation sociale de cette population. Certains auteurs suggèrent de travailler sur les comportements et le style de vie et de partir de là pour trouver des solutions. D'autres encore se demandent si les résultats ne sont pas meilleurs lorsqu'ils sont combinés à un traitement thérapeutique. ▪ Barrières des participants au succès des interventions comportementales Les personnes considèrent que l'activité physique est secondaire par rapport à leur vie au jour le jour avec leur maladie mentale. Beaucoup connaissent l'existence de <i>guidelines</i> mais n'arrivent pas à les intégrer dans leur vie. De plus, ces personnes sont souvent réticentes à participer à ce genre d'intervention et divulguer des informations sur leur santé car elles ont une vraie préoccupation d'être l'objet d'un traitement coercitif ou internées en HP ▪ Potentiel des approches Un essai mené en Australie a montré que l'éducation par les pairs a permis de fixer des objectifs réalistes pour la perte de poids, la cessation de la cigarette, des exercices physiques ou attitudes nutritionnelles. D'autres études ont montré la faisabilité des programmes soutenus par des praticiens généralistes ou des managers. Les patients travaillent avec les professionnels de santé et développent leur propre programme
--	--

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	de « self management ». Conclusion Les interventions comportementales permettent d'améliorer la santé physique des personnes ayant une maladie mentale. Les approches les plus prometteuses allient les stratégies cognitives et comportementales, promeuvent la collaboration soignant/soigné ; ont des objectifs modestes ; sont flexibles
--	--

Numéro article	14
Auteurs	D. Saravane (1) B. Feve (2), Y. Frances (3), E. Corruble (4), C. Lancon (5), P. Chanson (6), P. Maison (7), J.-L. Terra (8), J.-M. Azorin (9).
Discipline auteur / secteur de rattachement	Service des spécialités, Association nationale pour la promotion des soins somatiques en santé mentale Inserm, service d'endocrinologie et des maladies de la reproduction, CHU Kremlin-Bicêtre. France Service de cardiologie, Hôpital Nord, Marseille, France. Service de psychiatrie, CHU Kremlin-Bicêtre. France Service de psychiatrie adulte, CHU Sainte-Marguerite, Marseille, France. Service d'endocrinologie et des maladies de la reproduction, CHU Kremlin-Bicêtre. France Unité de recherche clinique, service de pharmacologie clinique, CHU Henri-Mondor, Creteil, France. Service de psychiatrie de l'adulte, centre hospitalier le Vinatier, Bron, France. Service de psychiatrie adulte, CHU Sainte-Marguerite, Marseille, France.
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article, L'encéphale, 2009.
Lieu de l'étude	France
Population cible	Patients atteints de pathologie mentale sévère (schizophrénie, troubles bipolaires)
Echantillon (nombre, caractéristiques)	
Objectifs de l'étude	Proposer des recommandations visant à dépister et évaluer les patients à risque métabolique cardiovasculaire afin d'en assurer le suivi de façon optimale et de réduire au maximum les complications.

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	Les recommandations visent surtout à : - dépister le patient à risque métabolique et cardiovasculaire, justifiant un suivi et une évaluation plus étroits - évaluer les patients à risque - assurer le suivi des patients
Hypothèses/questions posées	Les patients atteints de schizophrénies et de troubles bipolaires ont un risque accru de morbidité et de mortalité par rapport à la population générale, avec une réduction de l'espérance de vie de 15 à 30 ans (événements cardio vasculaires précoces tels qu'infarctus du myocarde, AVC). De nombreuses publications font état de la corrélation entre l'introduction des antipsychotiques atypiques ou de seconde génération depuis une douzaine d'années avec la survenue d'une prise de poids pondérale, de diabète, de dyslipidémie. De fait, les patients atteints de pathologie mentale sévère ont une prévalence élevée d'anomalies métaboliques. En raison de l'association étroite entre obésité, diabète, dyslipidémie et maladies cardiovasculaires, il est légitime de s'interroger sur les relations entre la prescription des antipsychotiques et la survenue de ces facteurs de risques cardiovasculaires, d'autant que les polyaddictions, les facteurs de risque primaires observés dans la schizophrénies ou troubles bipolaires constituent en eux-mêmes des facteurs de risque cardiovasculaires importants.
Méthodes/méthodologie	
Durée de l'étude	
Concepts et modèles théoriques utilisés	
Indicateurs choisis	
Résultats (effets, limites, transférabilité)	<u>Dépistage</u> Il est important de définir des facteurs exposants au risque. Ce dépistage doit porter sur les facteurs (i) médicaux, (ii) comportementaux et (iii) génétiques. <u>Evaluation</u>

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	Elle inclut la recherche de facteurs de risque métaboliques et cardiovasculaires et intègre de façon complémentaire les données de l'interrogatoire, de l'examen physique et des données biologiques. <u>Examen physique</u> L'accent doit être mis sur la mesure du poids, de la taille et de l'indice de masse ; le périmètre abdominal, la pression artérielle ; un examen clinique complet. <u>Bilan biologique</u> Recherches d'anomalies ECG Assurer le suivi sur la base des recommandations de plusieurs sociétés savantes afin d'identifier des signes annonciateurs de diabète et/ou d'insuffisance cardiaque (suivi à la 4^{ème}, 8^{ème}, 12^{ème} semaine). Information du patient et de sa famille sur une nécessaire observance du traitement psy, des effets secondaires. Nécessité d'une approche globale : insister sur le fait que la santé physique est à intégrer dans une prise en charge globale. La dimension psychiatrique prévalente des soins ne doit pas empêcher une évaluation physique initiale et régulière.
--	--

Numéro article	15
Auteurs	Jean-Pierre Lindenmayer ; Anzalle Khan ; Deborah Wance ; Neta Accabee ; Sashank kaushik ; Saurabh Kaushik.
Discipline auteur / secteur de rattachement	Manhattan Psychiatric Centre, NY. Etats Unis
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article compte rendu d'une évaluation, 2009.
Lieu de l'étude	Etats-Unis

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Population cible	Patients présentant une maladie mentale (schizophrène et troubles bipolaires) hospitalisés (diagnostic selon échelle DSM-IV-TR)
Echantillon (nombre, caractéristiques)	275 patients présentant une maladie mentale chronique. Agés de plus de 18 ans et moins de 65 ans
Objectifs de l'étude	Etude rétrospective mesurant l'efficacité de 2 programmes d'éducation à la santé (<i>the solutions for wellness et team Solutions programs</i>) : évaluer les effets de ces programmes sur l'obésité et d'autres marqueurs métaboliques sur un large échantillon de patients
Hypothèses/questions posées	Sujets participants à ces programmes pourront montrer des améliorations tout au long du programme concernant (i) leur connaissance sur leur maladie (2) les marqueurs métaboliques (glucose, cholestérol, etc) et (iii) la perte de poids
Méthodes/méthodologie	Essai randomisé en simple aveugle sur 36 semaines. Pré test et post test pour déterminer le degré d'acquisition Mise en place commune de ces deux programmes avec 3 parties. Les points en commun comprennent : les instructions détaillées, les manuels du patient et les <i>curricula</i>, les pré et post tests pour déterminer le niveau d'acquisitions des connaissances Points abordés dans les modules du programme « <i>Team Solutions</i> » : symptômes des maladies et ce qui peut être fait pour promouvoir leur rétablissement et prévenir les rechutes. Points abordés dans les modules « <i>in solutions for wellness</i> » : nutrition, fitness, exercices pratiques 3 fois 12 semaines – progression du niveau 1 au niveau 3. 11 modules
Durée de l'étude	36 semaines – recrutement et programme réalisés sur un an (entre sept 2006 et sept 2007)
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	Indicateurs de résultats : - score atteint concernant l'acquisition des connaissances en pré et post test - modification du poids, de l'indice de masse corporelle, de la pression sanguine et des marqueurs (glucose,...)
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Essai randomisé en simple aveugle sur 36 semaines : résultats probants pour le groupe expérimental/groupe test. L'évaluation a montré qu'un programme structuré focalisé sur des cibles psycho éducatives et la bonne santé peut être introduit. Les résultats ont indiqué qu'il y a une amélioration significative des connaissances

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	des patients sur la management de leur maladie et un style de vie sain., en particulier sur la nutrition. Une corrélation est trouvée entre module Nutrition/Healthy lifestyles et la perte de poids et le niveau de glucose. Deux études récentes ont montré que des adultes souffrant de maladies mentales sévères sous anti-psychotropes sont capables de perdre du poids de façon significative [Menza M, Vreeland B, Minsky S & al. Managing atypical antipsychotic-associated weight gain : 12 month data on a multimodal weight conro program. J Clin Psychiatry. 2004;65(4):471-477.] [Mauri M, Simoncini M, Castriogiovanni S & al. & al.. A psychoeducational program for weight loss in patients who have experienced weight gain during antipsychotic treatment with olanzapine. Pharmacopsychiatry 2008;41(1):17-23.] Peu d'études mesurent les effets à long terme : savoir si la perte de poids est maintenu dans la durée, au delà du programme. Les interventions comportementales ont un effet pour contrôler le gain de poids mais modestes. Peu de programmes ont été développés dans un manuel, accompagnés de matériels pour assister les professionnels intervenants auprès des publics avec une maladie mentale.
--	---

Numéro article	16
Auteurs	Linda Chafetz (1) ; Mary White (2) ; Gerri Collins-Bride (2) ; Bruce A. Cooper (3) ; John Nickens (4).
Discipline auteur / secteur de rattachement	Department of Community Health systems, University of California ans Progress Foundation, San Francisco, California, USA.
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Résultats d'un essai clinique randomisé
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Population cible	Adultes atteints d'une maladie mentale sévère
Echantillon (nombre, caractéristiques)	309
Objectifs de l'étude	Mesurer les bénéfices d'ajouter la promotion de la santé aux services de soins primaires pour adultes atteints d'une maladie mentale sévère
Description du programme	« <i>Wellness training</i> » (WT) : promouvoir des outils pour réduire les risques médicaux et prendre soin soi même de sa santé. Individualisation afin de prendre en compte les différents profils.

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	WT est une approche sociocognitive afin de promouvoir les changements de comportements fondés sur les concepts des effets réciproques de l'acquisition d'outils et de l'auto efficacité. Patients du « <i>crisis residential unit</i> » (CRU - résidence de traitement, alternative à l'hospitalisation) <u>Soins de base habituels</u> : évaluation de la santé ; soins primaires ; éducation à la santé et références. <u>Groupe test</u> : aux soins de base est ajouté un programme individuel managé par des infirmières spécialisées en soins psychiatriques. Les objectifs sont de promouvoir des outils pour permettre aux patients d'évaluer et gérer eux-mêmes leurs problèmes de santé. Les infirmières réalisent des visites de proximité au CRU mais dans un bureau adjacent au CRU. Comme le WT est conçu pour être flexible, adaptable à chaque individu, le contenu et le nombre des visites varie selon les patients, ainsi que la durée des entretiens. Tout en respectant cette flexibilité, <u>le WT utilise un manuel clinique</u> (<i>The personal health profile</i>) qui structure l'intervention afin de promouvoir l'adhésion aux outils. Chaque profil est établi selon le « <u>Moller-Murphy Symptom Management Assessment Tool</u> » (1997) utilisé pour la prévention des rechutes avec les adultes souffrant d'une maladie mentale. Les patients sont encouragés à utiliser les ressources du bureau du WT : matériels en éducation pour la santé, ordinateurs, téléphones. Le WT ne dispense pas de soins directs.
Hypothèses/questions posées	Pouvoir gérer soi même son état de santé peut aussi amener à mieux gérer son traitement psychiatrique et avoir des effets directs sur l'état psychosocial général. La première hypothèse est que l'ajout du WT aux soins de santé primaire pourrait améliorer 3 domaines : perception de son état de santé, l'auto efficacité et les fonctions psychosociales. Est-ce que le nombre de visites au WT influence les résultats ?
Méthodes/méthodologie	Groupe 1 : soins primaires Groupe 2 : soins primaires + <i>wellness training</i> (apprentissage du bien-être) Données enregistrées à 6, 12 et 18 mois.
Durée de l'étude	12 mois

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	■ Profil des patients : Medical Outcomes Health Survey Short Form 36 ■ Auto-management mesuré en adaptant la méthode utilisée par Mc Donald & al. (1988) : à chaque entretien, le patient identifie 3 domaines courants de problèmes de santé rencontrés et évalue sa capacité à manager chacun d'eux selon une échelle graduée de 100. les taux sont ramenés à un pourcentage unique. ■ L'échelle « <i>Global Assessment of Function (GAF)</i> » est utilisé pour évaluer les fonctions psychosociales ■ <i>The lehman Quality of Life Interview</i> pour recueillir des données factuelles et subjectives particulièrement pertinentes concernant le soutien familial, le lieu de vie ■ DSM-IV diagnoses ■ La sévérité des facteurs de co morbidité est évaluée avec le « <i>Duke Severity of Illness Inventory</i> » :
Résultats (effets, limites, transférabilité)	■ 1 à 4 entretiens sur la durée de l'étude, selon les patients ■ WT est significativement associé à une amélioration des fonctions physiques dans le temps ■ WT est significativement associé à l'amélioration d'un meilleur auto contrôle de sa santé ■ Le score général sur la santé est corrélé avec les scores concernant la santé physique et mentale, indiquant un possible effet du sens sur soi et le bien-être

Numéro article	17
Auteurs	Alicia Lucksted (1), PhD ; Kathryn Mc Nulty (2), B.S ; Lorener Brayboy (2), M.S.W ; Courtney Forbes (3), M.A.
Discipline auteur / secteur de rattachement	Center for Mental Health Services Research, University of Maryland, Baltimore. National Alliance of Mental Illness, Arlington, Virginia. Department of Psychology, university of Maryland, College Park.
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Evaluation empirique d'un programme de renforcement des compétences, prévention des rechutes, de promotion du bien-être – 2009.
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Population cible	Handicap psychique
Echantillon (nombre, caractéristiques)	550 participants au programme // 138 questionnaires analysés PROFIL

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	59% de femmes – 87% d'origine blanche 25% travaillent à temps plein et 14% à temps partiel – 64% déclarent être bénévoles régulièrement 60% vivent chez eux - 20% avec leurs parents – 11% dans un programme – 4% sans domicile et 4% (autre, non précisé) 67% disposent d'un diagnostic psychiatrique – 18% deux diagnostics et 21% trois et plus. 49% sont bipolaires, 30% dépressifs ; 13% schizophrène ; 13% désordres schizo-affectifs
Objectifs de l'étude	Evaluer l'efficacité du programme « <i>peer to peer</i> »
Description du programme	Programme managé par les pairs, l'idée étant que les personnes expérimentant la maladie mentale sont les mieux à même d'aider et soutenir leurs pairs. 9 sessions de 2 heures animées par une personne présentant une pathologie mentale
Hypothèses/questions posées	
Méthodes/méthodologie	première évaluation pilote : enquête pré et post intervention avec questionnaire anonyme de 24 items dont 14 concernant les résultats, 10 concernant les caractéristiques démographiques et une question ouverte adressée à la fin du programme (« décrivez les changements ou aperçus personnels que vous avez expérimenté durant le programme ») afin de susciter des réponses spontanées qui pourraient ainsi aider à l'interprétation des données et donner des indications pour les futures études. Analyse statistique avec SAS 9.1
Durée de l'étude	2005-2006
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	
Résultats (effets, limites, transférabilité)	550 participants : 343 soit 62% ont complété le pré-questionnaire et 187 soit 34% le post questionnaire. Ce qui donne un total de 138 questionnaires exploitables (nombre de personnes ayant répondu aux deux questionnaires). Raisons avancées expliquant ce relativement faible retour : (i) absence de compensation ou d'incitation à remplir les questionnaires (ii) les patients qui ont manqué ou sont arrivés en retard à la première session et les patients qui ont manqué ou ont du quitté la dernière session plus tôt, n'ont pas pu avoir l'opportunité de remplir les questionnaires.

	Gains positifs pour 6 des 14 items – pas de changements significatifs pour les 8 autres thèmes mais pas de changements négatifs notés non plus. Seule la variable genre montre une association significative avec les autres variables. L'ensemble de participants a perçu le programme très positivement concernant 5 items: - amélioration du niveau d'information, outils et compétences : les participants disent avoir appris sur leur maladie, mieux appréhender ce qui peut déclencher une rechute, mieux en identifier les signes avant coureurs, avoir acquis des informations sur les traitements, avoir appris et pouvoir utiliser des techniques pour gérer le stress. - Bonne appréciation du contact avec les autres, sentiment d'être moins seul - Renforcement de l'estime de soi, se sentir plus fort - Renforcement du sentiment de compétences : se sentent plus responsable d'eux-mêmes, leur donnant le sens des responsabilités pouvant agir sur les rechutes. Augmentation de leur confiance en eux, meilleure acceptation de leur maladie et avoir de tout faire pour se sentir bien. - Augmentation de la volonté d'aider les autres à leur tour LIMITES Modestie de la nature de l'étude, la méthodologie, l'échantillon et les instruments de mesure. En dépit de ces limites, cette étude a montré que ce programme a bénéficié aux participants, notamment concernant les connaissances et le management de leur maladie, leur sentiment d'être moins impuissant et plus confiant. Les résultats non significatifs pour les autres items pourraient être la conséquence des limites méthodologiques, notamment le libellé de certaines questions induisant en erreur (ex : vous vous sentez prêt à changer, les personnes répondant non car se référant à leur lieu de vie qu'elles appréciaient...). RECOMMANDATIONS Mettre en place une étude plus rigoureuse méthodologiquement et scientifiquement sur un temps plus long
--	---

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	avant de confirmer l'efficacité du programme. Néanmoins ces résultats initiaux conjugués à l'extrême popularité du programme sont encourageants.
--	--

Numéro article	20
Auteurs	Brian Shiner (1,2) ; Rob Whitley (1,3), Aricca D. Van Citters (2,4), Sarah I. Pratt (1,4) ; Stephen J. Bartels (1,2,4)
Discipline auteur / secteur de rattachement	Department of Psychiatry, Dartmouth Medical Scholl, Dartmouth-Hitchcock Medical Center, One Medical Center Drive, Lebanon, USA Department of community and family medicine, Darmouth Medical School, Lebanon, USA. Darmouth Psychiatric Research center, Lebanon, USA Centers for aging research, Darmouth Institute for health Policy and clinical practice, Lebanon, USA.
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Etude qualitative, 2008.
Lieu de l'étude	Etats Unis
Population cible	Maladies mentales sévères
Echantillon (nombre, caractéristiques)	8 patients 3 ont une dépression chronique majeure, 2 sont bipolaires et 3 présentent des troubles du spectre schizophrène.
Objectifs de l'étude	Identifier les éléments pertinents permettant de rendre un programme de promotion de la santé le plus opérationnel possible afin d'améliorer la santé de personnes présentant une maladie mentale sévère.
Hypothèses/questions posées	
Méthodes/méthodologie	Entretien avec 8 patients ayant participé au programme de promotion de la santé « <i>In SHAPE program</i> » afin de déterminer quels aspects du programme ont été perçus comme les plus utiles pour améliorer la promotion de la santé.
Durée de l'étude	
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	<i>Organizational change methodology</i> appelé <i>appreciative inquiry</i> (AI) – Méthode habituellement utilisée dans le champ du <i>business consulting</i> (mettre en évidence ce qui fonctionne le mieux dans une entreprise pour pouvoir le réinvestir dans l'ensemble de l'entreprise). Un biais de sélection existe et est inhérent au AI

	puisque seuls les participants réussissant sont interviewés. Cette méthode a également été utilisée en soins infirmiers et médecine afin de promouvoir un changement de pratique et améliorer la communication avec les patients. Dans cette enquête qualitative, les promoteurs ont développé un guide d'entretien semi-structuré. 4 sujets sont abordés : - les meilleurs aspects du programme (points culminants, les expériences optimales) - attributs personnels qui semblent les plus pertinents et importants pour garantir le succès du programme - principaux facteurs qui aideraient à faire de ce programme un succès - suggestions pour améliorer le programme
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Trois thèmes ont émergé, soulignant l'importance de : (i) interventions individualisées pour promouvoir l'engagement dans le programme : cela renvoie aux facteurs du programme qui facilitent la participation à des exercices réguliers et améliorent les habitudes alimentaires. Des aspects social, financier et de santé promeuvent l'engagement. La plupart des participants ont été référés à ce programme par quelqu'un de leur entourage médical (membre de l'équipe médical en charge de leur traitement). Le support financier pour avoir accès aux salles de fitness et la proximité géographique de ces salles sont importants. La capacité à adapter le programme aux patients en fonction de leur compréhension et du statut médical est notée comme positif. Etre encouragé par les médecins de soins primaires ou par ceux qui sont en charge du traitement de la maladie mentale est la raison la plus citée par les participants comme celle qui les encourage à changer les habitudes alimentaires et à pratiquer de l'exercice physique. La présence d'une salle de fitness à proximité est importante mais non suffisante pour inciter la pratique. Les patients citent la présence d'un mentor en sport comme important car cela leur a permis de se sentir plus à l'aise pour venir dans un endroit qui souvent les intimidait dans le passé. Souvent, il était suffisamment rassurant de se faire enregistrer à l'arrivée par le mentor et de le savoir à proximité durant la séance de sport. L'éloignement géographique de la salle est un vrai frein. Certains seraient capables de faire leurs exercices en marchant dans le voisinage mais ne le font pas car se sentent en insécurité. Le succès de l'adaptation d'un nouveau régime alimentaire sain requière de transmettre des suggestions facilement compréhensibles et une modélisation. La présence d'un mentor qui peut leur donner des conseils faciles est importante, par exemple utiliser un plat plus petit pour diminuer les portions..

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	(ii) relations avec les responsables du programme : la gentillesse du personnel du programme et les relations avec les autres membres sont cités comme facilitant la participation et le succès du programme. Les participants parlent plus des relations qu'ils ont tissées que de régimes ou d'exercices qu'ils sont faits. Beaucoup de participants citent leur mentor comme « un ami », qu'il ne stigmatise pas, qu'il donne une direction, une structure et une motivation. Ils estiment les capacités d'écoute et d'offrir des conseils de leur mentor sans rapport avec le régime et les exercices. (iii) Self-confidence //confiance en soi. La plupart des patients ont noté une relation positive entre l'amélioration physique et l'amélioration mentale et noté une baisse de l'anxiété sociale qui les amène à accroître leur insertion sociale. En améliorant le contrôle sur différents aspects de leur santé à travers le régime et l'exercice, les participants améliorent leur confiance en eux et acquièrent de nouvelles habitudes sociales et comportements positifs pour leur santé. Les participants se voient sur un nouveau chemin après le programme, gagne une nouvelle confiance pour investir des activités socialisantes. Ils ont acquis de nouvelles habiletés au-delà de celles du régime et de l'exercice, pour tisser des liens et intégrer un environnement dont il était par le passé exclu.
--	--

Numéro article	21 - Utile pour données de base mais pas d'évaluation du programme en tant que tel.
Auteurs	S. Smith ; D. Yeamans, C.J.P Bushe ; C. Eriksson ; T. Harrison ; R. Holmes ; L. Mynors-Wallis ; H. Oatway ; G. Sullivan.
Discipline auteur / secteur de rattachement	
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	2007
Lieu de l'étude	UK
Population cible	Personnes avec une maladie mentale sévère
Echantillon (nombre, caractéristiques)	966 Essentiellement des patients schizophrènes Age moyen : 46,6, 47% plus de 49 ans Pas de détails sur le profil (publiés dans un article antérieur)

Objectifs de l'étude	Données de base dans le cadre d'un programme
Description du projet	Les auteurs affirment que les facteurs de risques (cigarette, obésité, régime alimentaire inapproprié, absence d'exercice physique et pauvreté) ne sont pas mesurés en routine en Grande Bretagne. Plus encore, très peu de services abordent cette question. Par exemple, alors que le risque accru de maladies cardio vasculaires est largement connu, les mesures de la pression sanguine, du poids, du glucose, des lipides sont très peu pratiquées en routine, que ce soit par les services de soins de première ou seconde intention. Pas plus qu'il n'existe de services dispensant des conseils pour l'arrêt de la cigarette ou la promotion de régimes alimentaires sains. Pourtant, des études démontrent que lorsque un large bilan de santé est proposé aux patients, ces derniers l'acceptent. « <i>The Well-being support programme</i> » : 2 ans d'une intervention menée par une infirmière (programme de support sur le bien-être) <u>conçu pour améliorer l'état de santé général de personnes souffrant d'une maladie mentale sévère</u>, en contrôlant régulièrement l'état de santé physique de base, en dispensant des conseils en promotion de la santé et en seconde intention sur le management du poids et la participation à des activités physiques de groupe. 6 consultations minimums sur un maximum de 2 ans. Le programme est divisé en plusieurs étapes clés : - Etape 1 : enregistrement des patients ; l'infirmière en chef met en place un suivi du poids et d'activités physiques en groupe dans le lieu de leur choix. Ce suivi est assuré tout au long des deux années. - Etape 2 : première consultation concerne l'enregistrement de données de base sur la santé : poids, taille, mesure de la pression sanguine), la dispensation de conseils (régime, activités physiques, cigarettes) et d'informations sur les effets secondaires des médicaments (selon l'échelle de LUNSERS, « side effects rating scale »). L'infirmière note toutes les informations et indiquent si le patient a reçu, au cours des 12 derniers mois, des conseils ou a pratiqué des check up médicaux. Les niveaux d'activités et le Type de régime alimentaire sont évalués (utilisation du Likert type scales). 3 catégories sont répertoriées pour les régimes : (i) mauvais (ii) moyen (iii) bon. Cette évaluation est réalisée sur la base de ce que décrivent les patients : qu'ont-ils consommés ces derniers jours ? quelles sont leurs habitudes alimentaires, leur choix d'aliments et leur manière de cuisiner ? Il est à noter que les patients ayant une mauvaise hygiène alimentaire, considèrent souvent que celle-ci est saine. Concernant l'activité physique, il est noté si le patient pratique la

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	marche, la nage, la gym ou toutes autres activités sportives. - Etape 3 : seconde consultation est une discussion autour des résultats de mesure des effets secondaires - Etape 4 : selon les résultats, les patients sont orientés (i) dans un groupe de management du poids ou d'activités physiques ; (ii) dans une structure pour recevoir des soins (via le psychiatre) (iii) chez le psychiatre pour changer leur médication. En sus de ces orientations individualisées, l'infirmière propose aux patients de participer à des programmes de management du poids et d'activités physiques.
Hypothèses/questions posées	
Méthodes/méthodologie	
Durée de l'étude	2 ans
Concepts et modèles théoriques utilisés	Spearman's rho correlation coefficient est utilisé pour évaluer la corrélation des différentes variables
Indicateurs choisis	Analyse statistique avec SPSS v. 12 for windows
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Cet article analyse les données de base des patients ▪ 966 patients recrutés ▪ 10 patients exclus de l'évaluation (données non exploitables) ▪ 31% des patients ont bénéficié, au cours de l'année antérieure au programme d'un suivi médical régulier ▪ Parmi ces 31%, 92% ont reçu des conseils individuels pour manager leur poids, en partie lors des consultations de routine par une infirmière et 51% ont été référés à un groupe de management du poids et 47% à un groupe d'activités physiques ▪ Seuil critique de l'IMC = 31 // 81% ont un IMC>25 // 49%>30 (obésité) // 24%>35 (obésité morbide) ▪ Pression sanguine : 21% sont pré-hypertendus // 29% sont hyper tendus (niveau 1) et 2% sont sévèrement hyper tendus. ▪ Moyenne de la consommation de cigarettes : 13,4 par jour. ▪ 34% ne pratiquent aucune activité ▪ 35% consomment de l'alcool ▪ 16% ont de bonnes habitudes alimentaires. 32% de très mauvaises habitudes alimentaires.

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	Autres mesures non détaillées ici (examens sanguins) <u>Observations croisées :</u> IMC est significativement associée à la pression sanguine diastolique Forte corrélation entre IMC et régime alimentaire ; IMC et niveau d'activités physiques et IMC et consommation d'alcool. L'interrelation des différents facteurs de risque est semblable à celle observée en population générale mais les effets néfastes sont augmentés par l'utilisation d'anti-psychotiques notamment. <u>Limites :</u> Données rapportées ne prennent pas en compte le diagnostic de la maladie ni le type de médication, ce qui rend notamment difficile l'extrapolation des résultats.
--	---

Numéro article	23
Auteurs	Julie O'Sullivan (1) , Jilliam Gilbert (2) ; Warren Ward (3)
Discipline auteur / secteur de rattachement	Occupational Therapy Practice Supervisor, Inner North Brisbane Mental health Service, Brisbane and Women's hospital Mental Health, Herston, Old, Australia Senior occupational Therapist, Inner North Brisbane Mental health Service, Brisbane and Women's hospital Mental Health, Herston, Director of esating disorders Services, Inner North Brisbane Mental health Service, Brisbane and Women's hospital Mental Health, Herston, Old, Australia ; and senior lecturer, Department of psychiatry, University of Queensland, Brisbane, Old, Australia.
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article. 2006
Lieu de l'étude	Australie
Population cible	Personnes atteintes d'une maladie mentale

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Echantillon (nombre, caractéristiques)	35
Objectifs de l'étude	Enquête de satisfaction auprès d'usagers d'un programme « vivre en bonne santé », comprenant 3 modules
Hypothèses/questions posées	Même si peu d'essai montre la corrélation activités physiques/baisse de la co-morbidité, il semble évident que l'activité physique réduit le risque de co- morbidité et jouerait aussi un rôle dans la diminution des symptômes de la maladie elle-même, notamment la dépression et l'anxiété chez les patients schizophrènes.
Méthodes/méthodologie	<i>Healthy Living Program</i> (vivre en bonne santé) - comprendre les besoins spécifiques en santé et en hygiène de vie - impliquer les patients dans les phases de conception et d'évaluation - circonscrire la pratique, l'apprentissage d'activités de base pour améliorer la rétention de l'information et encourager un changement de comportement positif - développer les partenariats avec les services de santé et d'hygiène de vie locaux Ce programme a été conçu par des thérapeutes spécialisés en maladies mentales avec l'appui d'un hôpital spécialisé en diététique. Il comprend trois modules séparés centrés sur les différents aspects de la bonne hygiène de vie. <u>Module 1</u> : nutrition et bonne hygiène alimentaire L'objectif de ce module est de former le participant à l'hygiène alimentaire de base, favorisant l'apprentissage des stratégies qui améliorent les comportements alimentaires. Le programme est avant tout conçu pour promouvoir un changement de comportement et d'hygiène de vie. Les bénéfices attendus sont expliqués tout au long du programme. Chaque composante du programme est assortie d'exercices ou activités pratiques. <u>Module 2</u> : s'occuper de sa santé physique Ce module vise à renforcer l'importance de s'occuper de sa santé physique pour promouvoir un bien-être physique et psychologique. Il aide les participants à reconnaître les facteurs de risque et les facteurs protecteurs pour maintenir sa santé et identifie les ressources de la communauté pour aider à maintenir, contrôler et améliorer sa santé. La participation permet aux patients d'avoir un rôle proactif dans le management de leur santé. Les sujets abordés ici concernent : le rôle du praticien généraliste dans le maintien de la santé, l'éducation sur le cœur, le diabète, la peau, la vie sexuelle, la nutrition, l'importance

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	d'une activité physique régulière, podologie, santé des pieds, santé dentaire et buccale, l'impact de la cigarette, la relaxation. Interventions de spécialistes pour chaque thème. <u>Module 3</u> : activités et centre d'intérêts Ce module vise à introduire le concept d'activité régulière et les bénéfices de l'engagement dans des centres d'intérêts pour promouvoir la santé en général et le bien-être. Il aide les participants à identifier leur centre d'intérêts passés présents ou futurs par catégories (créativité, intellectuel, social, physique) et explore les pistes pour inclure plus d'activités dans la routine hebdomadaire. Le contenu du programme est accompagné par la recherche des ressources pertinentes environnantes. Des partenariats sont forgés entre les agences/club d'activités et les services de santé mentale.
Durée de l'étude	Non précisé
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	Enquête de satisfaction
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Evaluation du programme : - enquête de satisfaction : très positif// le module le plus suivi est le premier. Reflète le besoin de ce genre de programme. - seconde phase : à faire => mesurer les effets à long terme : maintient d'un changement de comportement ?

Numéro article	25
Auteurs	Vicki Poole Hoffmann (1) ; Joanna Ahl (2) ; adam Meyers (3) ; Leslie Schuh (4) ; Kenneth S. Shults (5) ; Dorothy M. Collins (6) ; Lara Jensen (7)
Discipline auteur / secteur de rattachement	Pharm. D Ph.D M.S Ph.D B.S B.A M.B.A

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	Lilly research laboratories, Indianapolis, USA
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article paru dans le J Clin Psychiatry, 2005.
Lieu de l'étude	Etats Unis
Population cible	Patients présentant une maladie mentale sévère
Echantillon (nombre, caractéristiques)	7188 recrutés 83% des patients sont obèses ou en surpoids 42% des patients mènent le programme à terme
Objectifs de l'étude	Mesurer les effets d'un programme personnalisé de bien-être à travers une enquête de suivi
Hypothèses/questions posées	La prise de poids et l'obésité sont fréquentes chez les patients sous médicaments antipsychotiques. L'obésité est difficile à inverser mais les programmes behaviorals concernant les régimes et la pratique d'exercices sont parfois efficaces
Méthodes/méthodologie	Patients recrutés volontairement Patients complètent un formulaire d'inscription permettant de fournir des informations utiles à la création d'un plan de management individuel concernant la nutrition, l'exercice, le stress et le sommeil. Le poids, l'IMC, les comportements et attitudes y sont consignés au départ puis chaque mois pendant 6 mois. Les patients indiquent également leur perception sur leur besoins et ce qui pourraient les aider à améliorer leur santé et leur bien-être. Les informations sur les préférences alimentaires et d'exercices sont notées et utilisées afin de produire un planning de menus personnalisés qui inclu le menu hebdomadaire avec des recettes pour les dîners et une liste de course, développés avec la contribution d'un clinicien en santé mental et d'une diététicienne. Un plan personnalisé d'exercices est également développé. La participants reçoivent régulièrement des informations par mail (conseils, vidéos d'exercices)
Durée de l'étude	Juillet 2002-juin 2003
Concepts et modèles théoriques utilisés	Résultats mesurés : Taille, poids, IMC au départ et chaque mois.
Indicateurs choisis	Enquête mensuelle : perception de chacun sur les changement de comportement (régimes, exercices..)
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Résultats : Changement positif de régime alimentaire (91%), les exercices (85%), la réduction du stress (93,8%), le sommeil (92,9%). Une baisse significative de l'IMC est observée, découlant directement des changements

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	de régime alimentaire et de la pratique d'exercices. De plus, 97% indiquent qu'ils sont confiants dans leur capacité à maintenir ce changement de style de vie. Limites : - ce n'est pas un essai clinique mais une analyse basée sur la réponse des patients aux enquêtes de suivie (biais de perception). - Résultats non généralisables à d'autres populations souffrant d'une maladie mentale, les patients souffrant de schizophrénie présentant des caractéristiques bien déterminées. - Fort taux d'abandon (58%) - On ne peut que partiellement mesurer les effets de tels programmes, les résultats sont insuffisamment exploitables.
--	--

Numéro article	26
Auteurs	R.I Ohlsen (1 et 2) ; G. Peacock (3) ; S. Smith (2,4)
Discipline auteur / secteur de rattachement	clinical research nurse, institute of Psychiatry, London, UK South London and Maudsley, NHS trust, London, UK. Nurse Advisor, Well-being Support Programme, Institute of Psychiatry, London, UK Senior Clinical Lecturer and honorary consultant psychiatrist, Institute of Psychiatry, London, UK
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article descriptif
Lieu de l'étude	London borough of Lambeth (Londres UK), quartier multi ethnique (130 langues), pauvre, présentant un haut taux de criminalité et de maladies mentales.
Population cible	Personnes souffrant d'une maladie mentale sévère
Echantillon (nombre, caractéristiques)	134 Patients schizophrènes, bipolaires ou souffrant de désordres schizo-affectifs Agés de 18 à 65 ans Sous traitement anti psychotique Capable de donner leur consentement Santé mentale assez stable pour participer au programme 87% en surpoids 63% obèses

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	11% admettent consommer des drogues illicites
Objectifs de l'étude	Décrire la manière dont un service en soins infirmiers a été mis en place, et démontrer l'efficacité d'un modèle (<i>a well being support programme</i>) pour identifier et manager les problèmes de santé physiques liés à la maladie mentale
Hypothèses/questions posées	Les effets négatifs des traitements anti-psychotiques peuvent être managés avec l'aide d'un programme impliquant l'intervention d'infirmière plutôt que par l'ajout d'un traitement pharmacologique additionnel.
Méthodes/méthodologie	Objectifs premiers du service : (i) évaluer le niveau de santé physique d'une population présentant des pathologies mentales et identifier par individu les problèmes physiques (ii) maintenir l'adhésion aux traitements antipsychotiques. Une attention particulière est portée aux problèmes de santé qui peuvent avoir une influence sur la compliance et ceux qui résultent d'une détérioration de la santé mentale et du fonctionnement générale du à un arrêt du traitement. Est accepté que certains médicaments peuvent avoir des effets positifs sur les symptômes psychotiques, le fonctionnement global et la qualité de vie mais causer des effets néfastes sur la prise de poids ou le fonctionnement sexuel (iii) encourager un changement de comportement : perte de poids, exercices, arrêt de la cigarette par un programme structuré (iv) établir des liens avec d'autres soignants et services de soins (v) développer et renforcer les liens entre les soins primaires et secondaires (vi) soutenir, conseiller et éduquer les soignants - Informations de départ pour chaque patient : pression sanguine, poids, taille, IMC, médications actuelles et passées, parcours de vie (histoire familiale, historique psychiatrique), comportement alimentaire ; attitudes face aux médicaments et à la prise de poids, estime de soi, usage des cigarettes, alcool ou drogues illicites. Un résumé est établi et envoyé au responsable médical. - Consultation présentant la synthèse/discussion - Consultation individuelle avec l'infirmière : conseils en nutrition, mise en place du monitoring. Proposition faite pour participer, en fonction de leur profil au groupe « détiétique » et/ou groupe « exercices » - Consultation suivante : mêmes mesures que la consultation 1+ différentes investigations

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	(thyroïde...) + discussions Groupe sur le poids : animé par l'infirmière et un co-facilitateur. Le groupe a mis en place un forum pour favoriser le soutien par les pairs et diffuser l'information sur la nutrition, régimes, les techniques de contrôle du poids Groupe activités : planification d'activités comme le bowling, la natation, le badminton...
Durée de l'étude	
Concepts et modèles théoriques utilisés	
Indicateurs choisis	
Résultats (effets, limites, transférabilité)	54% ont perdu du poids 17% ont une faible estime d'eux même contre 67% au début du programme 25% ont une alimentation inadaptée contre 60% au début du programme Les premiers résultats suggèrent que le programme a des bénéfices positifs en terme de changement de style de vie, particulièrement la qualité des régimes et l'estime de soi. Ce type de programme peut être mis en place dans les services avec l'intervention d'une infirmière extérieure, dédiée au programme. Le surcoût engendré est compensé par le bénéfice attendu (amélioration de la santé, gestion des effets secondaires).

Tableau 4 : Fiches articles handicap physique

Numéro article	8
Auteurs	Jammes H. Rimmer, Amy Rauworth, Edward Wang, Paul S. Heckerling, Ben S. Gerber
Discipline auteur / secteur de rattachement	Center on health Promotion Research for Persons with Disabilities, University of Illinois at Chicago College of Nursing, University of Illinois at Chicago Department of medicine, University of Illinois at Chicago
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article de 2009 paru dans Preventive Medicine
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Population cible	Femmes afro-américaines obèses et physiquement handicapées
Echantillon de l'évaluation (nombre, caractéristiques)	92 femmes, âgées de plus de 18 ans (moyenne 58,8 ans), présentant des difficultés pour se déplacer, suivies par le Centre médical de l'Université de l'Illinois, présentant un IMC >27Kg/m ² , sédentaires, aptes à communiquer en anglais.
Objectifs de l'étude évaluative	Déterminer l'efficacité d'un programme d'intervention personnalisée pour accroître l'activité physique et améliorer l'état de santé chez des femmes majoritairement afro-américaines, présentant une obésité importante et des difficultés de mobilité.
Hypothèses/questions posées	Trois types d'intervention étaient proposés. Les auteurs ont posé l'hypothèse selon laquelle plus l'intervention était personnalisée et adaptée à la personne, plus les bénéfices étaient importants pour l'activité physique et la santé.
Description du programme	Les participantes ont été réparties de manière aléatoire dans trois groupes : <u>Sensibilisation</u> : Incitation du médecin à faire de l'exercice, brochure d'information et une boîte à outils pour commencer un programme d'activités physiques. <u>Programme d'exercice personnalisé PEP (soutien faible)</u> : une consultation hebdomadaire téléphonique avec un professionnel de santé pour mettre en place et continuer une activité physique, une brochure d'information et une lettre d'information mensuelle. <u>Programme d'exercice personnalisé PEP (soutien fort)</u> : Comme précédemment avec en plus la

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	participation mensuelle à une activité physique au sein d'un groupe.
Méthodes/méthodologie	
Durée de l'étude	Phase préparatoire de 6 mois Phase d'intervention de 6 mois Période d'évaluation de 6 mois
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	Toutes les mesures avant et après ont été effectuées par des assistants de recherche diplômés Mesures biomédicales : poids, taille, IMC, cholestérol. Activité physique : par entretiens semi-structurés à partir du Physical Activity and Disability Scale (PADS) Barrières à l'activité physique avec The barriers to Physical Activity and Disability Survey (B-PADS) Activités avec The International Classification of Functioning, disability and Health (ICF) Activity Measure Etat de santé générale avec The Quality of Well-Being (QWB) Scale Réseau social avec un instrument de 11 items (CARDIA-2) Outil statistique SAS 9.1
Résultats (effets, limites, transférabilité)	La réduction de l'IMC a été la plus importante dans le groupe PEP soutien fort. L'activité physique a augmenté dans les groupes PEP soutien fort et soutien faible. Pour les autres variables les résultats n'étaient pas significatifs. La phase d'évaluation de six mois est trop courte pour évaluer les effets à long-terme de ce type de programme. La recherche a prouvé l'utilité d'une intervention téléphonique, souple et personnalisée, qui s'adapte bien à au rythme des personnes et modère les problèmes de transport auxquels elles sont confrontées. Elle a montré aussi que pour obtenir les meilleurs résultats, il fallait proposer aux femmes de sortir de chez elles pour participer à une activité avec d'autres femmes qui vivent des problèmes similaires.

Numéro article	9
Auteurs	Maria Kosma, Rebecca Ellis, Bradley J. Cardinal, Jeremy J. Bauer, Jeffrey A. McCubbin
Discipline auteur / secteur de rattachement	Department of Kinesiology, Louisiana State University, Baton Rouge College of health and Human Sciences, Department of Nutrition and Exercise Sciences, Oregon State University, Corvallis
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport,	Article paru en 2007 dans Journal of Sport and Exercise Psychology

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

méta analyse...)	
Lieu de l'étude	Etats Unis
Population cible	Adultes présentant un handicap physique
Echantillon de l'évaluation (nombre, caractéristiques)	143 individus (âge moyen de 46,03 ans compris entre 18 et 73 ans) présentant un handicap physique et ayant un niveau d'études suffisant pour remplir les questionnaires
Objectifs de l'étude évaluative	Identifier l'influence de l'intention et des étapes du changement sur l'activité physique sur une période de 6 mois.
Hypothèses/questions posées	Examiner simultanément le rôle joué par l'intention et les étapes du changement sur la pratique de l'activité physique chez des adultes présentant un handicap physique en utilisant deux modèles : la Théorie du Comportement Prévu (TCP) et la TCP associée aux étapes du changement. Hypothèse : L'intention serait le meilleur indice pour prédire une activité physique future, suivie par la TCP.
Description du programme	Dans le premier modèle, l'application de la TCP pour le changement de comportement dans l'activité physique de la population cible a été examinée. Dans le second modèle, les étapes du changement ont été intégrées aux variables indépendantes du TCP et servaient de médiateurs uniques du changement de comportement dans l'activité physique. Dans la première période de recueils de données (février 2005), les participants ont rempli des questionnaires normalisés d'autoévaluation pour évaluer l'attitude, la norme subjective, le contrôle perçu de comportement, l'intention et les étapes du changement. Dans la seconde période (août 2005), le questionnaire portait sur l'auto-évaluation du niveau d'activité physique
Méthodes/méthodologie	
Durée de l'étude	6 mois
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	Différentes mesures ont été faites : - <u>L'activité physique</u> avec l'échelle d'auto-évaluation de 13 items (PAPSID) - <u>Les étapes du changement</u> avec l'échelle (format de 5 choix de réponses) recommandée par Reed, Velicer, Prochaska, Rossi et Marcus (1997) - <u>L'intention</u> était évaluée sur une échelle de Likert de 7 degrés à partir de la déclaration « j'ai l'intention de participer à une activité physique dans les 6 prochains mois » (pas du tout d'accord...tout à fait d'accord).

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	- <u>L'attitude</u> était évaluée sur une échelle de Likert de 7 degrés à partir de la déclaration « participer à une activité physique au cours des 6 prochains mois serait (ennuyeuse-intéressante, agréable-désagréable, satisfaisante-non satisfaisante, stressante-relaxante, utile-inutile, nocive-bénéfique, folle-sage, bonne-mauvaise) ». Les trois items suivants ont été évalués sur une échelle de 7 degrés pour mesurer <u>la norme objective</u> : « les personnes qui ont de l'importance pour moi - pensent que je devrai participer à une activité physique régulière au cours des 6 prochains mois, - trouvent bien que je participe à une activité physique régulière au cours des 6 prochains mois, - me soutiendront pour que je puisse participer à une activité physique régulière au cours des 6 prochains mois » ; <u>Le contrôle perçu</u> sur le comportement a été évalué par 3 items sur une échelle de Likert de 7 degrés - « si je voulais, je pourrais facilement participer à une activité physique régulière dans les 6 prochains mois » (pas du tout d'accord...tout à fait d'accord) - « quel est votre degré de liberté pour participer à une activité physique régulière dans les 6 prochains mois » (très peu...beaucoup) - « pour moi participer à une activité physique régulière dans les 6 mois sera » (très difficile...très facile) Outil statistique : SPSS 14
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Les étapes du changement prédisent le mieux le changement de comportement d'activité physique. L'attitude prédit le mieux l'intention dans chacun des modèles, suivie par la TCP. Les professionnels de la santé devraient donc cibler des programmes pour encourager l'activité physique qui incorporent à la fois des données sur l'intention et sur le comportement et mettent en exergue les bénéfices de l'activité physique sur la santé. Il faudrait aussi mieux identifier les barrières perçues et les moyens de les contourner.

Numéro article	19
Auteurs	Craig Ravesloot
Discipline auteur / secteur de rattachement	Research and Training Center on Disability in Rural Communities, Associate research professor of psychology at the University of Montana in Missoula.
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport,	Article paru en 2009 dans Health Promotion practice

méta analyse...)	
Lieu de l'étude	Etats-Unis
Population cible	Handicapés physiques bénéficiaires du Medicaid
Echantillon de l'évaluation (nombre, caractéristiques)	139 personnes handicapées physiques vivant à domicile, âgés de 18 à 65 ans (âge moyen 46,9), bénéficiaires du Medicaid. Les critères étaient : - Avoir un handicap physique, et/ou avoir des difficultés pour marcher, monter des marches, porter des objets ou avoir besoin d'aide pour ces activités. - Accepter d'avoir de nouveaux contacts avec l'équipe de recherche par téléphone ou courrier. - Etre parvenu à l'une de ces étapes, précontemplation, contemplation, préparation pour un changement dans le l'activité physique. - Les individus présentant un retard mental ou un traumatisme crânien étaient exclus. - Les individus souffrant de troubles mentaux et physiques associés étaient inclus en raison du taux élevé de dépression dans cette population.
Objectifs de l'étude évaluative	L'objectif du projet était d'étudier l'utilité de l'entretien de motivation pour changer les étapes de préparation à l'activité physique en prenant en compte la situation de départ et les barrières à la participation.
Hypothèses/questions posées	
Description du programme	2 hypothèses : - Les participants du groupe d'intervention passeraient aux étapes de préparation et d'action en plus grand nombre que les participants du groupe de contrôle. - Le passage aux étapes de préparation et d'action serait pondéré par la situation initiale et les barrières à la participation.
Méthodes/méthodologie	Les participants ont été affectés de manière aléatoire dans deux groupes. Les participants du groupe d'intervention ont reçu une carte postale indiquant la date et l'heure auxquelles ils seraient contactés. L'entretien de motivation était mené par un étudiant de recherche en troisième année de psychologie clinique. Selon le protocole, l'interviewer identifiait l'étape de changement à laquelle se situait la personne et en fonction de celle-ci déroulait les questions correspondantes. L'entretien téléphonique durait environ 27 minutes. Les participants du groupe de contrôle ont reçu une série de trois lettres d'information pendant une période de 6 mois. Chaque lettre portait sur les conséquences positives que l'activité physique peut avoir sur un symptôme spécifique (douleur, fatigue, dépression). Les lettres comportaient aussi des informations sur

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	l'activité physique et les équipements existants. Et elles présentaient les témoignages de personnes qui utilisaient ces équipements et en tiraient des bénéfices.
Durée de l'étude	6 mois
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	Le Modèle transthéorique (TTM) de changement a été utilisé pour examiner le recrutement dans les programmes d'activité physique. L'étape de disposition au changement a été mesurée avec le Stages of Exercise Behavior (SEB) questionnaire. Les barrières ont été mesurées avec le questionnaire Disability and Health Perceived Barriers (DHPB).
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Les résultats ont montré que l'entretien de motivation était relativement efficace pour faire passer les personnes à l'étape de préparation mais pas jusqu'à celle de disposition à l'action. La situation de départ et les barrières à la participation ne modifiaient pas significativement les conséquences de l'intervention sur le passage à l'étape de préparation. Les limites de l'étude viennent de l'échantillon réduit car c'est une population difficile à atteindre en raison notamment de ses difficultés financières. Cependant les résultats positifs de l'entretien de motivation montrent qu'il pourrait être utilisé pour d'autres changements (régime alimentaire, réduction de risques, compliance médicamenteuse). Mais il faudrait le développer plus pour augmenter son efficacité.

Tableau 5 : Fiches articles aidants

Numéro article	AIDANTS-B
Auteurs	José Gutiérrez-Maldonado, Alejandra Caqueo-Úrizar, Marta Ferrer-García
Discipline auteur / secteur de rattachement	Dept. of Personality, Assessment and Psychological Treatments, University of Barcelona, Espagne Dept. of Psychology, University of Tarapacá, Arica, Chili
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article paru en 2009 dans Social Psychiatry and Pyshiatric Epidemiology
Lieu de l'étude	Chili
Population cible	Aidant familiaux principaux de patients schizophrènes
Echantillon de l'évaluation (nombre, caractéristiques)	45 aidants familiaux principaux de patients schizophrènes suivis pendant trois mois dans un centre public de consultation de santé mentale à Arica (Chili). L'aidant principal étant défini comme celui qui prend en charge le malade au quotidien. Les participants à ce groupe n'avaient pas pris part à des réunions de soutien avant cette intervention.
Objectifs de l'étude évaluative	L'objectif est d'évaluer l'efficacité d'un programme psycho éducatif auprès des familles pour changer les attitudes et les perceptions de santé de parents de patients schizophrènes.
Hypothèses/questions posées	
Description du programme	L'échantillon a été divisé aléatoirement en deux groupes. Les diverses évaluations ont été faites au début et à la fin de l'intervention dans chacun des groupes. Le groupe de contrôle recevait un traitement standard sous la forme d'un rendez-vous mensuel avec l'infirmière psychiatrique. Les participants du groupe d'intervention suivaient un programme psycho éducatif qui consistait en 18 sessions hebdomadaires. L'objectif de l'intervention était de changer les attitudes et les perceptions des aidants familiaux, de les aider à faire face et à améliorer la communication avec les malades et de réduire la charge émotionnelle des familles.
Méthodes/méthodologie	Trois psychologues conduisaient les sessions qui duraient une heure et demie. Les patients des deux groupes prenaient leur traitement habituel.
Durée de l'étude	Intervention de 18 semaines
Concepts et modèles théoriques utilisés	Divers questionnaires ont été utilisés : Le Relatives' Attitudes toward Schizophrenia questionnaire, qui comprend 37 items sur une échelle de

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Indicateurs choisis	Likert de 5 degrés (pas du tout d'accord ... tout à fait d'accord). Les items étaient tirés de la Family Attitude Scale, du Questionnaire of Family Opinions, et du Family Coping Questionnaire. Trois items ont aussi été rajoutés pour prendre en compte les trois composants (cognitif, comportemental et affectif). La seconde échelle administrée était le SF-36 General Health Questionnaire, un instrument générique de 36 items qui couvrent 8 aspects de la santé.
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Les résultats des différentes évaluations ont montré que ce programme était efficace pour modifier l'attitude des aidants. Cependant il n'a pas eu d'incidence sur la perception qu'ils avaient de leur état de santé. Il faut Il se peut qu'à la fin de l'intervention les nouvelles compétences acquises par les aidants n'ont pas eu le temps d'affecter leur santé. Il serait intéressant de suivre les participants sur une période plus longue (un à deux ans) pour vérifier cette l'hypothèse.

Numéro article	AIDANTS-C
Auteurs	Puangsoi Worakul, Nuntika Thavichachart, Peeraphon Lueboonthavatchai
Discipline auteur / secteur de rattachement	Department of Psychiatry, Faculty of Medicine, Chulalongkorn University, Bangkok, Thaïlande
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article de 2007 paru dans le Journal of Medical Association Thai
Lieu de l'étude	Thaïlande
Population cible	Les aidants familiaux de patients schizophrènes
Echantillon de l'évaluation (nombre, caractéristiques)	91 aidants familiaux, en majorité des parents ou des frères ou sœurs, de patients schizophrènes suivis au département de psychiatrie de la faculté de médecine a Bangkok.
Objectifs de l'étude évaluative	Evaluer les effets d'un programme psychologique d'éducation sur les connaissances et les attitudes d'aidants familiaux de patients schizophrènes.
Hypothèses/questions posées	Beaucoup d'études ont montré qu'une charge émotionnelle familiale très forte pouvait induire des rechutes chez les patients psychotiques.

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

	Un programme psychologique d'éducation à l'intention des familles peut-il être bénéfique pour les aidants familiaux et les malades ?
Description du programme	La journée de formation comprenait : Une partie didactique centrée sur la schizophrénie (définition, étiologie, pronostic et traitement). La projection d'un extrait du film « <i>Shine</i> » suivie par une discussion. Ce groupe a permis aux aidants de partager leurs expériences. Des techniques de communication et des jeux de rôles étaient utilisés pour faciliter les échanges.
Méthodes/méthodologie	
Durée de l'étude	Une intervention d'une journée
Concepts et modèles théoriques utilisés Indicateurs choisis	L'évaluation des connaissances a été faite à partir d'une échelle de 10 items sur la définition, l'étiologie, les symptômes et la prise en charge de la maladie. Le score total était de 10. L'évaluation de l'attitude comprenait 12 items concernant l'attitude sur la schizophrénie (attitude par rapport au malade, atmosphère familiale et problèmes familiaux). Ces deux évaluations ont été faites avant et après l'intervention.
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Les participants ont trouvé ce programme intéressant et très utile. Les résultats ont montré que ce programme avait eu une influence significative sur les connaissances et l'attitude des aidants. Des études ont montré que ce type de programme améliorait la communication entre les malades et leurs familles et réduisait le stress des aidants ce qui conduisait à diminuer les rechutes. Cependant beaucoup d'aidants continuaient à se sentir responsables de la maladie de leur proche. Une intervention plus longue serait nécessaire pour combattre ce sentiment de culpabilité.

Numéro article	AIDANTS-E
Auteurs	Shirley M. Glynn, Amy N. Cohen, Lisa B. Dixon, Noosha Niv
Discipline auteur / secteur de rattachement	Greater Los Angeles Healthcare System Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, University of California, Los Angeles Education and Clinical Center, University of Maryland
Type de document (étude, enquête, revue de la littérature, essai, rapport, méta analyse...)	Article paru en 2006 dans la revue Schizophrenia Bulletin
Lieu de l'étude	
Population cible	Les parents de patients schizophrènes

Echantillon de l'évaluation (nombre, caractéristiques)	
Objectifs de l'étude évaluative	L'article fait une revue de la littérature des différentes interventions qui sont proposées aux familles pour améliorer le fonctionnement social du malade schizophrène et réduire le fardeau de la famille.
Hypothèses/questions posées	Ces 35 dernières années, des multiples interventions psycho éducatives auprès des familles ont prouvé leur efficacité à diminuer les rechutes et les hospitalisations. Quelles sont les interventions qui se sont révélées les plus efficaces pour les familles et les malades ? Selon les caractéristiques de la maladie (récente, longue, après une rechute...) En fonction de l'aidant familial (parent, enfant, frère ou sœur)
Description du programme	Un ensemble de facteurs a contribué à l'évolution du mouvement de guérison en santé mentale lors des 25 dernières années : - traitement médicamenteux mieux-tolérés, - diminution du nombre de lits et d'hospitalisations avec le développement des soins en ambulatoire, - importance prise par les mouvements de droits humains qui se sont traduits dans des lois (American With Disabilities Act, par exemple), - volonté des malades psychiatriques de prendre le contrôle de leur vie, en passant du statut de patient à celui de consommateur. C'est dans ce contexte que se sont développées des interventions auprès des familles dont l'un des membres souffre de schizophrénie. La majorité des interventions ont des caractéristiques communes : - témoigner de l'empathie à tous les participants, - fournir des informations sur la maladie, - adopter une position bienveillante, - enseigner des méthodes de communication et de résolution des problèmes.
Méthodes/méthodologie	De nombreux programmes sont décrits avec leur organisation et leurs résultats. Les difficultés à recruter certaines familles sont discutées ainsi que la question des coûts. Ils sont aussi examinés à la lumière des recommandations émises en 2003 par la President's New Freedom Commission on Mental Health
Durée de l'étude	
Concepts et modèles théoriques utilisés	

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

Indicateurs choisis	
Résultats (effets, limites, transférabilité)	Il reste beaucoup à faire pour faire coïncider la philosophie du mouvement de guérison avec les actions menées en direction des familles. Ainsi il faudrait adapter les programmes en prenant en compte les différentes constellations familiales, les phases successives de la maladie et les caractéristiques propres à chaque schizophrène, Il serait aussi nécessaire d'élargir les offres de service en direction des familles pour intégrer celles qui restent à l'écart.

Annexe III : Equations de recherche

Equations de recherche	Nombre d'articles
(HEALTH PROMOTION[MeSH Major Topic] AND (mental handicap OR mental disorder)	507
("Health Promotion"[Mesh] OR "Health Education"[Mesh]) AND "Program Evaluation"[Mesh] AND "Disabled Persons"[Mesh]	46
("Health Promotion"[Mesh] OR "Health Education"[Mesh]) AND "Disabled Persons"[Mesh] AND ("Guidelines as Topic"[Mesh] OR "Practice Guidelines as Topic"[Mesh])	16
("Nursing Care"[Mesh] AND ("Disability Evaluation"[Mesh] OR "Disabled Persons"[Mesh])) AND "Health Promotion/methods"[Mesh]	6
("Health Promotion"[Mesh] AND "Evaluation Studies as Topic"[Mesh]) AND "Disabled Persons"[Mesh]	31
nutrition disorder and mental disorder and health promotion	108
("trisomy"[MeSH Terms] OR "trisomy"[All Fields]) AND ("health promotion"[MeSH Terms] OR "health"[All Fields] AND "promotion"[All Fields]) OR "health promotion"[All Fields])	0

58 articles retenus et soumis à sélection INPES/FNG

PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP - Généralités

7 articles

PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP - Activité physique

2 articles

PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PHYSIQUE - FEMMES

6 articles

HANDICAP PHYSIQUE

7 articles

HANDICAP PSYCHIQUE

5 articles

HANDICAP MENTAL

22 articles

HANDICAP PSYCHIQUE - SCHIZOPHRENIE

4 articles

HANDICAP INTELLECTUEL

REVUE DE LITTERATURE 3

CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES ET SANITAIRES DES PERSONNES AGEES EN SITUATION DE PERTE D'AUTONOMIE FONCTIONNELLE, DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, DE LEURS AIDANTS INFORMELS ET DES PROFESSIONNELS

Catherine Thibault

Acronymes et abréviations**Tableau 1. Abréviations les plus courantes**

Acronyme/Abréviation	Libellé
AAH	Allocation Adulte Handicapé
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso - Ressources
ANACT	Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail
APA	Allocation Personnalisée à l'Autonomie
ASPA	Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
ASV	Allocation Supplémentaire de Minimum Vieillesse
BDSP	Banque de Données en Santé Publique
BIUM	Bibliothèque Inter Universitaire de Médecine
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CIF (ICF)	Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (International Classification of Functioning, Disability and Health)
CIH	Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (classification de l'OMS ayant précédé la CIF)
CNAMTS	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNRS	Centre National de la Recherche Scientifique
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DADS	Déclaration Annuelle des Données Sociales
DARES	Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et de la Statistique
DDAS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
FNG	Fondation Nationale de Gérontologie
GIR	Groupe Iso Ressource
GIR	Groupe Iso-Ressources
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Comité de Santé Publique
HID	Handicap Incapacité Dépendance
INED	Institut National d'Etudes Démographiques

RAPPORT DE RECHERCHE R.H.I.S.A.A

INIST	Institut National d'Information Scientifique et Technique
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INRS	Institut National de Recherche et de Sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
INVS	Institut National de Veille Sanitaire
IRDES	Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé
OETH	Obligation d'Emploi de Travailleur Handicapé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONPES	Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SMIC	Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance
SMPG	Santé Mentale en Population Générale
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
UNASA	Union Nationale des Associations Agréées

INTRODUCTION

Avant la promulgation de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », les politiques en faveur des personnes en situation de handicap et des personnes en perte d'autonomie de plus de 60 ans étaient envisagées de manière distincte.

D'après la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) (OMS, 2001), un handicap peut s'exprimer de trois manières différentes : la déficience, l'incapacité ou la limitation d'activité, le handicap ou la restriction de participation (Cf. Annexe I).

L'utilisation du terme « handicap » reste l'indicateur de référence. L'expression « limitation d'activités » ou « restriction d'activités » est actuellement peu mentionnée dans les différents thésaurus (Cf. Tableau 3). Une première lecture flottante des documents permet de relever d'emblée la multiplicité des approches utilisées dans la littérature : approche par les déficiences (modèle médical), par les limitations d'activités, par les restrictions de participation (modèle social), administrative (prestations financières pour invalidité) et approche par le besoin d'aide.

Les politiques sociales considèrent les situations de handicap et la perte d'autonomie comme deux catégories administratives distinctes. La perte d'autonomie est habituellement distinguée de la situation de handicap par l'apparition de difficultés dans le contexte de l'avancée en âge. Cette approche distincte du handicap adulte et des personnes âgées en perte d'autonomie reste présente dans la littérature. Elle commence toutefois à être envisagée dans une perspective de convergence face à l'augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes, dont la prise en charge pose des problèmes spécifiques. Néanmoins, l'utilisation de l'expression « perte d'autonomie », en remplacement du terme « dépendance » comme mot-clé est peu fréquente dans le corpus recueilli (limité à 22 références, Cf. Tableau 2).

La configuration des prises en charge des personnes en situation de handicap et des personnes en perte d'autonomie est basée sur l'interaction entre des dispositifs institutionnels et le fonctionnement des économies domestiques. L'évolution récente des politiques sanitaire et médico-sociale a conduit à un déplacement de ces prises en charge, en particulier de l'institution vers le soin à domicile. La notion d'« aide » ou d'« aidant » est ainsi devenue progressivement centrale dans le dispositif d'accompagnement. Une part des responsabilités de cette aide repose sur l'entourage familial ou amical.

L'utilisation du terme « aidant » est l'indicateur de référence. Le mot clé « aidant informel » n'est pas retenu car il est très peu mentionné dans les thésaurus, au profit d'expressions telles que « soutien familial », « aidant familial » ou « aidant professionnel » (Cf. Tableau 2).

Cette revue de la littérature vise à dresser un portrait des caractéristiques sociodémographiques, économiques et de l'état de santé de personnes en situation de handicap âgées de plus de 30 ans et de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de perte d'autonomie fonctionnelle, de leurs aidants informels et des professionnels qui font l'objet de ces travaux. Après avoir décrit le contexte, les objectifs et la méthodologie suivie, nous présentons les caractéristiques des personnes ciblées dans cette étude à partir de deux corpus : les données empiriques et les données issues de la littérature.

CONTEXTE, OBJECTIFS ET METHODOLOGIE

Le 26 septembre 2008, la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG) a répondu à un appel d'offre initié par l'INPES dans le cadre d'une convention avec la CNSA. La FNG s'est associée à l'équipe REVeSS (Bordeaux) et à l'UMR 6578 CNRS (Université de la Méditerranée, Marseille) afin de réaliser une recherche qualitative sur l'évaluation des besoins en santé des personnes en situation de perte d'autonomie et de handicap, de leurs aidants informels et des professionnels de l'aide à domicile et du soin.

Au cours de l'année 2009 une équipe de chercheurs (FNG, REVeSS, UMR 6578 CNRS) ont collecté sur le terrain des données relatives :

- aux besoins de santé de personnes âgées de 30 ans et plus en situation de handicap physique, psychique, mental ou de pluri-handicap ;
- aux besoins de santé de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de perte d'autonomie fonctionnelle ;
- aux besoins de santé de leurs aidants informels et de professionnels.

Objectifs et méthodologie

Cette revue s'organise en deux parties. La première présente, à partir des données empiriques, les caractéristiques démographiques, socioéconomiques, et sanitaires des 180 cas (48 personnes âgées de 30 ans et plus en situation de handicap et 15 personnes âgées de 60 ans et plus en situation de perte d'autonomie fonctionnelle, 55 aidants informels et 62 professionnels qui participent à leur accompagnement ou à leur suivi) recrutés sur le terrain. La seconde partie documente ces caractéristiques à partir des données disponibles dans la littérature.

La recherche documentaire a été réalisée à partir de la consultation de différents supports bibliographiques (ouvrages, revues, études, articles) incluant la littérature grise (rapports, thèses, mémoires, actes de colloque, séminaires et congrès) à partir :

- de bases de données françaises et étrangères (BDSP, Saphir, Inist, Pascal, Medline, etc.) ;
- de bibliothèques spécialisées (BIUM, CTNERHI, Centre documentaire de la FNG, etc.) ;
- de sommaires des revues spécialisées françaises (Revue du Praticien, Presse Médicale, etc.) ;
- de publications d'organismes et d'instituts de recherche nationaux (DREES, INED, INSERM, etc.).

Les écrits examinés portent sur la période 2005-2010 et antérieure (2000-2005) pour certains thèmes en ciblant la population française.

La littérature consultée est issue de plusieurs champs disciplinaires : la santé publique (en particulier l'épidémiologie), la gériatrie, et les sciences humaines et sociales (démographie, économie de la santé, sociologie, gérontologie), incluant la sociologie du handicap.

La stratégie d'interrogation des bases de données a été conduite à partir des termes de recherche utilisés pour chaque thème ou type d'étude issus d'un thésaurus (descripteurs), soit à partir des termes du titre ou du résumé (mots libres) et combinés à l'aide des opérateurs « et » « ou » « sauf ».

Tout au long de l'argumentaire, la stratégie de recherche documentaire utilisée fera l'objet de commentaires encadrés.

Tableau 2. Stratégie de recherche documentaire – Cadrage de la recherche

Bases de données	Termes	Période	Nombre de références
BDSP	Handicap	2005-2010	2874
	Incapacité	2005-2010	192
	Déficience	2005-2010	128
	Restriction de participation	2005-2010	2
	Limitation d'activité	2005-2010	0
	Perte d'autonomie	2005-2010	0
	Dépendance	2005-2010	1251
	Handicap et dépendance	2005-2010	208
	Handicap et autonomie	2005-2010	342
	Aidant	2005-2010	48
	Aidant informel	2005-2010	0
	Aidant familial	2005-2010	38
	Soutien familial	2005-2010	0
	Aidant professionnel	2005-2010	12
INIST	Handicap	2008-2010	224
	Incapacité	2008-2010	15
	Déficience	2008-2010	15
	Restriction de participation	2008-2010	3
	Limitation d'activité	2008-2010	0
	Perte d'autonomie	2008-2010	22
	Dépendance	2008-2010	184
	Handicap et dépendance	2008-2010	6
	Handicap et autonomie	2008-2010	11
	Aidant	2008-2010	40
	Aidant informel	2008-2010	0
	Aidant familial	2008-2010	2
	Soutien familial	2008-2010	0
	Aidant professionnel	2008-2010	0

Cible : la population française adulte vivant à domicile, âgée de plus de 20 ans

Liste 1

Mots-clés : handicap, déficience, incapacité, maladie, autonomie, dépendance, aidant, aide, soutien, aidant familial, aidant professionnel.

Keywords: handicap, deficiency, impairment, disability, disease, autonomy, dependence, care, caregiver, familial caregiver, professional caregiver.

I. DONNEES EMPIRIQUES

1. PRESENTATION DE L'ECHANTILLON

Les données empiriques ont été collectées auprès de 180 informateurs rencontrés dans les trois régions géographiques lors d'entretiens individuels, d'entretiens collectifs et de suivis ethnographiques.

Conformément aux critères d'inclusion, ces 180 cas sont répartis parmi les personnes âgées de plus de 60 ans ($n = 15$), les personnes en situation de handicap âgées de plus de 30 ans ($n = 48$), les aidants dits informels ($n = 55$), et les professionnels ($n = 62$) que nous décrivons successivement ci-après (Cf. Tableau 3).

Tableau 3. Présentation du nombre de cas recrutés sur les trois sites

	Paris	Bordeaux	Marseille	TOTAL
Personnes âgées en perte d'autonomie	5	4	6	15
Personnes en situation de handicap	15	17	16	48
Aidants informels	21	17	17	55
Professionnels	15	21	26	62
Total	56	59	65	180

2. PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET/OU EN PERTE D'AUTONOMIE FONCTIONNELLE

Les personnes incluses dans l'étude sont des personnes vivant à domicile, âgées de 30 ans et plus et qui nécessitent une aide quotidienne ou quasi quotidienne pour réaliser les activités essentielles de la vie courante.

63 personnes (48 personnes en situation de handicap et 15 personnes en perte d'autonomie) ont été interrogées dans les 3 régions géographiques.

- A Paris – Ile-de-France : 15 personnes en situation de handicap et 5 personnes en perte d'autonomie ;
- A Bordeaux – Aquitaine : 17 personnes en situation de handicap et 4 personnes en perte d'autonomie ;
- A Marseille – Provence-Alpes-Côte-d'Azur : 16 personnes en situation de handicap et 6 personnes en perte d'autonomie.

2.1. Sexe et âge

Dans l'échantillon, l'ensemble des personnes en situation de handicap et des personnes en perte d'autonomie recrutées est à majorité féminine (38 femmes pour 25 hommes). Cette proportion est plus marquée chez les personnes en perte d'autonomie (11 femmes pour 4 hommes) que chez les personnes en situation de handicap (27 femmes pour 21 hommes) (Cf. Tableau 4).

Les personnes en situation de handicap sont majoritairement âgées de moins de 75 ans (30 ans étant l'âge minimum et 71 ans l'âge maximum) (Cf. Tableau 3). Les personnes âgées de 75 ans et plus constituent la plus grande proportion en perte d'autonomie (12 personnes sur 15). Elles sont représentées en grande partie par des femmes (9 femmes pour 3 hommes, soit 1 homme pour 3 femmes) (Cf. Tableau 4).

Tableau 4. Sexe et âge des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie

		Personne en situation de handicap	Personne en perte d'autonomie		
Sexe	Féminin	27	11	Féminin	Masculin
	Masculin	21	4		
Age	30-39 ans	17	-	10	7
	40-49 ans	10		6	4
	50-59 ans	15		8	7
	60-69 ans	5	2	3	4
	70-79 ans	1	2	2	1
	80-89 ans	-	8	6	2
	90 ans et plus	-	3	3	-
TOTAL		48	15	38	25

L'échantillon est donc constitué majoritairement de femmes que ce soit pour les personnes âgées en perte d'autonomie (11 sur 15 dont 9 sont âgées de plus de 80 ans) et pour les personnes en situation de handicap (27 femmes pour 21 hommes). Plus d'un quart des femmes en situation de handicap est âgé entre 30 et 39 ans ($n = 10$ sur 38).

2.2. Statut marital

La totalité des personnes en situation de handicap âgées de moins de 40 ans ainsi que près des deux tiers (34 sur 48) sont célibataires. 7 personnes sont mariées ou pacsées ou vivent en concubinage ou en union libre. 5 sont divorcées ou séparées. Les personnes en situation de handicap mariées ou pacsées ont majoritairement plus de 50 ans. 1 personne en situation de handicap est en situation de veuvage. 11 sur les 48 personnes en situation de handicap ont un ou plusieurs enfants.

Plus de la moitié des personnes âgées en perte d'autonomie (8 sur 15) sont en situation de veuvage. Cette situation est largement représentée chez les plus de 75 ans (12 sur 15) qui sont uniquement des femmes. 5 personnes âgées en perte d'autonomie sont mariées. 2 sont célibataires. 13 des personnes âgées en perte d'autonomie sur 15 ont un ou plusieurs enfants.

2.3. Lieu de vie

La majorité des personnes en situation de handicap (34 sur 48) vit en milieu urbain/semi-urbain. Cette répartition est moins marquée chez les personnes en perte d'autonomie (9 sur 15).

21 personnes en situation de handicap vivent chez l'aidant. Seule une personne en perte d'autonomie vit chez son aidant.

2.4. Niveau socio-économique

45 (sur 48) des personnes en situation de handicap déclarent disposer de **revenus inférieurs à 1 500 €/mois**. 3 personnes en situation de handicap disent percevoir un revenu mensuel supérieur à 500 €. 4 des personnes en perte d'autonomie déclarent des **revenus faibles** et une seule dit percevoir des revenus très élevés (Cf. Tableau 5). La répartition des revenus entre les personnes en situation de handicap et les personnes âgées en perte d'autonomie est présentée à la page suivante (Cf. Graphique 1).

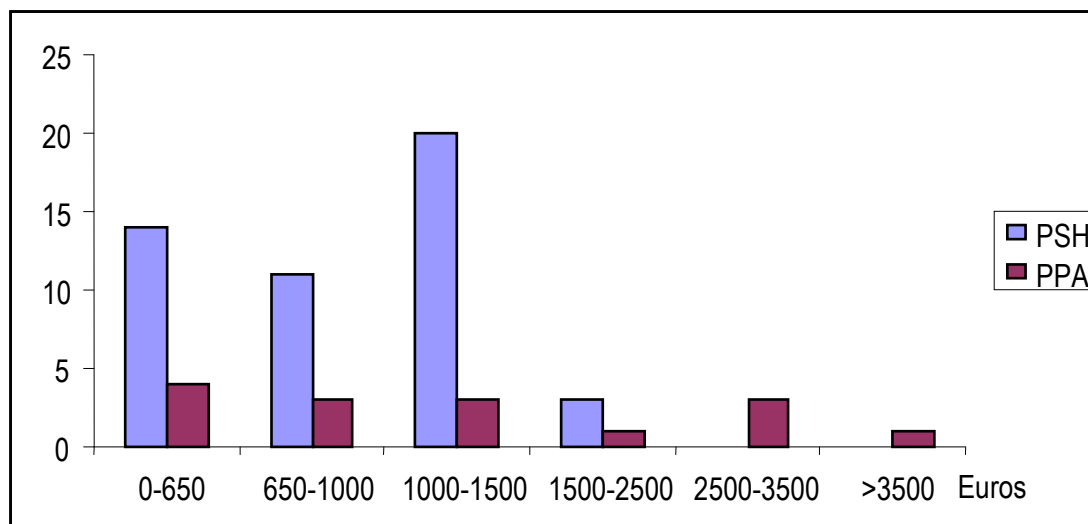
Tableau 5. Niveau socioéconomique des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie

Revenus mensuels	personnes en situation de handicap	personnes en perte d'autonomie
Faible (de 0 à 650 €)	14	4
Faible/moyen (de 650 € à 1 000 €)	11	3
Moyen (de 1 000 € à 1 500 €)	20	3
Moyen/élevé (de 1 500 € à 2 500 €)	3	1
Elevé (de 2 500 € à 3 500 €)	0	3
Très élevé > à 3 500 €	0	1

Parmi les personnes en situation de handicap, 28 déclarent percevoir une aide financière administrative (AAH ou pension d'invalidité). Une d'entre elles a transmis son dossier à la MDPH en vue d'obtenir l'AAH. 7 personnes en perte d'autonomie et 1 personne en situation de handicap perçoivent l'APA.

Le graphique ci-dessous montre la répartition des revenus chez les personnes en situation de handicap et les personnes en perte d'autonomie.

Graphique 1. Niveau socio-économique des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie



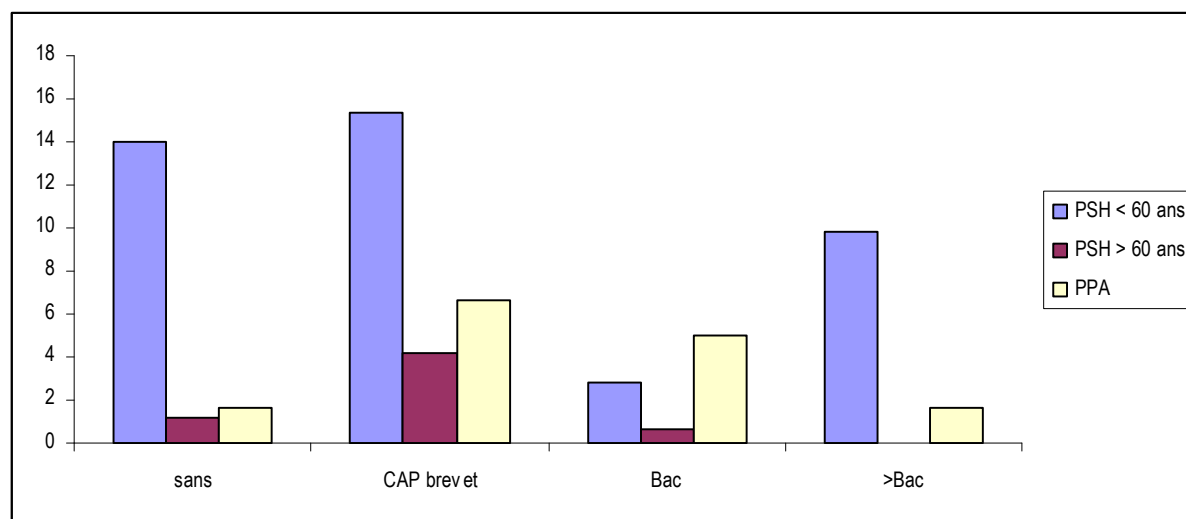
1.5. Niveau d'études et activité professionnelle

La population en situation de handicap est généralement peu diplômée. Dans la tranche d'âge des 15/64 ans, la proportion de bacheliers parmi la population en situation de handicap est inférieure à 20% (www.insee.fr, 2010).

La grande majorité des personnes en situation de handicap et des personnes en perte d'autonomie de l'échantillon ont un niveau d'études BEP – Brevet ou nul. Conséquemment, les personnes ayant obtenu le niveau baccalauréat sont peu nombreuses (Cf. graphique 2 page suivante).

Le taux d'activité est relativement faible dans l'échantillon puisque près de 33 des personnes en situation de handicap âgées de moins de 60 ans sont sans activité : 3 d'entre elles déclarent être en recherche d'emploi.

Graphique 2. Niveau d'études des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie de l'échantillon



2.6. Etat de santé

Cinq catégories de handicap sont identifiées dans l'échantillon, et ceci en proportion presque équivalente pour le handicap physique, psychique et mental, à l'exception du plurihandicap et du polyhandicap.

Le **handicap physique** concerne 13 personnes (6 femmes et 7 hommes).

14 personnes sont en situation de **handicap psychique** (8 femmes et 6 hommes) lié à des troubles psychiques (dépression, schizophrénie, psychose, anorexie).

14 personnes sont atteintes d'un **handicap mental** : 9 femmes (dont 3 cas de trisomie) et 5 hommes. Ce handicap mental est majoritairement associé à une déficience organique (hypothyroïdie, insuffisance rénale) pour 3 personnes.

Six cas sont identifiés comme **plurihandicapés** puisqu'ils associent au moins 2 types de handicap ($n = 4$) et 3 types de handicap ($n = 2$). Ainsi, parmi les 4 personnes qui associent deux types de handicap, deux personnes sont touchées par des incapacités mentales et physiques ; deux femmes associent un handicap psychique et physique et un homme un handicap psychique et mental. Parmi les plurihandicapés qui cumulent au moins trois déficiences, une femme est atteinte d'un **handicap sensoriel** visuel (cécité depuis l'âge de 6 mois), d'un **handicap physique** lié à une obésité morbide (160 kg) et d'une dépression (**maladie psychique**) qui a généré de multiples tentatives de suicide.

Une personne est en situation de **polyhandicap**. Il s'agit d'un homme âgé de 54 ans qui est atteint d'une déficience mentale, d'une aphasie et d'une déficience physique de naissance.

Les personnes âgées de plus de 75 ans sont majoritairement touchées par des incapacités dont la prévalence augmente avec l'âge. Ainsi, 2 femmes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et 1 femme et 2 hommes souffrent de la maladie de Parkinson. Dans tous les cas, cette incapacité majorée avec l'âge est associée à d'autres problèmes liés au handicap psychique et/ou physique et/ou à une

déficience organique. Par exemple, un homme âgé de 85 ans, diabétique de type 2, présente des antécédents de fracture du col du fémur, de cancer du côlon traité par chimiothérapie et des séquelles d'un accident vasculaire et d'un anévrisme de l'aorte.

3. AIDANTS INFORMELS

55 personnes ont été interrogées :

- à Paris : 21 aidants (16 personnes en situation de handicap – 5 personnes en perte d'autonomie)
- à Marseille : 17 aidants (11 personnes en situation de handicap – 6 personnes en perte d'autonomie)
- à Bordeaux : 17 aidants (14 personnes en situation de handicap – 3 personnes en perte d'autonomie)

3.1. Sexe et âge

La population des aidants informels est à majorité féminine (33 femmes et 22 hommes). 36 d'entre eux sont âgés de plus de 60 ans.

Le tableau ci-dessous présente une répartition plus détaillée (Cf. Tableau 6).

Tableau 6. Sexe et âge des aidants informels

		Aidants / personnes en situation de handicap	Aidants / personnes en perte d'autonomie
Sexe	Féminin	26	7
	Masculin	15	7
Age	10-19 ans	1	-
	20-29 ans	1	-
	30-39 ans	2	2
	40-49 ans	3	2
	50-59 ans	8	1
	60-69 ans	14	4
	70-79 ans	8	3
	80-89 ans	4	3

3.2. Statut marital

Si 32 aidants sont mariés, 7 vivent en union libre, ou sont pacsés, 7 sont divorcés ou séparés, 6 sont en situation de veuvage et 3 sont célibataires.

Trois de ces catégories sont présentes dans le groupe d'aidants s'occupant des personnes en perte d'autonomie (Cf. Tableau 7).

Tableau 7. Statut marital des aidants informels

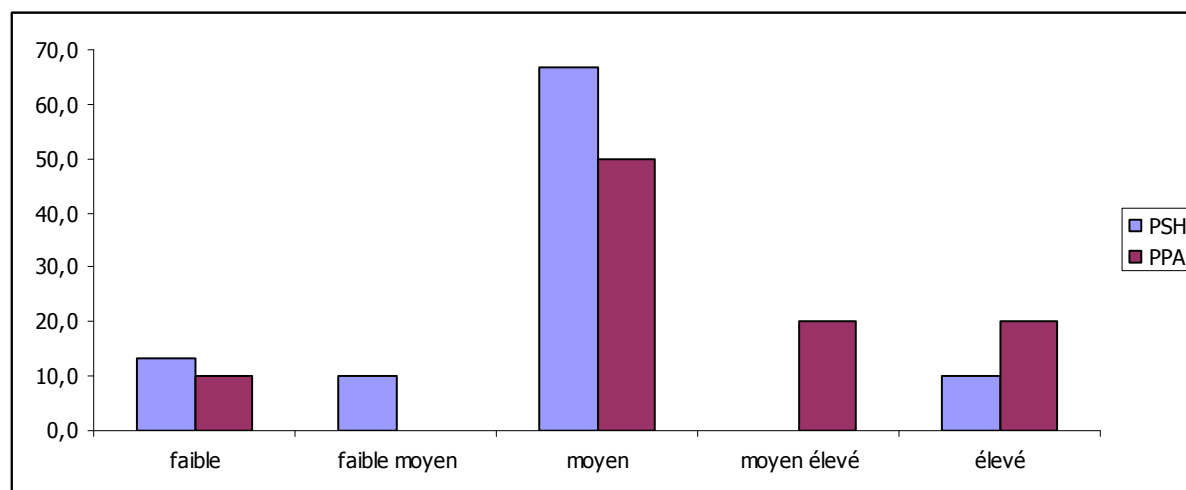
Statut	Aidants informels des personnes en situation de handicap	Aidants informels des personnes âgées en perte d'autonomie
Célibataire	1	2
Pacsé	1	-
Union libre	5	1
Marié	26	7
Divorcé	5	1
Veuf	3	4

Les aidants informels des personnes en situation de handicap, ont en moyenne de 1 à 2 enfants et ceux qui s'occupent de personnes âgées en perte d'autonomie ont 2 à 3 enfants en moyenne.

3.3. Lieu de vie et niveau socio-économique

25 aidants s'occupant de personnes en situation de handicap vivent en milieu urbain/semi-urbain. Pour les personnes s'occupant de personnes âgées en perte d'autonomie, la proportion entre milieu urbain/semi-urbain et milieu rural/semi-rural est pratiquement identique.

25 aidants informels de personnes en perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap déclarent percevoir des revenus moyens. La répartition des revenus entre les groupes est présentée ci-dessous (Cf. graphique 3).

Graphique 3. Répartition du niveau socioéconomique des aidants

3.4. Niveau d'études et activité professionnelle

Plus de la moitié des aidants a un niveau d'études inférieur au baccalauréat dont la moitié a le niveau CAP, un quart le niveau BEPC, et un quart un niveau inférieur au BEPC. Un quart des aidants a un niveau d'études supérieur au baccalauréat et une minorité a le niveau baccalauréat.

L'importante diversité de leurs activités professionnelles ne permet pas de décrire cette catégorie avec précision. Ainsi, certains aidants sont sans profession, ancien ouvrier, ancien agriculteur exploitant, électricien, commerçant, ingénieur retraité, pharmacien, etc.

3.5. Etat de santé

Les problèmes de santé les plus cités par les 55 aidants rencontrés, sont :

- Dépression et épuisement (8 aidants) ;
- Problèmes cardiovasculaires : infarctus du myocarde, hypertension, insuffisance cardiorespiratoire, pontages, traitement coronarien, tachycardie (5 aidants) ;
- Déficiences motrices et/ou sensorielles (hémiparalysie faciale, surdit  , glaucome, s  quelles d'h  mipl  gie) (5 aidants) ;
- Cancer (3 aidants) ;
- Dorsalgies chroniques, ainsi que l'arthrose et l'ost  oporose (3 aidants) ;
- Diab  te et surpoids (3 aidants) ;
- Incontinence urinaire invalidante (1 aidante) ;
- M  ningiome (1 aidant).

Il convient de souligner le cumul des probl  mes de sant   de certains aidants informels. Ainsi, l'un souffre par exemple d'insuffisance cardiorespiratoire et de diab  te, un autre de tachycardie et de d  pression, un autre des s  quelles d'un m  ningiome, de troubles psychiques et des s  quelles de cancer ou enfin de dorsalgies chroniques, de diab  te et d'hypertension art  rielle.

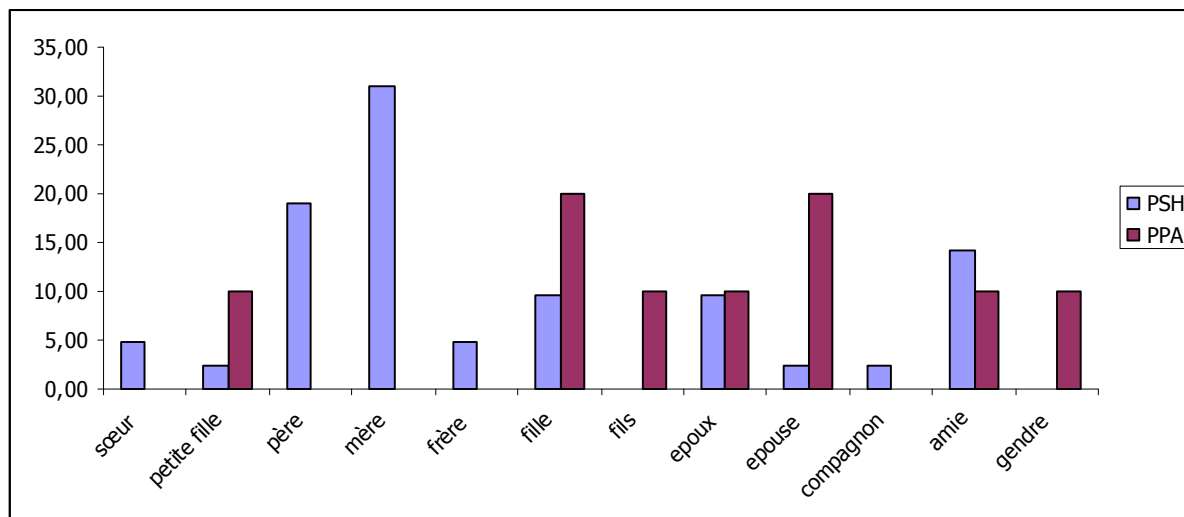
3.6. Lien de parent  

Les liens entre l'aidant informel et la personne aid  e sont ainsi r  partis :

- Pour 24 cas, il est parental : l'aidant est le p  re et/ou la m  re ;
- Pour 11 cas, il est conjugal : l'aidant est le conjoint ou la conjointe ;
- Pour 7 cas, il est filial : l'aidant est le fils ou la fille ;
- Pour 5 cas, ce lien est amical. Il peut   tre issu d'une relation d  velopp  e durant l'exp  rience du handicap, du gardiennage d'un enfant (nourrice) ou d'une cohabitation ;
- Pour 4 cas, l'aidant est le fr  re ou la s  ur ;
- Pour un cas l'aidante est la petite-fille ;
- Pour un cas l'aidante est la belle-fille ;
- Pour un cas l'aidant est le beau-p  re ;
- Pour un cas l'aidant est le gendre.

Les liens établis entre les aidants informels et les personnes en situation de handicap ainsi que les personnes en perte d'autonomie sont présentés dans le graphique ci-dessous (Cf. graphique 4).

Graphique 4. Lien de parenté entre les aidants et les personnes en situation de handicap ou les personnes âgées en perte d'autonomie (%)



4. PROFESSIONNELS

Les 62 professionnels rencontrés⁷⁰ sont des agents à domicile ($n = 24$), des professionnels du secteur paramédical ($n = 18$), du secteur social et médico-social ($n = 12$), et du secteur médical ($n = 8$).

Les 24 agents à domicile rencontrés regroupent 19 auxiliaires de vie sociale (AVS), 3 aides à domicile et 2 assistantes de vie.

Ce groupe de professionnels est majoritairement féminin (21 femmes pour 3 hommes). La plus jeune est âgée de 19 ans et la plus âgée de 63 ans. La moyenne d'âge est d'environ 41 ans.

La durée d'ancienneté dans la fonction d'agent à domicile est très variable allant de moins d'un an ($n = 4$), de 18 mois à deux ans ($n = 2$), de 6 à 10 ans ($n = 7$), de 11 à 15 ans ($n = 4$), et de 16 à 20 ans ($n = 2$).

Les 18 professionnels paramédicaux sont répartis dans 7 différents métiers classés par ordre décroissant : aides-soignantes ($n = 7$), infirmier/ères ($n = 4$), infirmier/ère coordinateur/trice ($n = 2$), kinésithérapeutes ($n = 2$), ergothérapeute ($n = 1$), orthophoniste ($n = 1$), et cadre de santé ($n = 1$).

Ces 14 femmes et 4 hommes sont âgés de 23 à 60 ans, la moyenne d'âge étant environ 46 ans.

⁷⁰ Les tableaux de répartition des professionnels recrutés dans chaque région géographique sont présentés en Annexe II (Tableaux 8 à 12).

On constate également que la durée d'ancienneté dans leur fonction est très inégale, allant de moins d'un an ($n = 2$), de 18 mois à deux ans ($n = 1$), de 3 à 5 ans ($n = 3$), 3 entre 6 et 10 ans, 2 entre 11 et 15 ans, 3 entre 16 et 20 ans, 1 entre 24 et 30 ans, et 3 derniers entre 36 et 40 ans d'ancienneté.

Les 12 professionnels du secteur social et médico-social interrogés comprennent 4 éducateurs spécialisés, 2 chargés de suivi social, 2 psychologues, 1 technicien en intervention sociale et familiale, 1 chargé de suivi professionnel, 1 conseiller en insertion sociale et professionnelle, ainsi qu'un référent social. Ces professionnels, qui comptent 9 femmes et 4 hommes, sont âgés entre 34 et 57 ans. La moyenne d'âge est d'environ 47 ans. Leur ancienneté dans la fonction⁷¹ est extrêmement hétérogène. Elle varie de 18 mois à deux ans ($n = 1$), de 3 à 5 ans ($n = 1$), de 6 à 10 ans ($n = 2$), 3 de 11 à 15 ans ($n = 3$), de 16 à 20 ans ($n = 2$), de 24 à 30 ans ($n = 1$), et enfin de 36 ans à 40 ans ($n = 1$).

Enfin, les 8 professionnels du secteur médical rencontrés sont 4 médecins généralistes (3 femmes et 1 homme) et 4 psychiatres (2 femmes et 1 homme), dont un psychiatre-psychanalyste. L'âge de ces professionnels est compris entre 54 et 73 ans, la moyenne d'âge étant environ de 61 ans. Leur ancienneté dans la fonction varie de 16 ans (1 cas) à 40 ans (1 cas), la majorité ayant autour de 30 ans d'expérience professionnelle.

⁷¹ Pour deux d'entre eux, cette information n'a pas été renseignée.

II. DONNEES ISSUES DE LA LITTERATURE

1. PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET DES PERSONNES AGEES EN PERTE D'AUTONOMIE

Liste 2⁷²

Mots-clés : social, âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, donnée statistique, allocation.

Keywords : social, age , sex, socio-occupational category, statistical data, allocation.

Cette recherche documentaire se base principalement sur des analyses s'appuyant sur l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID) (Source : enquêtes HID 1998-1999) compte tenu du fait que les données issues de l'enquête Handicap Santé volet Ménages (HSM) n'étaient pas disponibles au moment de la collecte de données. L'enquête HID réalisée au sein de la population générale visait, pour la première fois, à établir une estimation du nombre de personnes touchées par les divers types de handicaps. Cette enquête concerne une grande diversité de thématiques, explorant les déficiences et les incapacités (limitations fonctionnelles et restrictions d'activités), le recours aux soins, la consommation médicale, l'hospitalisation. Des indicateurs visent également à renseigner les différentes formes d'aides reçues (aides techniques, humaines, prestations, aides à l'insertion professionnelle, aides à la scolarité), le besoin d'aide, sous toutes ses formes, ainsi que des aspects sociaux (la situation familiale, la scolarité, l'emploi, les revenus les loisirs, les vacances et la participation à la vie associative). Ces différents types de questionnements permettent d'appréhender le handicap à travers des approches plurielles, relevés par Ravaud, Letourmy et Ville (2002) :

- Les types d'incapacités fonctionnelles ;
- Les formes d'aides ;
- La limitation dans le genre ou la quantité d'activités depuis 6 mois ;
- La déclaration d'un handicap explicite ;
- La reconnaissance officielle du handicap ;
- L'inscription dans un établissement spécialisé pour les enfants de moins de 16 ans.

La méthodologie de l'enquête HID a consisté en 2000 à réaliser des entretiens par des enquêteurs auprès de 15.000 personnes résidant en institution et, fin 2001, auprès d'un échantillon de 21.760 personnes résidant à domicile. Ces échantillons ont été constitués à partir du questionnaire filtre VQS, qui avait permis, lors du recensement, d'identifier un grand nombre de personnes pouvant être considérées comme en situation de handicap (Goillot & *al.*, 2003). Des exploitations spécifiques par différentes équipes ont donné lieu à de nombreuses analyses secondaires.

Une autre source d'information est l'enquête décennale sur la santé et les soins médicaux 2002-2003 : cette enquête portait sur la population des ménages ordinaires (26.126 personnes âgées de plus de 20

⁷² Couplage avec les mots-clés de la liste 1

ans) et visait à relever les consommations en soins et en consultations (Cambois & *al.*, 2006). L'enquêteur s'est rendu dans les ménages à plusieurs reprises (trois fois en deux mois).

Quelques enquêtes spécifiques (demande d'un département, d'une association, enquête fonctionnelle d'un type de population spécifique) viennent compléter ces analyses.

A ces deux principales enquêtes sont associées des données institutionnelles et administratives, provenant d'organismes administratifs (Caisse d'assurance maladie ...) et statistiques nationaux (INED, INSEE).

La multiplicité des approches (ex. administrative, médicale, besoin d'aide) des situations de handicap et de perte d'autonomie dans ces travaux et parfois à l'intérieur d'une même étude en termes de déficiences, de limitations d'activités, de restrictions de participation ou de besoin d'aide peut rendre délicate la construction des groupes étudiés.

1.1. Données générales

D'après l'enquête HID 1998-1999, en tenant compte des différentes approches précédemment citées et permettant de circonscrire le handicap, 23 millions de personnes seraient concernées. (Cf. Tableau 13).

Tableau 13. Diverses approches du handicap dans l'ensemble de la population

Part des personnes déclarant :	En %
Etre affecté d'une déficience	40,4
Rencontrer un problème d'emploi	13,9
Recourir à des aides techniques	11,6
Recourir à une aide humaine	10,3
Etre titulaire d'un taux d'incapacité	6,8
Suivre un enseignement adapté	5
Recevoir une allocation	4,5
Etre aidé pour sortir	4,4
Etre confiné au lit	0,5

(Source : Enquête HID 1998-1999)

D'après l'enquête HID, 39,1% des personnes sont touchées par une déficience. Les personnes peuvent souffrir de déficiences motrices (13,4% de la population), sensorielles (11,4%), organiques (9,8%), intellectuelles ou mentales (6,6%) (*Chiffres INSEE, HID*). Dans l'enquête VQS⁷³ de 2007, 35,4% des personnes disent accomplir certaines tâches élémentaires avec difficulté (Midy, 2009). En France métropolitaine, une personne sur dix vivant chez elle, considère avoir un handicap. Considérer avoir un handicap va en général de pair avec des difficultés à réaliser certaines activités.

En 2007, sur l'ensemble de la population âgée de 15 à 64 ans en France métropolitaine vivant en ménage ordinaire (environ 39,4 M de personnes), environ 2,7 M de personnes vivant à domicile ont au

⁷³ Vie Quotidienne et Santé.

moins une reconnaissance administrative de leur handicap (*Données Enquête complémentaire à l'enquête emploi, DARES, 2007*). A ce titre, elles perçoivent une allocation, une pension ou un autre revenu en raison d'un handicap ou d'un problème de santé (1,3% de la population), une rente d'accident du travail (1%) et/ou l'AAH (0,9%) (Bourgeois & *al.*, 2009).

Thierry Lambert (2007) a estimé, essentiellement à partir de données administratives (COTOREP, pensions d'invalidités, rentes d'accidents du travail ou maladies professionnelles) par une quantification des flux annuels d'émergence des situations de handicaps, que chaque année, 468 000 personnes dans la tranche d'âge de 20 à 60 ans sont susceptibles d'être confrontées à une situation de handicap. Le nombre de personnes arrivant chaque année en situation de handicap est récupéré sur la base des données enregistrées dans le système d'indemnisation, de soins et d'intervention, avant la reconnaissance administrative de la situation de handicap. Trois types de déficiences ont été distingués : les déficiences motrices (flux annuel de 77 000 personnes), les déficiences sensorielles (11 000) et les déficiences mentales ou cérébrales (101 000). Environ 80% de ces personnes ont un emploi au moment du diagnostic. Deux ans plus tard, le tiers d'entre elles ont perdu ou quitté leur emploi ou bien sont toujours en congé maladie.

Sur la base de l'enquête HID (1998-2001), le nombre de personnes en perte d'autonomie est estimé à 800 000 (le questionnement de l'enquête HID couvre les trois dimensions du handicap – déficience, incapacité et désavantage – dont les définitions sont proposées en Annexe I). En s'appuyant sur un modèle de microsimulation (modèle Destinie), l'évolution du nombre de personnes en perte d'autonomie a été mesurée sur un échantillon de 178 000 personnes représentatif de la population de France métropolitaine et en s'appuyant sur des équations établies grâce aux données de l'enquête HID (modèle de microsimulation Destinie) (Duée & *al.*, 2006). La période de projection débute en 1998. Le devenir des individus est simulé sur la base d'hypothèses sur l'état de santé en envisageant différents scénarios jusqu'en 2048. En se basant sur l'un de ces scénarios, s'appuyant sur un décalage parallèle de l'âge d'apparition de la perte d'autonomie et de l'âge du décès et confirmé par d'autres travaux montrant une progression de l'espérance de vie sans incapacité (Cambois & *al.*, 2006), le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie augmenterait de 50% entre 2000 et 2040, pour atteindre entre 1.1 et 1.5 millions de personnes. Cette augmentation deviendrait plus rapide à partir de 2030 (Duée & *al.*, 2006).

Cette estimation peut être rapprochée de celle de l'évolution de la démographie aux âges élevés. L'effectif des 75 ans et plus devrait en effet atteindre huit millions de personnes en 2030 contre près de cinq millions en 2006. Quant aux 85 ans et plus, ils seraient 3 millions en 2030, contre 1,2 millions en 2005 (*Données Eurostat, 2010*), ce qui représente une augmentation de 60% pour les deux tranches d'âge.

Le vieillissement de la population n'est pas lié de manière catégorique à une augmentation des incapacités sévères. La confrontation et la comparaison de quatre indicateurs d'incapacités issus de l'enquête et les soins médicaux (échantillon de 26 126 individus âgés de 18 ans ou plus vivant en ménage ordinaire suivi entre 2002 et 2003) montrent que l'espérance de vie sans incapacité continue d'augmenter (Cambois & *al.*, 2006).

1.2. Sexe et âge

Dans la population française, la proportion de femmes est plus importante que celle des hommes chez les personnes âgées de 30 à 75 ans (53%, www.insee.fr, 2010) et le pourcentage de femmes âgées de plus de 75 ans est de 63% (www.insee.fr, 2010). Parmi les 75 ans ou plus, on compte près de deux femmes (1,8) pour un homme, et parmi les 85 ans ou plus près de trois femmes (2,6) pour un homme (Données au 1^{er} janvier 2010, INSEE).

Plusieurs études soulignent que le handicap ne se conjugue pas de la même manière selon le sexe et l'âge.

Dans la plupart de ces études, les données étant recueillies par interview, les réponses peuvent varier selon l'appréciation subjective que les personnes ont de leur propre situation. Plus que pour d'autres indicateurs, celui du « sexe » est marqué par les rapports sociaux. Le rapport à la santé, la façon de mentionner ou non certains problèmes ou d'accorder de l'importance à certains symptômes davantage qu'à d'autres peut varier selon les rôles attribués aux femmes et aux hommes.

D'après l'enquête HID (1999), les femmes présentent des taux de handicaps supérieurs à ceux des hommes pour la plupart des types de handicaps considérés (Mormiche & al., 2000). Ces résultats ont été observés dans une étude plus récente : dans la population âgée de 15 à 64 ans en France métropolitaine vivant en ménage ordinaire, les femmes déclarent plus fréquemment que les hommes des problèmes de santé, des difficultés importantes dans les activités quotidiennes ou le déplacement ainsi que des difficultés importantes par rapport au travail : 5,2 millions de femmes sont handicapées selon la définition au sens large contre 4,4 millions d'hommes (Source : *Enquête complémentaire à l'enquête emploi, DARES, 2007*).

Les femmes déclarent beaucoup plus fréquemment que les hommes des déficiences motrices (Mormiche & al., 2000). Les résultats de l'étude sur les conditions de vie 1986-1987 (chiffres INSEE, Ravaut & al., 2003) confirment cette tendance : le pourcentage de femmes ayant des difficultés ou une impossibilité pour réaliser les activités considérées est toujours plus élevé que celui des hommes.

L'écart est inverse pour les déficiences sensorielles : les hommes se disent plus souvent malentendants ou sourds (Mormiche & al., 2000).

Le genre (sexe social) est également un déterminant de la morbidité psychiatrique. Les femmes déclarent un peu plus fréquemment des déficiences intellectuelles ou mentales (Mormiche & al., 2000). Pour un même trouble, la prévalence, l'évolution et même les caractéristiques telles que l'âge d'apparition ou la gravité des symptômes peuvent varier selon le sexe : la dépression est plus prévalente chez les femmes, les troubles liés à l'abus et/ou la dépendance à l'alcool et aux drogues et les troubles de la personnalité sont plus fréquents chez les hommes (Barreyre, 2009). A partir de l'enquête HID, Anguis & al. (2003) soulignent que les consultations ambulatoires pour troubles psychiques sont davantage le fait des femmes, particulièrement pour un suivi régulier où leur part atteint 62%. A ces données peuvent être rapprochés les résultats de l'enquête « santé mentale en population générale » (SMPG). La partie française (36 000 personnes réparties sur 44 sites) de cette étude multicentrique internationale a été menée en collaboration avec la DREES. Sur cette population, les troubles de l'humeur (épisodes dépressifs, dysthymie, épisodes maniaques) concernent environ

11% des hommes et 16% des femmes (Cohidon, 2007). Les épisodes dépressifs, récurrents ou non, sont plus fréquemment repérés chez les femmes que les hommes (Bellamy & *al.*, 2004). C'est l'inverse pour les épisodes maniaques qui ont été repérés chez 2% des hommes et 1,2% des femmes sur la vie entière. Les troubles anxieux (anxiété généralisée, agoraphobie, phobie sociale, troubles panique et stress post-traumatique) concernent 17% des hommes et 25% des femmes (Cohidon, 2007). La schizophrénie, qui concerne environ 600 000 personnes en France, est présente à taux équivalent chez les hommes et les femmes (*Données orphanet*, 2007).

Dans la population âgée de 55 ans et plus (*Données Enquête HID ménages*, 1999), une personne sur deux rencontre des problèmes fonctionnels physiques, sensoriels ou cognitifs (Cambois & *al.*, 2003). Elles sont 11% à présenter des restrictions sévères pour un certain nombre de tâches de la vie quotidienne et 20% déclarent des restrictions sévères pour les activités de soins personnels (ex. difficultés pour s'habiller, se nourrir, faire sa toilette) (Cambois & *al.*, 2004). Cette fréquence varie avec la nature de la limitation fonctionnelle : la présence d'un problème physique accroît fortement le risque de restriction, et ce d'autant plus que le problème physique s'accompagne de limitations cognitives ou de vue.

Considérer avoir un handicap décroît avec l'âge à partir de 60 ans, après avoir augmenté jusqu'à 30 ou 40 ans (*Données Enquête Vie Quotidienne et Santé*, INSEE, 2007) (Midy, 2009). A partir de 40 ans, les femmes vont déclarer plus de limitations que les hommes. Entre 60 et 90 ans, les hommes signalent plus souvent des difficultés sensorielles importantes (difficultés pour lire, voir un visage, parler ou entendre), et en particulier des difficultés auditives (entendre) (Midy, 2009). Parmi les personnes vivant à domicile et interrogées au cours de l'enquête HID (1998-2001), les femmes déclarent davantage avoir consulté pour troubles psychiques ou mentaux au cours des trois derniers mois, particulièrement pour un suivi régulier. C'est surtout à partir de 40 ans que les femmes sont plus nombreuses à consulter. Entre 30 et 40 ans, ce sont davantage les hommes qui déclarent avoir consulté au cours des trois derniers mois (Anguis, 2003). L'augmentation du recours aux soins pour troubles psychiques ou mentaux des femmes après 30 ans serait plus progressive (Anguis, 2003).

Dans la population âgée de plus de 75 ans, en raison de leur espérance de vie plus élevée, les femmes sont nettement plus nombreuses que les hommes. Selon le recensement de la population métropolitaine de 2006 (*Données INSEE*, 2010), une femme sur dix est âgée de 75 ans ou plus contre seulement 6% des hommes. Parmi les 75 ans ou plus, on compte près de deux femmes (1,8) pour un homme, et parmi les 85 ans ou plus, près de trois femmes (2,6) pour un homme. Selon l'enquête HID, 20% des personnes âgées de 85 à 89 ans auraient une déficience visuelle, et elles seraient 38% à partir de 90 ans (ORS Pays de la Loire, 2005). On sait également que les problèmes de désorientation deviennent très fréquents à partir de 90 ans (Ramaroson & *al.*, 2003). A âge égal, les femmes souffrent plus souvent que les hommes d'incapacités (Cambois & *al.*, 2003). Cependant, bien que l'on observe une augmentation des risques de perte d'autonomie avec l'avancée en âge, ces risques sont moins marqués chez les femmes avant l'âge de 70 ans que chez les hommes (Cambois & *al.*, 2004). A partir de 80 ans ou plus, près d'une personne sur deux a un problème grave de mobilité ou a des difficultés ou une impossibilité à réaliser certaines activités (difficultés pour marcher un kilomètre sans s'arrêter, difficultés dans les déplacements extérieurs, difficultés pour les soins personnels) (Ravaud & *al.*, 2003). A cet âge, deux personnes sur cinq déclarent des problèmes de vue ou d'audition. Chez les femmes, à partir de 80 ans, les problèmes de mobilité sont plus fréquents que ceux concernant la vue ou l'audition.

1.3. Statut marital

BDSP : Deux références sont trouvées en couplage avec les mots-clés « statut marital » ou « situation de famille ». Une référence supplémentaire est récupérée au CTNERHI. L'utilisation de données dans trois autres références a été jugée utile.

Les données de l'enquête HID (1999) peuvent permettre de cerner le statut et l'environnement familial des personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie (Goillot, 2003). Un peu moins d'un tiers de la population des 15 ans et plus est célibataire avec une très forte proportion chez les 20-29 ans (80%) (pour rappel, 100% des personnes en situation de handicap de moins de 40 ans et interrogés dans la recherche qualitative sont célibataires) et un peu plus de la moitié des individus est mariée (54%). Les divorcés, séparés ou en cours de séparation représentent 6% de la population avec un chiffre important chez les femmes de 40-49 ans : 12% de divorcées (pour rappel, 13% des personnes en situation de handicap sont divorcées, la majorité étant âgée de plus de 40 ans). 8% de la population est en veuvage, les femmes sont plus concernées par cet état : 12% de veuves contre 3% chez les hommes (pour rappel, 9 femmes interrogées dans le cadre de l'étude sont veuves contre 1 homme) (Goillot, 2003). 63% de la population décrite par l'enquête HID 1999 (de 15 ans et plus) vit en couple, proportion plus forte chez les hommes que chez les femmes (68% contre 60%). D'après les chiffres de l'INSEE, en 2006, 58.4% de la population métropolitaine vivaient en couple, proportion plus forte chez les hommes (61,1%) que chez les femmes (55,9%). Pour la population âgée de 20 à 59 ans, la proportion (72%) est similaire chez les personnes n'ayant déclaré aucune déficience et chez les personnes ayant déclaré une ou plusieurs déficiences (Roussel, 2005). Les personnes entrées en incapacité après 20 ans sont aussi souvent en couple que les personnes sans incapacités. La probabilité d'être célibataire lorsque la survenue de l'incapacité a été plus précoce est en revanche trois fois supérieure (Raynaud & al., 2005). Si les femmes en situation de handicap se mettent en couple plus jeunes (46% des 20-29 ans contre 39% chez les hommes du même âge), elles sont nettement moins nombreuses à être en couple à partir de la soixantaine, et plus que 5% pour les nonagénaires. Dans la population générale, la proportion de personnes seules est plus importante aux extrémités de la vie. En 2006, respectivement 15,3% et 12,9% des 25-39 ans et 40-54 ans vivent seuls. Ils sont 28% entre 65 à 79 ans et près de la moitié chez les plus de 80 ans (*Données INSEE*). La diminution avec l'âge est moindre chez les hommes puisque la baisse n'est sensible qu'à partir de 80 ans et n'atteint que 38% chez les nonagénaires (Goillot, 2003). Cette tendance est observée dans la population générale : en 2006, 31% des femmes âgées de 20 à 24 ans vivaient en couple contre 16% des hommes âgés de 20 à 24 ans (*Données France métropolitaine, INSEE*). La diminution est sensible chez les femmes dès l'âge de 60 ans. Il est cependant à noter que cette baisse est beaucoup plus lente qu'auparavant (*comparaisons des données en population métropolitaine entre 1999 et 2006, INSEE*).

L'étude du mode de vie (programme de recherche européen FELICIE, financé par la Commission européenne, www.felicie.org), en 2000, des personnes âgées de plus de 75 ans dans neuf pays européens, dont la France, montrent qu'entre 75 et 79 ans, environ trois hommes sur quatre vivent en couple, contre seulement une femme sur trois (35%) (Delbès & al., 2006). Ces chiffres sont confirmés par des données de l'INSEE (www.insee.fr, 2010) qui montrent qu'en 2006, 28% des femmes âgées de 75 ans et plus vivaient en couple contre 69% des hommes âgés de 75 ans et plus.

Deux types de déficiences se distinguent nettement en matière de vie de couple : il s'agit des déficiences visuelles et, dans une moindre mesure, des cas d'associations de déficiences physiques et mentales (Roussel, 2005). Ces deux types de déficiences sont associés à une moindre fréquence des situations de vie de couple et de vie affective.

A partir de l'exploitation de ces mêmes données, P. Roussel (2006) a tenté de faire le lien entre les troubles psychiques et certaines contraintes environnementales. Elle démontre notamment une vie sociale diversement affectée par les déficiences mentales. Du point de vue de la vie en couple, le groupe « déficients psychiques sans limitation d'activité » est le plus proche du groupe « personnes sans déficience » (72% et 72,5% respectivement). Le groupe « déficients intellectuels avec incapacité physique » est le plus éloigné de la situation générale : moins d'une personne sur deux vit en couple. 15% des déficients psychiques déclarent avoir connu une séparation ou un divorce non suivi de la formation d'un nouveau couple contre 8% des personnes sans déficience ou avec déficience physique seulement. Les déficients psychiques sont trois fois plus présents parmi les personnes responsables de familles monoparentales.

1.4. Lieu de vie

Les données concernant les lieux de vie sont peu décrites dans la littérature.

Pour autant, les chiffres du recensement de la population métropolitaine de 2006 (www.insee.fr, 2010) indiquent que 82% de la population habitait une commune appartenant à un espace à dominante urbaine contre 18% dans une commune alors considérée comme rurale. Cette concentration urbaine était moins marquée pour la population âgée. Pour les plus de 75 ans, trois personnes sur quatre vivaient dans l'espace urbain et une sur quatre dans l'espace rural.

D'après les chiffres de l'INSEE (www.insee.fr, 2010), 28 % des personnes âgées de 65 à 79 ans vivent seuls ; ils sont près de la moitié chez les plus de 80 ans. La proportion de personnes seules est plus importante aux extrémités de la vie.

1,7% des situations étudiées dans l'enquête HID étaient des situations de cohabitation tardive avec un ascendant (l'âge moyen de ces personnes était de 39,4 ans) (Roussel, 2005). Les autres cas de cohabitation (fratrie, descendant de plus de 30 ans, autre personne) rassemblaient 2,5% de cette population.

Chez ces adultes âgés de 20 à 59 ans et présentant des difficultés à réaliser au moins un acte essentiel de la vie quotidienne, les célibataires entrés en incapacité avant 20 ans sont plus rarement isolés et vivent plus souvent chez leurs parents (60%) ou chez un proche (9%) que les célibataires sans incapacités (respectivement 27% et 6%) (Raynaud & al., 2005).

Dans les situations de handicap moteur, où les modes de compensation peuvent être importants, 99% de cette même population de moins de 60 ans vit à domicile (Peintre & al., 2002). Les personnes ayant déclaré des déficiences physiques sont dans une situation très voisine de celles des personnes sans déficiences (Roussel, 2005).

Les déficients intellectuels avec incapacité(s) liées aux troubles psychiques sont les plus éloignés des modes de vie des personnes sans déficiences (Roussel, 2006) : 13% de cette population, issue de

l'enquête HID, cohabite avec ses parents au-delà de 29 ans (contre à peine 1% chez les personnes sans déficience). Les personnes déclarant des incapacités liées aux déficiences psychiques vivent plus souvent seules (18% contre 12% chez les personnes sans déficience) (Roussel, 2005).

Selon une étude réalisée par l'INSEE pour la région Picardie, mais dont les conclusions peuvent être rapprochées à l'ensemble de la population française, en 2005, 95% des personnes âgées de 60 ans et plus vivaient à domicile ou chez des proches, cette proportion descend à 72% pour les personnes âgées de 85 ans ou plus. Les personnes âgées en perte d'autonomie vivent moins souvent à domicile : elles sont deux tiers à vivre à domicile et seulement la moitié au-delà de l'âge de 85 ans (*Données INSEE*).

1.5. Niveau socio-économique

En France, le handicap étant souvent abordé selon une approche administrative, la question des revenus des personnes handicapées est discutée dans la littérature. 8 références sont retenues.

Les données du compte social du handicap fournissent des données précises sur les revenus des personnes en situations de handicap (Bourgeois & al., 2009). En 2007, 2.7 millions de personnes âgées de 15 à 64 ans résidant en France métropolitaine et vivant en ménage ordinaire, ont au moins une reconnaissance administrative de leur handicap (*Données Enquête complémentaire à l'enquête emploi 2007, DARES*). Les personnes âgées de moins de 60 ans, dans l'incapacité permanente de travailler à cause d'un problème de santé ou d'un handicap, perçoivent soit un revenu de remplacement proportionnel au dernier revenu (pension d'invalidité) soit un minimum social, si la personne est inactive (Allocation Adulte Handicapé). En 2007, on dénombre plus d'un million de pensionnés d'invalidité (*Données CNSA, 2010*). Le nombre de bénéficiaires de l'AAH s'élevait à 813 000 personnes (France métropolitaine et DOM) (Bourgeois & al., 2009). Des aides supplémentaires, accordées entre autres par les conseils généraux, viennent s'ajouter à ces revenus : il s'agit de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou l'allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP).

L'octroi d'une pension d'invalidité suppose une diminution de la capacité à travailler au moins des deux tiers reconnue par un médecin conseil de la CPAM.

La pension d'invalidité d'une personne est classée :

- en 1^{ère} catégorie, quand son état de santé lui permet de continuer à travailler (24% des pensionnés)
- en 2^{ème} catégorie, quand son état de santé ne lui permet pas de continuer à travailler (71% des pensionnés)
- en 3^{ème} catégorie, quand son état de santé ne lui permet pas de continuer travailler et qu'il nécessite en plus l'aide d'une tierce personne pour accomplir les actes de la vie courante (3% des pensionnés)

Fin 2004, un peu plus de 750 000 personnes de plus de 50 ans percevaient soit une pension d'invalidité soit l'AAH. Parmi elles, au moins 650 000 personnes étaient vraisemblablement inactives (Barnay, 2008).

En 2007, 1,8 million de personnes (soit environ 4% de la population en âge de travailler) déclaraient avoir une reconnaissance administrative de leur handicap ouvrant droit au bénéfice de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH). Cette reconnaissance en qualité de travailleur handicapé était obtenue auprès des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) remplacées depuis 2006 par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

L'enquête HID a été consultée par Jourdain & al. (2009) pour étudier les caractéristiques des populations issues des formes précédentes de protection sociale. Dans cette enquête la question suivante était posée : « *Percevez-vous actuellement (ou votre famille perçoit-elle pour vous) une allocation, pension ou autre revenu en raison de vos problèmes de santé ?* ». Les caractéristiques suivantes ont été dégagées :

- Les bénéficiaires de l'AAH sont plus jeunes, inactifs, célibataires et plus fréquemment confinés. Indépendamment des facteurs sociodémographiques (âge, sexe, niveau d'incapacités), les auteurs montrent qu'un lien semble exister entre le niveau d'intégration sociale (*l'intégration sociale étant à comprendre comme le fait d'avoir une activité professionnelle, de vivre en couple, d'avoir des relations familiales et de participer à la vie associative*) et les chances d'être bénéficiaire de l'AAH.
- Les bénéficiaires d'une rente d'accident du travail sont plus souvent actifs, assez jeunes, vivant en couple et de milieu ouvrier.
- Enfin, les bénéficiaires d'une pension d'invalidité se caractérisent par leur plus grand âge (point également observé dans l'enquête complémentaire à l'enquête emploi exploitée par la DARES), une plus grande incapacité physique et l'appartenance aux catégories socioprofessionnelles d'employés ou d'agriculteurs. La prévalence de l'invalidité aux âges élevés est confirmée par les données de la CNAMTS (2010) : l'âge moyen de la population touchant une pension d'invalidité se situe autour de 52 ans. Plus de 94% de ces bénéficiaires sont âgés de plus de 40 ans et 45% de plus de 55 ans (*Données CNAMTS, 2010*).

Des différences sont constatées également entre les sexes : la reconnaissance administrative d'un handicap est moins fréquente pour les femmes (29% contre 40%) mais en augmentation après 65 ans (24% contre 28%) (Cambois & al., 2006). Ce point est confirmé par l'enquête complémentaire à l'enquête emploi (*Données DARES, 2007*) : les personnes reconnues administrativement handicapées sont majoritairement des hommes.

D'après une étude sur les inégalités de niveau de vie et les mesures de la pauvreté en 2006 (Données Onpes, rapport 2009-2010, www.onpes.gouv.fr), 19,5% des ménages déclarent une situation de handicap : ils sont 26,5% parmi les ménages pauvres en termes de conditions de vie et 35,5% parmi les ménages pauvres à la fois en termes de conditions de vie et au sens monétaire. La mesure de la pauvreté en termes de conditions⁷⁴ de vie appelée aussi pauvreté d'existence repose sur le repérage

⁷⁴ Les conditions de vie regroupent trois aspects : les besoins fondamentaux (besoins minimums en alimentation, habillement et logement), le niveau de vie (quantité de biens et de services que permet d'acquérir ou de se procurer le revenu national moyen ou le revenu moyen d'une catégorie déterminée de citoyens), et le coût de la vie (coût réel des biens et services tenus pour nécessaires pour la vie en général).

d'un certain nombre d'indicateurs de pauvreté mesurant l'absence ou la difficulté d'accès à des biens d'usage ordinaire ou à des consommations de base. Les indicateurs de difficultés portent sur trois domaines : l'insuffisance des ressources pour couvrir les dépenses des ménages, les restrictions de consommation auxquelles les ménages peuvent être contraints et les éléments de confort du logement communément admis comme nécessaires. Par rapport à un ménage ne déclarant pas de situation de handicap, un ménage déclarant une situation de handicap court un risque 1.7 plus élevé de cumuler les deux formes de pauvreté, à la fois en conditions de vie et au sens monétaire (*Données INSEE, Onpes, rapport 2009-2010*, www.onpes.gouv.fr). En 2006, en France métropolitaine, si plus d'un cinquième de la population subit l'une ou l'autre de ces formes de pauvreté, moins de 5% des ménages cumulent les deux (*Données INSEE, Onpes*).

En 2006, le revenu disponible des 10% des personnes les plus modestes se compose pour près de 42% de transferts sociaux. Les prestations familiales et les prestations logement constituent près des trois quarts de ces transferts (73%). La part des prestations sociales diminue fortement avec le niveau de vie.

D'après les données de l'enquête HID (Goillot, 2003), la moitié des personnes confinées ou aidées pour les activités basiques déclarent des revenus inférieurs à 1 100 € environ alors que pour les autres personnes suivies dans cette enquête, à peine plus d'une personne sur quatre se situe à ce niveau. D'après les estimations de P. Roussel et sur la base des données issues de l'enquête HID (Roussel, 2005), la pauvreté concerne 15,6% des personnes avec déficience et 20,3% des personnes ayant une forme ou une autre de reconnaissance contre 11,5% des personnes sans déficience. Cette proportion est nettement plus élevée chez les personnes avec incapacités modérées et sévères que chez les autres (non-déficients, personnes avec déficiences sans incapacités ou avec incapacité légère). La pauvreté touche une personne ayant des troubles mentaux sur cinq (Roussel, 2006).

Lorsque les bénéficiaires arrivent à l'âge de 60 ans, ils sortent du système : les pensions d'invalidité versées sont alors automatiquement transformées en pensions de vieillesse. Pour information, le montant des pensions était de 1 095 € en moyenne en 2007 (*Données INSEE, 2010*). Depuis 2002, pour les personnes de plus de 60 ans, confrontées à une situation de perte d'autonomie, nécessitant une aide pour les actes essentiels de la vie (groupe 1 à 4 de la grille AGGIR, Cf. Encadré 1 page suivante), une aide financière, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) peut être attribuée par les départements sans conditions de ressources (le montant de la participation du bénéficiaire – le ticket modérateur, c'est-à-dire la somme restant à sa charge – dépend des revenus de celui-ci). Si ses revenus sont inférieurs à 689,50 € par mois, le montant de la participation sera nul. Depuis le 1^{er} janvier 2002, la DREES recueille, chaque trimestre, auprès des conseils généraux, un questionnaire établi avec le concours de l'Assemblée des départements de France, qui permet de procéder au suivi du dispositif de l'APA. A partir de ces données, la DREES réalise une estimation du nombre de bénéficiaires pour la France entière (www.sante.gouv.fr/drees/apa). Au premier trimestre 2009, 681 000 personnes âgées vivant à domicile ont bénéficié de l'APA. Fin mars 2009, le montant moyen du plan d'aide pour les personnes qui résident à domicile est de 501 € par mois. Au niveau national, 35% des bénéficiaires de l'APA appartiennent à la tranche de revenus la plus faible, soit moins de 630 € par mois (*Données INSEE, 2010*).

Encadré 1 – Définition des groupes iso-ressources de la grille AGGIR

Les personnes âgées qui sollicitent le bénéfice de l'APA, sont classées dans les **six groupes iso-ressources** (GIR) que compte la grille nationale, en fonction des aides à la personne ou techniques commandées par leur état.

GIR 1	comprend les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants
GIR 2	concerne les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ce groupe s'adresse aussi aux personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer
GIR 3	réunit les personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle
GIR 4	intègre les personnes âgées n'assumant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. Ce groupe s'adresse également aux personnes âgées n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas
GIR 5	comporte des personnes âgées ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
GIR 6	réunit les personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante

Source : www.vosdroits.service-public.fr, 2010

Rappel : Seuls les quatre premiers GIR de la grille nationale donnent droit à l'APA, que les bénéficiaires se trouvent à domicile ou en établissement, à condition qu'ils répondent aux critères d'âge et de résidence. Les personnes âgées classées en GIR 5 et 6 peuvent néanmoins prétendre au versement des prestations d'aide ménagère servies par leur régime de retraite ou par l'aide sociale.

1.6. Niveau d'études et activité professionnelle

16 références sont retenues. Le champ des « activités professionnelles » est assez exploré dans la littérature.

1.6.1. Niveau d'études

Les personnes reconnues administrativement handicapées ont un niveau de formation inférieur à celui de l'ensemble de la population (*Données enquête complémentaire à l'enquête emploi 2007, DARES*). Les personnes reconnues par la COTOREP/CDAPH ou bénéficiant d'une pension d'invalidité sont ainsi pour plus de la moitié d'entre elles sans diplôme ou détentrices du seul BEPC. Les bénéficiaires de l'AAH sont pour les trois quarts dans ce cas. Les victimes d'accident du travail ou de maladie

professionnelle ont dans une forte proportion le niveau du CAP ou du BEP (34% contre 23% en moyenne) (*Données enquête complémentaire à l'enquête emploi 2007, DARES*).

Chez les personnes issues de l'enquête HID (1999) et ayant au moins une incapacité dans les actes de la vie quotidienne, 12% n'ont jamais été scolarisées (Raynaud & *al.*, 2005). Lorsqu'elles ont terminé leur scolarité, moins de six personnes sur dix étant dans ce cas ont obtenu un diplôme (contre neuf personnes sans incapacité sur dix) (Raynaud & *al.*, 2005). Les personnes atteintes de déficits auditifs obtiennent un niveau de qualification plus faible que l'ensemble de la population. Ainsi, selon les données de l'enquête HID (1999), les déficients auditifs (incapacité à entendre ce qui se dit dans une conversation) âgés de 19 à 39 ans sont pratiquement deux fois moins nombreux que l'ensemble de la population de même tranche d'âge à avoir atteint le niveau du baccalauréat (9% contre 17%) et trois fois moins nombreux à avoir un diplôme de niveau supérieur au baccalauréat (10% contre 29%) (Sander & *al.*, 2008). Selon ces mêmes données, les déficients auditifs âgés de 19 à 25 ans sont presque trois fois moins nombreux que l'ensemble de jeunes du même âge à déclarer suivre des études initiales (12% contre 35%).

Le système d'information de l'Association des paralysés de France (FIESTA) permet d'obtenir des informations sur les populations atteintes de déficiences motrices accueillies dans les centres. Le niveau d'études de ces populations est souvent inférieur à la moyenne nationale, plus des trois quarts d'entre elles (35 000 personnes suivies) ayant un niveau d'études équivalent à la fin du primaire ou à la fin du collège (*Données APF*).

L'enquête SMPG, qui s'est déroulée de 1999 à 2003 et dont l'objectif était de décrire la perception de la santé mentale dans la population générale, fait apparaître que les troubles de l'humeur sont moins fréquemment repérés chez les plus diplômés (Bellamy & *al.*, 2004). Cet écart est également démontré par Castelain (2005) et Surault (2005) à partir des données de l'enquête OMS Santé mentale. D'après les données de l'enquête HID, les diplômés du supérieur sont corrélativement sous-représentés parmi les hommes qui déclarent faire l'objet d'un suivi régulier au cours des trois derniers mois (Anguis & *al.*, 2003), alors que la situation est inverse pour les femmes. La fréquence élevée des diplômées du supérieur parmi les femmes qui consultent pour troubles mentaux (45% contre 30% pour l'ensemble des personnes de 20 à 59 ans) est à cet égard particulièrement importante parmi les employées et professions intermédiaires (Anguis & *al.*, 2003).

Le lien entre le niveau d'études et la perte d'autonomie est démontré : chez les personnes diplômées, la possibilité de récupération après une situation représentant un risque de perte de l'autonomie est plus élevée (Cambois, 2004). Chez les hommes comme chez les femmes, le niveau d'études a deux effets opposés sur la probabilité de connaître une perte d'autonomie avant de décéder (Duée & *al.*, 2006). D'une part, les personnes ayant fait des études ont une espérance de vie plus longue, ce qui augmente la probabilité d'être confronté à la perte d'autonomie d'un tiers pour les actes essentiels de la vie. D'autre part, elles font face à des niveaux de perte d'autonomie plus faibles à un âge donné, surtout chez les femmes. Au total, le second effet l'emporte chez les hommes : ceux qui ont fait des études sont moins souvent confrontés à la perte d'autonomie (26% contre 31%). Chez les femmes, c'est le premier état qui l'emporte : celles ayant fait des études sont plus souvent confrontées à la perte d'autonomie (57% contre 48%).

1.6.2. Activité professionnelle

D'après les enquêtes « emploi » menées par l'INSEE du 1^{er} au 4^e trimestre 2007, le pourcentage de bacheliers ou plus est de près de 45,5% pour les femmes et 40,7% pour les hommes âgés de 25 à 64 ans (www.insee.fr, 2010).

En France métropolitaine, au quatrième trimestre 2009, 63,7% des 15 à 64 ans ont un emploi : 52,5% des 15 à 64 ans ont un emploi à *temps complet*, et 11,2% à *temps partiel* (www.insee.fr, 2010).

Le taux d'activité des adultes en situation de handicap est plus faible (58%) que celui de l'ensemble des adultes âgés de 20 à 59 ans (Dutheil, 2002). La proportion de personnes exerçant une activité professionnelle décroît à mesure que le nombre d'incapacités augmente (37% avec une incapacité, 9% avec au moins trois incapacités) (Raynaud & al., 2005). Lorsque l'incapacité est survenue avant l'âge de 20 ans et que la personne a toujours travaillé, la part des ouvriers est deux fois plus importante chez les hommes et six fois supérieure chez les femmes à ce qu'elle est dans la population générale. Les données issues de l'enquête HID mettent en avant un accès à l'emploi considérablement restreint en présence d'incapacités liées à des troubles psychiques (Roussel, 2006) : pour la tranche d'âge 20-59 ans, le taux d'emploi des personnes ayant des troubles mentaux est de 61% contre 78% chez les personnes sans déficience. Le taux d'emploi des personnes ayant exclusivement des déficiences physiques est de 69% (Roussel, 2006). La part des chômeurs est la plus élevée chez les personnes avec déficiences psychiques sans incapacité liée à ces troubles (Roussel, 2006). La réalisation de régressions logistiques à partir des données issues de l'enquête décennale santé (EDS), mise en place par l'INSEE en 1960 et réalisée depuis tous les dix ans, a permis de faire le lien entre un état de santé dégradé et le statut sur le marché du travail chez les personnes âgées de plus de 50 ans (Barnay, 2008). Lorsque les limitations d'activités sont introduites pour mesurer l'état de santé, la probabilité d'emploi diminue de 74% pour les hommes et de 59% pour les femmes par rapport respectivement aux hommes et aux femmes qui n'en déclarent pas (Barnay, 2008).

L'impact des facteurs sociaux dans la déclaration de limitations fonctionnelles physiques, de vue ou d'orientation, est lié à la fois au niveau d'instruction et à la profession. Lorsque l'on tient compte du niveau d'instruction, le risque que les limitations fonctionnelles s'accompagnent de restrictions d'activités est propre seulement à quelques catégories de professions ou situations professionnelles : les agricultrices, les hommes employés et les inactifs ou de profession inconnue (Cambois & al., 2006). Le niveau d'instruction peut avoir un rôle préventif : chez les hommes âgés de plus de 55 ans, il semble exister un effet « protecteur » résiduel lié au fait d'avoir un diplôme supérieur au baccalauréat (Cambois & al., 2004). Cet effet serait lié à un meilleur accès à l'information sur les risques de santé, une plus grande connaissance des systèmes de soins ou encore à la mise en œuvre de pratiques favorisant le maintien d'un bon état de santé.

Chau & al. (2005) observent des disparités importantes entre les catégories socioprofessionnelles sur la prévalence des déficiences. Cette enquête a été menée en région lorraine sur 6 214 personnes âgées de plus de 15 ans ayant répondu à un questionnaire postal. Les résultats montrent que la prévalence d'au moins une déficience est deux fois plus élevée pour les ouvriers, et ceci pour tous les types de déficiences (fonctions intellectuelles et psychologiques, langage, audition, vision, fonctions viscérales, squelette et posture). Cette étude confirme les données de l'enquête HID (Goillot, 2003) : les « autres inactifs » et les ouvriers sont ceux qui arrivent en tête des prévalences de toutes les déficiences. Les

« autres inactifs » sont particulièrement touchés par des problèmes viscéraux ou métaboliques (38%), intellectuels ou mentaux (30%) et auditifs (24%). Les ouvriers souffrent plutôt de déficiences motrices (22%) et intellectuelles ou mentales (21%). L'espérance de vie plus courte des ouvriers ne les soulage pas pour autant d'années d'incapacités. Les ouvrières passent en moyenne 22 années avec des problèmes physiques et sensoriels contre 16 années pour les femmes cadres supérieures (17 ans et 13 ans respectivement chez les hommes), ou encore 6 années avec des difficultés dans les activités de soins personnels contre 4 années pour les femmes cadres (3 ans et 2 ans respectivement pour les hommes). Après 60 ans, les ouvriers et les ouvrières vivent en moyenne plus d'années avec incapacités que sans incapacités et endureront aussi plus d'incapacités sévères que les cadres (Cambois & *al.*, 2008). Les agriculteurs, artisans, commerçants et chefs d'entreprises et les employés ont également une prévalence de déficiences plus élevée que les cadres, professions intellectuelles et instituteurs (Chau & *al.*, 2005), ces derniers étant les plus épargnés par les déficiences (Goillot, 2003). Ces différences selon la catégorie socioprofessionnelle dans les risques d'avoir des déficiences, des incapacités dans les activités au quotidien ou encore de recourir aux institutions socio sanitaires en cas de handicap sont confirmées par des analyses sur les populations issues de l'enquête HID (Mormiche & *al.*, 2003 ; Ravaud & *al.*, 2003 ; Cambois & *al.*, 2003).

A partir de l'exploitation de l'enquête HID, une nouvelle classification des déficiences visuelles et auditives a été élaborée spécifiquement, afin de mieux prendre en compte les difficultés déclarées et d'illustrer l'interdépendance entre handicap sensoriel et situation sociale (Sander & *al.*, 2008). Le critère social retenu ici pour caractériser les groupes de population est la catégorie socioprofessionnelle actuelle ou passée pour les retraités et autres inactifs de l'enquête. A âge identique, le risque d'avoir une déficience visuelle (capacité à reconnaître le visage d'une personne à une distance de quatre mètres, capacité à lire, écrire ou dessiner) ou auditive (capacité à entendre ce qui se dit dans une conversation) est une fois et demie à deux fois plus élevé chez les ouvriers que chez les cadres et professions intermédiaires. Les personnes touchées par des déficits sensoriels rencontrent également des restrictions de participation à l'emploi, leur taux d'inactivité étant proportionnel à la sévérité de leur déficience (Sander & *al.*, 2008). Le taux d'activité des personnes handicapées motrices de moins de 60 ans qui vivent à domicile s'élève à 61% contre 71% dans la population générale (Peintre & *al.*, 2002).

1.7. Etat de santé

Peu d'études de prévalence et d'incidence des problèmes de santé en population française sont identifiées et retenues. Une référence fait état de la santé des personnes en situation de handicap : cette référence est une synthèse qui se base sur des études internationales. Une autre référence liant la pauvreté des études en France avec le problème de l'accès aux soins a été conservée. Il est important de préciser que des références antérieures à la période qui nous intéressent (avant 2000) existent dans la littérature.

Il convient de souligner que dans les enquêtes menées, les déclarations faites par les personnes sont liées à la perception qu'elles ont de leurs problèmes de santé et à la manière dont elles les déclarent dans le cadre d'une enquête. Les différences sociales en matière de déclarations peuvent introduire un biais dans les résultats : les limitations fonctionnelles modérées seraient sous-représentées, d'une part pour les moins instruits qui auraient moins tendance à les déclarer, et d'autre part, pour les plus instruits qui les compenseraient mieux et auraient répondu négativement à ces questions (Cambois & *al.*, 2006).

Ces tendances sont confirmées par une recherche menée à partir des données issues de l'enquête décennale santé (EDS) : les résultats confirment l'existence de biais de déclaration (Devaux & al., 2008). Les personnes peu éduquées sous-déclarent la mauvaise santé perçue.

La prévalence et les incidences des problèmes de santé des personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie restent mal connues. Ces questions ont été très peu abordées : un travail récent mené au sein de l'EHESP souligne le manque d'informations sur l'état de santé de ces populations (Bellesort & al., 2009). Les informations relatées ci-dessous sont tirées de la lecture de plusieurs sources, dont une synthèse est proposée.

Le fait d'être en situation de handicap est souvent corrélé avec un recours aux soins plus fréquent (12 consultations par an contre 5,8 pour la population générale), avec des dépenses moyennes de santé plus élevées (3 860€ toutes dépenses confondues contre 888 € pour le reste de la population) (Commission d'audition « *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* », 2008, disponible sur <http://www.has-sante.fr>). Les indicateurs de mortalité sont des signaux d'alarme qui peuvent retenir l'attention : pour les personnes handicapées psychiques, il est évoqué un risque de mortalité deux fois plus élevé que dans la population générale (Commission d'audition « *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* », texte des experts p. 62, 2008, disponible sur <http://www.has-sante.fr>). En ce qui concerne les personnes porteuses de trisomie 21, si leur espérance de vie s'est considérablement accrue, elles souffrent encore d'une surmortalité accrue liée à une obésité fréquente, à des malformations cardiaques, aux infections, à une incidence supérieure de leucémies, au vieillissement précoce et à la démence (Commission d'audition « *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* », texte des experts p. 26, 2008, disponible sur <http://www.has-sante.fr>).

Les co-morbidités, très fréquentes, sont souvent méconnues ou mal soignées. La trisomie 21, en sus des pathologies citées ci-dessus, est associée à une fréquence plus importante de troubles endocriniens ainsi que des problèmes auditifs et visuels. L'expression de la douleur peut être considérablement amoindrie chez les personnes en situation de handicap mental.

La plupart des situations de handicap moteur s'accompagnent de co-morbidités plus ou moins graves : troubles respiratoires et nutritionnels, épilepsie parfois rebelle, troubles de la communication, déficiences intellectuelles, complications orthopédiques par exemple.

A ces situations de handicap et/ou de perte d'autonomie s'ajoutent les effets négatifs des traitements, notamment ceux des médicaments psychotropes et antiépileptiques lorsqu'ils sont surdosés.

L'intrication de plusieurs déficiences graves (neuromotrice, mentale, psychique, sensorielle) crée chez les polyhandicapés une situation particulièrement complexe. Les personnes polyhandicapées présentent fréquemment des pathologies associées : respiratoires (fausses-routes), digestives (reflux gastro-oesophagien), cutanés (risques d'escarres), épilepsie (2/3 des cas). En raison de ces déficiences, elles ont généralement une perception restreinte et un univers relationnel limité et dépendant de facteurs affectifs associés à des possibilités d'expression réduites. Il en résulte une surcharge somatique se traduisant par des tâches de soins accrues et la nécessité d'une assistance soutenue pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne.

Les gains d'espérance de vie des personnes en situation de handicap laissent envisager de nouveaux risques de maladies dégénératives, le cancer faisant partie des occurrences les plus fréquentes avec les maladies cardio-vasculaires (Azéma & al., 2005).

La fréquence des pathologies augmente avec l'âge. Il en va ainsi du diabète : la fréquence de l'hyperglycémie à jeun augmente régulièrement avec l'âge (5,2% chez les 30-54 ans et 9,5% chez les 55-74 ans) (*chiffres INVS, 2010*), entraînant des risques de maladies cardiaques, d'accidents vasculaires cérébraux, de cécité, de troubles rénaux, d'incapacité et de mortalité. En 2005, à partir de 75 ans, plus d'une personne sur deux avait une maladie reconnue comme affection de longue durée. Actuellement, près de 350 000 personnes bénéficient d'une prise en charge pour affection de longue durée (ALD 25) de type maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. 3,4 % des personnes de plus de 75 ans sont concernées par la maladie de Parkinson.

Le grand âge se caractérise par la fréquence des situations de polypathologies, qui accompagnent ou sont à l'origine de nombreuses incapacités (ex. locomotrices, visuelles, auditives, cognitives). Ces incapacités peuvent à leur tour entraîner une restriction des activités. Les problèmes ostéo-articulaires ont une part importante dans les limitations d'activités. Chez les sujets âgés, les chutes sont la cause principale de décès par accident. En France, le nombre de chutes annuelles est estimé à 2 700 000, entraînant 450 000 blessures, 1 110 000 hospitalisations et plus de 5 000 décès (*Données INPES, 2010*). Dans 5% des cas, la chute s'accompagne d'une fracture. Dans 5% à 10% des cas, elle est suivie d'autres traumatismes suffisamment sévères pour nécessiter des soins médicaux. Dans les cas les plus graves, les chutes conduisent à une perte marquée des capacités fonctionnelles. Les troubles de la communication, tels que les problèmes d'audition, de vision ou encore les problèmes d'expression découlant de la survenue d'un accident vasculaire cérébral, la présence d'une aphasie constituent autant de facteurs susceptibles d'entraîner un état d'incapacité relative. Parmi ceux-ci, les affections oculaires sont une fréquente source d'incapacités, avec une prévalence de 16% de déficiences visuelles pour les 75 ans ou plus (*Données FNORS*). Ainsi, parmi les personnes âgées de plus de 75 ans, 4,6% déclarent ne pas pouvoir lire un journal ou un livre (y compris avec des lunettes), 6% le font avec beaucoup de difficultés, 4,83% déclarent ne pas voir le visage d'une personne à une distance de 4 mètres (Troubles de la vision, rapport HSCP disponible sur www.sante.gouv.fr, 2010). Les principales causes de la déficience visuelle chez les personnes âgées sont la presbytie, les cataractes, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), le glaucome et la rétinopathie diabétique. Les informations disponibles ne permettent pas de connaître la part respective de chacune de ces causes dans la prévalence de la déficience visuelle. Selon un rapport de la HCSP (disponible sur www.sante.gouv.fr, 2010), la DMLA toucherait 30% des sujets de plus de 75 ans. Elle représenterait 50% des cas de cécité des personnes âgées de 75 à 84 ans et deux tiers après 85 ans.

En 2006, les maladies de l'appareil circulatoire constituaient chez les plus de 65 ans la première cause de décès (30.3%), devant les tumeurs (29.9%) (*Données INSEE*). Le poids des maladies respiratoires comme cause de décès augmente avec l'âge.

2. AIDANTS INFORMELS

2.1. Données générales

Le champ d'investigation reste très parcellaire : les enquêtes ciblent des aidants de patients ayant la même pathologie, telle la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la myopathie, le cancer (liste non exhaustive). Les données épidémiologiques et sociodémographiques sont peu répandues dans la littérature. 7 références sont retenues.

Le volet « domicile » de l'enquête HID (1999) permet l'extraction de données sur les conditions et les formes d'aides auprès des personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie.

Selon ces données, près de 760 000 personnes en situation de handicap (soit 40% des personnes en situation de handicap et vivant à domicile) déclarent être aidées régulièrement afin d'accomplir certaines tâches de la vie quotidienne en raison de leurs problèmes de santé (Dutheil, 2002). Auprès de ces adultes, 1,3 million d'aidants étaient présents parmi lesquels 950 000 non professionnels et 350 000 professionnels (ex. personnels sociaux, professionnels paramédicaux) (Dutheil, 2002). Le rôle de l'entourage apparaît très important dans la prise en charge des besoins d'aide des personnes en situation de handicap : sur 600 personnes handicapées enquêtées en mai 2000 (enquête SAPAD-Bénéficiaires réalisée par la DREES) (Bressé, 2004), un peu plus de 7 personnes sur 10 ne sont pas autonomes pour s'habiller et se déshabiller et ne peuvent effectuer leur toilette sans aide ou sans difficulté. Parmi ces personnes, une sur 3 et une sur 5 bénéficient respectivement d'une aide à la toilette ou d'une aide à l'habillage par un professionnel employé par un service d'aide à domicile. Le reste de l'aide est, au moins en partie, dispensée par l'entourage familial (Bressé, 2004). 62% des personnes handicapées aidées bénéficient d'une aide informelle ou familiale, les aidants informels ayant le plus souvent un lien de parenté avec la personne aidée. 25% combinent à la fois une aide informelle et une aide professionnelle et 13% bénéficient d'une aide uniquement professionnelle (Triomphe, 2003).

Environ 40% des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie sont aidées de manière informelle seulement. Plus de 50% bénéficient d'une aide mixte (informelle et professionnelle), 7% sont encadrés par une aide professionnelle seule (Joël, 2003). Le volume d'aide dispensée est corrélé au degré de perte d'autonomie de la personne et dépend de la configuration familiale de la personne en perte d'autonomie (Bressé, 2004). Une personne vivant seule et lourdement dépendante bénéficie d'un volume d'aide médian plus élevé qu'une personne ayant le même degré de perte d'autonomie et vivant avec son conjoint (Bressé, 2004). L'aide professionnelle est plus importante pour des tâches telles que la gestion du budget et la défense des droits et intérêts réalisées par 28% des professionnels. 9% réalisent les tâches concernant les soins personnels.

A partir des données issues de l'enquête HID (1999), parmi les 7,2 millions de personnes de plus de 20 ans ayant déclaré une déficience mentale (intellectuelle ou psychique), 2,1 millions (soit 29.5%) déclarent recourir régulièrement à une aide humaine pour les tâches de la vie quotidienne (Roussel, 2005). La proportion de personnes aidées est très supérieure à celle observée chez les personnes de plus de 20 ans avec d'autres déficiences (18,2%). Le recours à une aide varie du simple au triple selon qu'il y a, ou non, association de déficiences physiques : 10% des personnes de plus de 20 ans porteuses exclusivement de déficiences mentales déclarent recourir à une aide contre 39% des

personnes associant une déficience physique et une déficience mentale (Roussel, 2005). Le recours fréquent à une aide régulière est plus marqué chez les déficients intellectuels que chez les déficients psychiques. La répartition entre aide informelle et aide professionnelle est similaire chez les personnes avec troubles mentaux et chez les personnes avec d'autres déficiences. Pour la moitié des personnes en situation de handicap psychique déclarant recourir à une aide (52%), celle-ci est exclusivement familiale. Pour les autres, 40% reçoivent simultanément une aide professionnelle et 8% ne reçoivent qu'une aide professionnelle (Roussel, 2005).

Si le revenu ne semble pas être déterminant dans le choix de l'aide, il est un facteur explicatif de l'absence d'aide (Davin & *al.*, 2008).

Si les aidants informels cessaient d'assumer leurs fonctions plus de 500 000 emplois devraient être créés (Davin & *al.*, 2005). La prise en compte et l'importance du rôle de l'aidant informel se traduit notamment par le développement d'une politique de formation spécifique dans le cadre de la mise en place de la loi de 2005 dans le domaine de l'intégration sociale et de la compensation du handicap. L'article 80 de la loi du 11 février 2005 doit permettre, par sa mise en application, de dispenser une formation aux aidants informels, aux bénévoles associatifs et aux accompagnants non professionnels intervenant auprès des personnes handicapées.

Un volet complémentaire de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires portant sur 5 000 aidants informels de personnes en situation de handicap et / ou en perte d'autonomie, a été réalisée par l'INSEE en 2008. Cette enquête visait à dresser un portrait des aidants de l'entourage, connaître la configuration de l'aide et les conditions de son exercice, identifier les modalités de fonctionnement de l'activité de l'aidant et des autres aidants, saisir les conséquences de l'aide et les besoins qui en découlent et enfin connaître les représentations que les aidants ont sur leur consentement économique vis-à-vis de l'aide fournie. Les premiers résultats de cette enquête devraient être disponibles courant 2010.

2.2. Aidants informels de personnes en situation de handicap

La recherche documentaire de données sociodémographiques sur un ensemble d'aidants, quelle que soit la pathologie ou la situation de handicap donnent 2 références : enquête HID et enquête du CREAL Rhône Alpes. Peu de champs et d'items d'ordre social sont renseignés. 3 références sont retenues.

Les données de l'enquête HID ont été obtenues sur un échantillon de 216 000 personnes en situation de handicap (Dutheil, 2002). L'analyse de l'enquête CREAL Rhône Alpes concerne les réponses à un questionnaire selon un mode fermé administré à 316 aidants de personnes adultes en situation de handicap vivant à domicile (Lamy, 2009).

De manière très schématique, les tendances entre les deux enquêtes sur le lien de parenté entre l'aidant et la personne aidée sont les mêmes. (Cf. Tableau 14) :

En première position, l'aidant est le conjoint ;

En deuxième position, l'aidant est l'ascendant ;

En troisième position, l'aidant est l'enfant ;

Tableau 14. Lien de parenté entre l'aidant et la personne en situation de handicap

Aidants	HID	CREAI Rhône Alpes
Conjoint	36%	54%
Ascendant	23%	34%
Enfant	21%	6%

(Source : Dutheil, 2002 – Lamy, 2009)

Dans 85% des cas, l'homme est aidé par sa femme et dans 42% des cas, la femme est aidée par son mari. Dans la plupart des cas, l'aidant est de sexe féminin (Cf. Tableau 15).

Tableau 15. Sexe et âge des aidants

	Aidants	Féminin	Masculin
Général	HID	63% (47 ans)	27%
	CREAI Rhône Alpes	-	-
Conjoint	HID	-	-
	CREAI Rhône Alpes	58% (50 ans)	42% (57 ans)
Enfants	HID	75%	25%
	CREAI Rhône Alpes	80% (30 ans)	20%

(Source : Dutheil, 2002 – Lamy, 2009)

20% des aidants informels exerçant une profession déclarent avoir aménagé leurs activités. Parmi les aidants ayant cessé leur activité professionnelle, 13% disent l'avoir interrompu en raison de leur rôle d'aidant. Se pose ainsi la question des moyens dont disposent les aidants pour accompagner de manière satisfaisante la personne en situation de handicap. Les commissions des droits à l'autonomie des personnes handicapées ne peuvent allouer que 75% du salaire minimum interprofessionnel de croissance (SMIC) horaire net, soit 3,40 € par heure, ou 5,09 € aux parents ayant cessé partiellement ou totalement leur activité professionnelle pour s'occuper de leur proche⁷⁵ dans la limite de 875,36 € par aidant familial et par mois (1 050,44 € lorsque l'état nécessite une aide totale). Cette aide est accordée pour une période de 10 ans et renouvelable.

⁷⁵ Arrêté du 25 mai 2008 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L.245-3 du code de l'action sociale et des familles, JORF n°132 du 7 juin 2008, p. 9375

2.3. Aidants informels de personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle

Peu ou pas de données sont disponibles concernant les revenus, les catégories socioprofessionnelles, le statut marital et le niveau d'études. 8 références ont été retenues.

Les résultats de l'enquête HID (Dutheil, 2001) montrent que les non professionnels sont majoritaires parmi les aidants, étant les seuls à intervenir auprès de la moitié des personnes âgées dépendantes. (Cf. Tableau 16). Les personnes habitant seules dans leur logement s'adressent plus souvent à une aide uniquement professionnelle (29% contre 17% pour les autres personnes âgées aidées) (Dutheil, 2001). Les personnes âgées dont la perte d'autonomie est la plus forte (GIR 1, 2 et 3) bénéficient plus souvent d'une aide de l'entourage et d'une aide professionnelle.

Tableau 16. Répartition de l'aide (en %)

	Personnes dépendantes		Personnes non dépendantes
	GIR* 1, 2, et 3	GIR* 4	
Aide informelle seule	30	53	51
Aide mixte	63	40	25
Aide professionnelle seule	7	7	24

*Définitions Cf. Encadré 1 p. 342 (Dutheil, 2001)

D'après les résultats de l'enquête HID (1999), la moitié des aidants informels est représentée par les conjoints (âge moyen 70 ans) et un tiers par les enfants incluant les gendres et les belles filles (âge moyen 51 ans) (Dutheil, 2001). 60% sont des femmes lorsqu'il s'agit du conjoint et 70% lorsqu'il s'agit de l'enfant.

L'évolution de l'état fonctionnel des personnes semble être en lien avec le type d'aide auquel elles ont recours : le suivi pendant deux ans de personnes âgées de plus de 60 ans (HID, 2000-2002) montre que l'aggravation des restrictions d'activités pour les gestes du quotidien (ex. courses, tâches ménagères) ou des actes essentiels (ex. se laver, s'habiller, se nourrir) est un facteur clé pour la mise en place d'une aide mixte (Bressé, 2004). Le niveau de perte de l'autonomie joue un rôle très important dans l'explication des volumes d'aide dispensée : l'enquête SAPAD-Bénéficiaires, réalisée en mai 2000 auprès d'un échantillon de 3 000 bénéficiaires de services d'aide à domicile, permet de quantifier le volume d'aide dispensée par les intervenants de ces services (Bressé, 2004). Les personnes vivant seules et qui sont physiquement lourdement en perte d'autonomie bénéficient d'un volume d'aide médian nettement plus élevé (18 heures par semaine) que celles qui, pour une perte d'autonomie équivalente, vivent avec leur conjoint ou d'autres membres de leurs familles (10 heures par semaine).

Au 31 décembre 2008, 62% des bénéficiaires de l'APA vivaient à domicile (Debout & al., 2009). Il convient de rappeler que seuls les GIR (1 à 4) de la grille nationale ouvrent droit à l'APA. Sur la base d'une enquête menée en 2003 auprès d'un échantillon de 2 614 personnes bénéficiaires de l'APA, 75% de ces personnes sont aidées par au moins un proche (Petite, 2006). Dans 71% des cas, l'aidant est unique et dans 20% des cas, l'aide repose sur deux aidants. Les principaux intervenants sont les enfants (53%), le conjoint (26%) ou les beaux-enfants (7%). 68% reçoivent une aide mixte. Les aidants

uniques sont principalement des femmes, surtout lorsqu'il s'agit des enfants et des beaux-enfants. Lorsque l'aide repose sur deux aidants, l'aide repose également très souvent sur les femmes (Petite, 2006). La mise en place de l'APA en 2002 semble avoir peu modifié l'intervention des aidants informels.

Les types d'aides reçues par les personnes bénéficiaires de l'APA sont repris dans le tableau ci-dessous (Cf. Tableau 17).

Tableau 17. Répartition de l'aide des personnes bénéficiaires de l'APA (en %)

	GIR* 1	GIR* 2	GIR* 3	GIR* 4
Aide de l'entourage	6	5	6	8
Aide mixte	78	75	68	64
Aide professionnelle	16	20	26	28

Source : Enquête auprès des bénéficiaires de l'APA, DREES, 2003 (Petite & al., 2006)

*Définitions Cf. Encadré 1 p. 342

En France, environ les deux tiers des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer vivent à domicile. Dans ce contexte spécifique, le pourcentage des conjoints aidants (43 %) est pratiquement identique à celui des enfants aidants (48%) (Pixel, 2005). Les femmes aidantes restent majoritaires (68%). Les personnes aidantes vivent une fois sur quatre avec le parent pris en charge. Dans l'autre cas, 72% des personnes aidantes vivent à proximité (à moins de 30 minutes de la personne prise en charge). 29% des conjoints et 23% des enfants ont dû aménager leur temps de travail.

Un panel national intégrant un ensemble d'aidants familiaux intervenant auprès de personnes majoritairement âgées de plus de 75 ans présentant des pathologies liées ou corrélées à l'âge (maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées) a été mis en place entre janvier 2005 et juillet 2008 (Sliman, 2009). Parmi les 28 205 personnes interrogées, 1 986 personnes âgées de 15 ans et plus et identifiées comme aidants informels ont été interrogées (Sliman, 2009). Le profil de ces aidants est en conformité avec la population générale quant à sa répartition géographique sur l'ensemble des régions et selon le tissu urbain. La population aidante est sensiblement plus âgée que la moyenne française mais elle comprend, cependant, 17% de jeunes de moins de 35 ans (34% dans la population générale). Les femmes représentent plus de 60% des aidants de moins de 55 ans et 57% chez les aidants âgés de 55 à 75 ans. Chez les aidants de plus de 75 ans, les hommes tendent à être surreprésentés par rapport aux femmes (55% contre 45%).

Les femmes aidantes s'occupent généralement de leur mère/père, belle-mère/beau-père quelle que soit la pathologie rencontrée. Les hommes aidants s'occupent davantage de leur conjointe après 75 ans lorsque celle-ci est touchée par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée.

Le niveau de revenus est bas pour 29% des aidants, moyen inférieur pour 35%, moyen supérieur pour 21% et supérieur pour 16%. Cette répartition est représentative de la population générale (respectivement 30%, 32%, 21% et 17%).

47% des personnes aidantes sont faiblement diplômés et 52% de personnes titulaires d'un diplôme supérieur au baccalauréat (respectivement 47% et 50% dans la population générale).

Sur la base d'une projection à l'horizon 2040, le nombre d'aidants par personne âgée en perte d'autonomie devrait baisser dans les années à venir (Bontout & *al.*, 2002). Dans le même temps, la proportion de fils aidant leurs parents en perte d'autonomie pourrait s'accroître. Les femmes de plus de 85 ans ou plus vivant en couple (31% en 2030 contre 16% en 2000) verront leur nombre multiplié par 2.5 (Gaymu & *al.*, 2008). De plus en plus d'hommes seront donc confrontés à la perte d'autonomie de leur partenaire.

Lorsque le rôle d'aidant revient à l'enfant, 52% d'entre eux sont inactifs, 4% de ces inactifs ayant cessé leur activité professionnelle pour se consacrer à ce rôle.

2.4. Etat de santé

Pour l'état de santé des aidants informels, 6 références ont été conservées.

La fatigue morale, le stress sont ressentis par les trois quarts des aidants principaux issus de l'enquête HID (1999): la fatigue physique est ressentie par la moitié d'entre eux (Dutheil, 2001). Joël (2003) indique que 75% des aidants ressentent une fatigue morale et 50% une fatigue physique.

Dans une étude réalisée auprès de 187 consultations mémoire en 2006 et concernant des aidants informels intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des états dépressifs sont signalés dans 98% des centres (Aquino & *al.*, 2006). A ces dépressions sont associés des problèmes cardio-vasculaires (19%) ou encore nutritionnels (5%). Ces problèmes de santé trouvent leur origine dans l'intensité du stress émotionnel et dans la répétition de sollicitations physiques épuisantes. A cette contrainte physique et morale, s'ajoute souvent une contrainte financière (Bocquet & *al.*, 2001). Dans cette même étude, l'aidant est perçu comme le « malade caché », l'altération de sa santé physique et/ou mentale pouvant atteindre un seuil de rupture entraînant l'institutionnalisation de la personne en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie.

Face à l'impact majeur du rôle de l'aidant, des instruments tentent de tester l'efficacité des interventions d'aide aux aidants : la mesure du fardeau par l'échelle *Caregiver Reaction Assessment* (CRA), conçue pour évaluer les différents aspects de la situation d'aide en tenant compte des dimensions positives et négatives des réactions de l'aidant, a été ainsi testée auprès d'aidants de 174 patients porteurs de différentes maladies (dépression, troubles anxieux, diabète, sclérose en plaques, maladie d'Alzheimer, polyarthrite, hémiplegie, myopathie, dépendance à l'alcool) (Antoine & *al.*, 2007). Les résultats ont montré que l'intensité de la charge liée à la situation d'aide variait d'une pathologie à l'autre. La situation évolutive de la relation aidé – aidant complexifie la mesure de ces paramètres.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap constitue un exemple de cette évolution du fardeau : le vieillissement des personnes handicapées est indissociable de celui de leurs parents (Breitenbach, 2002). Cette double longévité finit par aboutir à un accompagnement difficile. Les aidants présentent des pathologies liées au vieillissement et des pertes d'autonomie fonctionnelle.

3. PROFESSIONNELS

3.1. Données générales

Trois millions de personnes environ bénéficient de services à domicile dont 800 000 sont âgés de 70 ans et plus. Une croissance des effectifs du secteur autour de 5.5% par an est constatée depuis 1990 (chiffres Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, DARES, 2010). Les aidants professionnels pouvant intervenir auprès des personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie sont principalement les auxiliaires de vie, les aides ménagères, les soignants. Ces professionnels sont intégrés actuellement au sein de deux groupes de structures : les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Les SAAD assurent au domicile des personnes ou à partir de leur domicile des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne, en dehors des actes de soins réalisés sur prescription médicale, qui relèvent des SSIAD. Les estimations les plus récentes évaluent à près de 900 000 le nombre de professionnels paramédicaux et sociaux au service de la perte d'autonomie en établissement ou dans le cadre de l'aide à domicile (chiffres DARES, rapport « les métiers en 2015 », 2010). A l'horizon 2015, les besoins en emplois dans ce secteur d'activités sont estimés à 400 000. Ainsi, plus de 1,1 million d'emplois devraient être au service des personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie avant 2015 (Cf. Tableau 18).

Tableau 18. Evolution en emploi des principales professions concernées entre 2005 et 2015

Personnes en situation de handicap	Effectifs prévus pour 2015	Création nette d'emploi 2005-2015	Taux de croissance annuelle
Aide à domicile, auxiliaire de vie sociale	114 900	41 000	4.5%
Aides-soignants	14 200	2 200	1.7%
Infirmier spécialisé	6 400	1 000	1.6%
Personnes âgées			
Aide à domicile, aides ménagères, auxiliaires de vie sociale	390 300	104 300	3.2%
Aides-soignants à domicile	32 700	14 000	5.8%
Infirmier à domicile	25 300	5 800	2.6%

Source : chiffres DARES, rapport « les métiers en 2015 », 2008

3.2. Services d'aide à domicile

3.2.1. Services d'aide et d'accompagnement à domicile

Le secteur de l'aide à domicile se caractérise par sa complexité, son hétérogénéité et l'éclatement des acteurs. La personne ayant besoin d'une aide à domicile se retrouve souvent face à une offre multiple (plusieurs structures, appartenant à différents réseaux, couvrant souvent un même territoire), avec des modes de financements difficiles à comprendre (ex. APA, CRAM, caisses de retraite, aide sociale) et différentes modalités d'emploi (prestataire, mandataire, gré à gré) (rapport ANACT, www.anact.fr, 2008).

Les deux principaux statuts rencontrés sont :

- le prestataire : l'aide est salariée de la structure qui facture des prestations à la personne aidée
- le mandataire : la personne aidée est l'employeur et l'association gère les démarches administratives inhérentes au statut d'employeur.

Ces statuts sont complétés par des activités de gré à gré (directement embauchée par la personne aidée, sans intervention d'une structure) et par du personnel titulaire de la fonction publique territoriale (CCAS).

22 900 aides ménagères, aides à domicile, auxiliaires de vie sociale intervenaient dans le secteur du service à domicile en 2004 (DREES, enquête auprès des bénéficiaires de l'APA 2003, www.insee.fr, 2010). Une progression de 3% est prévue sur ces emplois entre 2004 et 2020, soit une augmentation des effectifs de 13 800. Le temps de travail individuel dans les services d'aides et d'accompagnement à domicile apparaît particulièrement faible : 5% au dessus d'un tiers-temps en moyenne (chiffres suivi annuel du secteur réalisé par la DARES, 2010). Ce chiffre sous-estime certainement le temps de travail réel du fait du cumul de différents emplois par un même salarié (cumuls de bouts de travail sous plusieurs formes : prestataire, mandataire, emploi direct et emploi non déclaré). Ce temps partiel, selon la DARES (2010), toucherait 75% des aides à domicile. La concentration de l'activité (et de la demande) sur certaines plages horaires (début de matinée, midi, soir), ainsi que les variations d'activités (liées aux hospitalisations ou au décès des personnes) peuvent en partie expliquer cette difficulté à atteindre un travail rémunéré à temps plein. A cette faiblesse du temps de travail est associé un turn-over élevé, de l'ordre de 25% dans le cadre du particulier employeur (chiffres : Institut de retraite complémentaire des employés de maison, 2007). Le cumul entre un temps de travail faible et un salaire horaire qui l'est également fait que ce secteur concentre des travailleurs pauvres. Le niveau de rémunération se situe en effet sur la base du SMIC horaire (Smic horaire brut : 8,86 €, 2010) (*Données enquête complémentaire à l'enquête emploi 2007, DARES*). Les évolutions de salaires sont lentes, faibles (au mieux 120% du SMIC après 20 ans) et variables (selon les structures, les statuts). Le niveau de rémunération des heures de nuit et de week-end est également faible et variable selon les structures.

Les caractéristiques des salariés intervenant dans les SAAD peuvent être résumées dans le tableau suivant (Cf. Tableau 19) :

Tableau 19. Caractéristiques des salariés exerçant dans les SAAD

	SAAD
Femmes	98
Salariés à temps partiel	78
Agés de moins de 30 ans	15
Employés	94
Cadres	1

(Source : DADS, 2005)

Ce secteur est particulièrement féminisé. Les salariés y sont en moyenne moins jeunes que dans les autres secteurs (28% de moins de 30 ans sur l'ensemble de l'économie). La quasi-totalité des salariés sont des employés, les cadres étant peu présents. Le niveau et le type de qualification varient en fonction de l'âge : d'après les données de l'enquête SAPAD réalisée en 1999 par la DREES (Bressé, 2004), la part des salariés n'ayant aucun diplôme restait importante : 63% parmi les moins de 30 ans, contre environ 72% dans les autres groupes d'âge. Les salariés les plus jeunes (moins de 30 ans) ont un plus fort niveau général de qualification : 26% ont un diplôme, contre 17% à 18% dans les autres groupes d'âges.

La prise de conscience des politiques publiques de l'adaptation des compétences des personnels aux besoins des personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie a entraîné la mise en œuvre d'une politique de formation. Depuis le 1^{er} janvier 2005, c'est aux régions que revient la responsabilité de la définition et de la mise en œuvre de cette politique sur la base du schéma régional des formations sociales. Depuis septembre 2008, un comité de pilotage sous l'égide du Secrétariat d'Etat à la Solidarité, prépare l'évaluation des besoins de formation et l'expérimentation de formations nouvelles dans le but, notamment, d'élaborer un répertoire national des métiers de la dépendance. Cette évaluation devrait permettre de connaître également le nombre de personnes diplômées par an et par filières, les candidats diplômés à la validation des acquis, les professionnels exerçant dans le secteur de l'aide à domicile et ceux ayant une première qualification et étant en recherche d'emploi (source : Plan Métier février 2008 : dossier de presse du Secrétariat d'Etat à la Solidarité, www.una.fr).

3.2.2. Services de soins infirmiers à domicile

L'officialisation réglementaire de l'existence des SSIAD a été faite par le décret du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées. Le cadre réglementaire a fait l'objet d'une profonde réforme par le décret du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile. Ce texte a notamment modifié les catégories de bénéficiaires que les SSIAD pouvaient prendre en charge.

Aujourd'hui, les SSIAD peuvent intervenir auprès de personnes âgées de 60 ans et plus, malades ou en perte d'autonomie fonctionnelle, des adultes de moins de 60 ans présentant un handicap ou atteintes de pathologies chroniques ou d'affections de longue durée.

En septembre 2008, il existait 3 860 places de SSIAD pour les personnes de moins de 60 ans présentant un handicap contre 93 000 places de SSIAD pour les personnes âgées de plus de 60 ans (Données Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité, 2010). D'après une étude réalisée par l'URC Eco IdF en 2007 en collaboration avec la DGAS, la CNAMTS et l'IRDES (rapport disponible sur www.travail-solidarite.gouv.fr, 2010), le patient pris en charge au sein de ces structures est exclusivement constitué de personnes de 60 ans et plus. L'âge moyen de l'échantillon était de 82 ans et 5 mois. Les patients de moins de 70 ans sont très minoritaires : près de la moitié des bénéficiaires enquêtés ont entre 80 et 89 ans et 19% ont 90 ans ou plus. Les femmes représentent près des deux tiers des bénéficiaires (62%) et sont en moyenne plus âgées que les bénéficiaires masculins. Dans les SSIAD enquêtés dans cette étude, près des deux tiers ont un taux d'encadrement (nombre d'équivalent temps plein) compris entre 1 soignant pour 4 et 1 soignant pour 5 bénéficiaires.

Pour assurer ces missions, les SSIAD ont recours à des personnels :

- infirmiers, qui assurent la planification et la réalisation des soins ;
- aides-soignants, qui réalisent, sous la responsabilité des infirmiers, les soins de base et relationnels nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie des bénéficiaires ;
- aides médico-psychologiques ;
- auxiliaires médicaux.

Les infirmiers sont soit salariés du service, soit libéraux ou salariés de centres de soins infirmiers qui facturent leurs interventions aux SSIAD. En 2002, 13% des visites aux patients ont été réalisées par des infirmiers libéraux qui effectuent prioritairement des actes médicaux infirmiers que seuls ils sont habilités à effectuer (Bressé, 2004).

L'enquête réalisée par l'URC Eco IdF auprès d'un échantillon représentatif de SSIAD (moins de 2,5% de la population des SSIAD) (rapport disponible sur www.travail-solidarite.gouv.fr, 2010) montre que l'encadrement salarié des SSIAD est presque exclusivement composé d'aides soignants. Ces données confirment des résultats de la DREES, publiées en novembre 2004, indiquant une répartition du personnel salarié comprenant plus de 80% d'aides-soignantes réalisant 80% du total des visites du personnel soignant, 7% des visites aux bénéficiaires ayant été faites par des infirmiers salariés (Bressé, 2004). Dans l'enquête menée en 2007, seul un SSIAD fait exclusivement appel à des infirmiers salariés. Quatre SSIAD emploient des infirmiers salariés mais font également appel à des libéraux. Les données de Bressé & al. (2004) sont les dernières publiées avant l'enquête de l'URC Eco IdF en 2007. Elles ne prennent pas en compte notamment les modifications intervenues suite à la publication du décret de juin 2004 qui a élargi les catégories de publics bénéficiaires ainsi que les qualifications des personnels pouvant intervenir.

Selon les grilles salariales et la répartition de chaque catégorie de personnel fournies par la DGAS en collaboration avec la DREES, les salaires horaires standardisés sont présentés à la page suivante (Cf. Tableau 20).

Tableau 20. Salaires horaires standardisés par catégorie de personnel (valeur 2007)

Catégorie de personnel	Salaires horaires standardisés (en €)
Infirmier coordinateur	34,2
Infirmier	26,4
Aide-soignant	20,8
Directeur	43,1
Secrétaire	19,4

(Source : URC Eco IdF, rapport disponible : www.travail-solidarite.gouv.fr)

Entre 1982 et 2006, le nombre d'aides soignants a été multiplié par 2.5 (données INSEE, 2010). Ces augmentations sont plus élevées dans les régions du Sud et de l'Ouest qu'au Nord ou à l'Est. Actuellement, 460 000 aides soignants exercent en France. En 2004, 1 600 aides-soignants exerçaient dans des structures d'aide à domicile. Une progression de 6.1% est attendue d'ici à 2020, soit une augmentation des effectifs de 2 600 (DREES, enquête auprès des bénéficiaires de l'APA 2003, www.insee.fr, 2010).

Parallèlement, les effectifs des infirmiers évoluent un peu moins rapidement bien qu'ayant doublé (données INSEE, 2010). Au 1^{er} janvier 2008, la France compte 487 663 infirmiers en activité, dont 476 897 en France métropolitaine (la densité est de 780 infirmiers pour 100 000 habitants) (Ministère de la Santé et des Affaires sociales, « La démographie des infirmiers », www.sante.gouv.fr, 2010). En France métropolitaine, la majorité sont salariés (85,4%, dont 71,5% de salariés hospitaliers) et 14,6% sont libéraux. 54,3% travaillent dans des établissements publics. Le Centre, la Haute Normandie, la Picardie et l'Île-de-France sont les régions les moins bien dotées : le nombre d'infirmiers est inférieur à 700 pour 100 000 habitants. En revanche, les régions suivantes présentent les taux d'infirmiers pour 100 000 habitants les plus élevés (supérieur à 900) : Limousin, Midi-Pyrénées, Auvergne et Provence-Alpes-Côte-d'Azur (Ministère de la Santé et des Affaires sociales, « La démographie des infirmiers », www.sante.gouv.fr, 2010). En 2000, 4 600 infirmiers intervenaient dans des structures d'aides à domicile (DREES, enquête auprès des bénéficiaires de l'APA 2003, www.insee.fr, 2010). Une augmentation de 2,9% (soit 2 600 en termes d'effectifs) est attendue d'ici à 2020.

L'accès à la profession d'aide-soignant se fait après une formation de niveau CAP. Dans la région Aquitaine, près de la moitié des soignants est titulaire d'un BEP, d'un CAP ou d'un BEPC. L'autre moitié possède au minimum le baccalauréat (enquête auprès des écoles de formation, données DRASS Aquitaine, 2007). A l'issue de la formation, les élèves obtiennent le diplôme d'Etat d'aide-soignant. Ce diplôme s'acquiert également par validation des acquis de l'expérience. Pour exercer le métier d'infirmier, il faut être titulaire d'un diplôme d'Etat qui se prépare, en trois ans, dans les Instituts de formation en soins infirmiers. Ces Instituts recrutent au niveau du Baccalauréat par un concours d'admission. Il est également possible de passer ce concours en justifiant, au 1^{er} janvier de l'année des épreuves, d'une expérience professionnelle de trois ans (pour les personnes issues du secteur sanitaire et médico-social) ou de cinq ans (pour les autres candidats) si l'on a été retenu par le jury régional de validation des acquis.

La majorité des aides-soignants sont des femmes (environ 88%-90%, INSEE, 2010) qui sont âgées en moyenne de 40 ans (Données INSEE, 2010).

L'âge moyen des infirmiers en France métropolitaine est de 42,1 ans, 29,4% d'entre eux sont âgés de 50 ans ou plus (Ministère de la Santé et des Affaires sociales, « La démographie des infirmiers », www.sante.gouv.fr, 2010). L'âge moyen est notablement plus élevé dans les activités de prévention, en entreprise et en PMI (parfois très proche de 50 ans). La spécialité est très féminisée : 87,5% des infirmiers sont des femmes. En cabinet individuel ou de groupe, la proportion de femmes est un peu plus faible (84 à 85 %) (Données INSEE, 2010).

En 2007, le salaire net mensuel médian à temps complet des aides soignants s'établit à 1 410 €, à comparer aux 1 870 € des infirmiers (source « les salaires en France », www.insee.fr, 2010). Tous les aides-soignants sont salariés, contrairement aux infirmiers. La plupart ont un emploi stable, mais 13% sont en contrat précaire. Le temps partiel est répandu chez les femmes mais moins que pour d'autres professions. Au titre de l'activité libérale, les infirmiers ont perçu, en 2007, un revenu libéral moyen de 40 900 €, une fois déduite leurs cotisations sociales et leurs charges professionnelles (Source Drees, www.insee.fr, 2010). Ce revenu net a augmenté en moyenne, de 4,6% en termes réels par rapport à 2006. Selon les chiffres de l'Unasa, les honoraires individuels moyens des infirmiers s'élevaient à 65 979 € en 2007 (www.unasa.org, 2010). Les honoraires des infirmiers dépendent :

- de la valeur de l'acte médical infirmier (AMI) (3,15 € à la date du 01.04.2009) ;
- de la valeur de l'acte infirmier soins (AIS) (2,65 € à la date du 01.04.2009) ;
- de la cotisation des actes selon une nomenclature officielle.

Suite à une enquête réalisée en 2008 sur les caractéristiques et les conditions de travail d'intervenantes au domicile de personnes âgées fragilisées, la DREES (Marquier, 2010), a dressé le portrait de 2 587 professionnelles représentatives de l'ensemble du secteur de l'aide à domicile auprès de ces personnes. Les intervenantes au domicile sont âgées en moyenne de 45 ans. Leur formation diffère selon leur mode d'exercice puisque les intervenantes salariées d'organismes prestataires détiennent souvent un diplôme en lien avec le métier d'aide à domicile alors que **85% de celles qui exercent en mode direct ne possèdent aucun diplôme dans le secteur sanitaire et social**. Ces travaux mettent également en évidence que l'activité salariée des 515 000 intervenantes répertoriées en 2008 se répartit selon trois modes : en mode mandataire (39,5%) ou mixte⁷⁶, salariées d'organismes prestataires exclusivement (37,1%), et salariées en emploi direct exclusivement (23,5%). Globalement, les aides à domicile travaillent environ cinq jours par semaine et 13% déclarent exercer un autre emploi rémunéré dans un autre secteur (41% d'entre elles comme femme de ménage) compte tenu de leur rémunération insuffisante (50% des aides à domicile interrogées). Cette rémunération est estimée en moyenne à 840 € nets mensuels (salaire médian situé entre celles qui travaillent à temps plein et celles qui travaillent à temps partiel).

3.3. Etat de santé

Aucune référence concernant l'état de santé des professionnels intervenant à domicile n'a été trouvée. Concernant les conditions de travail proprement dites, le secteur de l'aide à domicile ne présente pas

⁷⁶ Appartenant à au moins deux des modes d'exercice suivants : emploi prestataire, emploi mandataire ou emploi direct.

de différences fondamentales en termes de risques professionnels avec d'autres secteurs d'activités. Les accidents du travail les plus fréquents sont liés majoritairement aux manutentions et à des glissades ou trébuchements. D'après les statistiques 2006 de la CNAMTS, les accidents de travail conduisant à un arrêt sont répartis comme suit :

- Chutes de plain-pied : environ 32% ;
- Manutentions manuelles : environ 32% ;
- Chutes de hauteur : environ 10%.

Un suivi réalisé par le Centre interservices de santé et de médecine du travail en entreprise auprès de 2 000 salariés montre que l'immixtion dans l'intimité des familles est génératrice de tensions psychologiques (source www.inrs.fr, 2010). La prédominance de la dimension psychologique est confirmée par une synthèse d'une série de travaux du réseau ANACT (source www.anact.fr, 2008).

Parmi les facteurs de pénibilités, on peut citer l'approche de la mort, la confrontation à la détérioration intellectuelle, la manutention, la confrontation à la détérioration physique, les difficultés liées aux équipements et matériels utilisés, les difficultés liées à l'état des locaux.

Ces tensions ont des conséquences sur la santé des professionnels (dorsalgies, lombalgies, entorses, foulures, blessures, brûlures) et entraînent des problèmes psychologiques liés aux particularités du travail (isolement, manque de travail collectif, confrontation au vieillissement, à la maladie, à la fin de vie, charge affective, harcèlement moral, difficultés à séparer vie professionnelle/vie personnelle).

La plupart des aides à domicile considèrent cependant que ces difficultés d'ordre psychologique font partie de leur métier et sont « normales ». Elles sous-estiment parfois les risques auxquelles elles sont exposées.

Les principales maladies professionnelles reconnues dans le secteur de l'aide à domicile sont les lombalgies et les troubles musculo-squelettiques (affections périarticulaires comme une tendinite – près de 90% des cas, affections chroniques du rachis lombaire de type sciatique – environ 6% des cas) (source www.inrs.fr, 2010).

BIBLIOGRAPHIE

- Anguis M. (2003). Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux. *DREES Etudes et Résultats*, 231.
- Aquino J.-P. & al. (2006). La santé des aidants familiaux. Fondation Médéric Alzheimer, *La Lettre de l'Observatoire*, 1.
- Azéma B. & al. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Revue Française des Affaires Sociales* 2, 297-333.
- Barnay T. (2008). Chômage et invalidité après 50 ans : deux dispositifs alternatifs de sortie de l'emploi pour les seniors en mauvaise santé ? *Economie et Statistique* (411) : 47-63.
- Barreyre J.-Y. (2009). Evaluer les situations de handicap d'origine psychique. *Bulletin d'informations, CREAL Bourgogne* 197, 7.
- Bellamy V. & al. (2004). Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale. *DREES Etudes et Résultats*, 347.
- Bellesort & al. (2009). *La santé des personnes en situation de handicap. Quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap*. Rapport, EHESP, Rennes, 76 p.
- Biland E. (2008). Comprendre la diversité des modes d'organisation quotidienne après 50 ans. *Retraite et Société*, 53.
- Boissonnat V. et Mormiche P. (2007). Handicap et inégalités sociales en France, 1999. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2-3, 26-28.
- Bontout O. & al. (2002). Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. *DREES Etudes et résultats* 160.
- Bocquet H. & al. (2001). *Souffrance des aidants : approche socio épidémiologique*. Fondation Médéric Alzheimer, Serdi Edition, 13-29.
- Bourgeois A. & al. (2009). Le compte social du handicap en 2007. *DREES Etudes & Résultats* 677.
- Breintzenbach N. (2002). Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes. *Les Cahiers de l'Actif*, 312-313, 35-48.
- Bresse S. (2004). Le personnel des services d'aide à domicile en 1999. *DREES Etudes & Résultats* 297.
- Bresse S. (2004). L'évolution sur deux ans de l'aide dispensée aux personnes âgées de 60 ans et plus. *DREES Etudes & Résultats* 346.
- Bresse S. (2004). Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et l'offre de soins infirmiers aux personnes âgées en 2002. *DREES Etudes & Résultats* 350.

- Brouard C. & al. (2005). *Le handicap en chiffres* – CTNERHI – DREES – DGAS.
- Cambois E. & al. (2003). Vieillesse et restrictions d'activité : l'enjeu de la compensation des problèmes fonctionnels. *DREES Etudes et Résultats* 261.
- Cambois E. & al. (2004). Risques de perte d'autonomie et chances de récupération chez les personnes âgées de 55 ans ou plus : une évaluation à partir de l'enquête HID. *DREES Etudes et Résultats* 349.
- Cambois E. & al. (2006). *L'espérance de vie sans incapacité continue d'augmenter*. La Documentation française, Dossiers Solidarité et Santé 2.
- Cambois E. & al. (2006). *L'incapacité et le handicap dans l'enquête santé 2002-2003 : diversité des approches et usages des indicateurs*. La Documentation française, Dossiers Solidarité et Santé 2.
- Cambois E. & al. (2006). *Inégalités sociales face à l'incapacité : le rôle spécifique de la profession*. Colloque international d'Aveiro, 18-22 septembre, organisé par l'AIDELF.
- Cambois E. & al. (2008). Trends in disability-free life expectancy at age 65 in France: consistent and diverging patterns according to the underlying disability measure, *European Journal of Ageing* 5, 4, 287-298.
- Castelain J.-P. (2005). Prévalences des troubles psychiques et caractéristiques socio-économiques : éléments pour une analyse de l'exclusion et de la précarité. *Information psychiatrique* 81, 4, 351.
- Chau N. & al. (2005). Prévalence des déficiences et disparités sociales. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 53, 6, 614-628.
- Cohidon C. (2007). *Prévalence des troubles de santé mentale et conséquences sur l'activité professionnelle en France dans l'enquête « Santé mentale en population générale : images et réalités »*. INVS, Collection Santé Travail.
- Davin B. & al. (2005). Facteurs démographiques et socio-économiques associés aux besoins d'aide des personnes âgées vivant à domicile : une étude à partir de l'enquête HID. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 53, 509-524.
- Davin B. & al. (2008). Entraide formelle et informelle. Quelle prise en charge pour les personnes âgées dépendantes à domicile ? *Gérontologie et Société* 127, 49-65.
- Debout C. (2009). L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009. *DREES Etudes & Résultats* 710.
- Delbès C. & al. (2006). Les femmes vieillissent seules, les hommes vieillissent à deux. Un bilan européen. *Population et Sociétés* 419.
- Doniol Shaw G. (2007). *Les parcours professionnels des femmes dans les métiers de l'aide à la personne*. Latts rapport de recherche.
- Duée M. & al. (2006). Les personnes âgées en situation de dépendance. Contexte démographique et économique. *ADSP* 56.

- Dutheil N. (2001). Les aides et les aidants des personnes âgées. *DREES Etudes et Résultats* 142.
- Dutheil N. (2002). Les aidants des adultes handicapés. *DREES Etudes et Résultats* 186.
- Ennuyer B. (2005). Dépendance et handicap, définitions, évaluations et politiques publiques. *Bulletin d'informations du CREAL Bourgogne* 246.
- Gaymu J. (2008). Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes. *Population et Sociétés* 444.
- Goillot C. & al. (2003). Les enquêtes Handicaps Incapacités Dépendance. Résultats détaillés. *Sociétés* 22.
- Joël M.-E. (2003). Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID. *Revue Française des Affaires Sociales* 1-2, 103-122.
- Jourdain A. & al. (2009). Couverture sociale du handicap et risque d'exclusion en France. Article consultable sur le site www.ehesp.fr
- Lambert T. (2007). Déficiences et maladies invalidantes : 468 000 personnes touchées par an. *Tendances* 7.
- Lamy C. & al. (2009). *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*. Conseil Général du Rhône CREAL Rhône-Alpes.
- Marquier R. (2010). Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008. *DREES Etudes et Résultats* 728.
- Midy L. (2009). Enquête Vie quotidienne et Santé. Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair. *INSEE Première* 1254.
- Mormiche P. (2000). Le handicap se conjugue au pluriel. *INSEE Première* 742.
- Mormiche P. & al. (2003). Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête HID. *Revue Française des Affaires Sociales* 57, 267-286.
- OMS (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la Santé (CIF)*, Genève, OMS.
- ONPES (2010). *Bilan de 10 ans d'observation de la pauvreté et de l'exclusion sociale à l'heure de la crise. Rapport 2009-2010*.
http://www.onpes.gouv.fr/IMG/pdf/RapportONPES_2009-2010.pdf
- ORS Pays de Loire (2005). Les personnes ayant un handicap visuel. Les apports de l'enquête HID 1998-1999. *DREES Etudes et Résultats* 416.
- Peintre C. & al. (2002). *Les modes d'adaptation et de compensation du handicap : les personnes handicapées motrices à domicile*. CREAL Ile-de-France.

- Petite S. (2006). Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées. *DREES Etudes et Résultats* 459.
- Pixel (2005). *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. Rapport.
- Ramaroson H. & al. (2003). Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Revue neurologique* 159, 4, 405-411.
- Ravaud J.-F. (2003). *Epidémiologie des handicaps moteurs et données sociales de base*. « Déficiences motrices et situations de handicaps » éd. APF.
- Raynaud P. & al. (2005). Les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes essentiels de la vie quotidienne. *DREES Etudes et Résultats* 439.
- Roussel P. (2005). Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans : une exploitation de l'enquête HID. *Handicap* 103, 83-94.
- Roussel P. (2006). *Quelle vie sociale et économique pour les personnes ayant des troubles mentaux*. CTNERHI.
- Triomphe A. (2003). Les conditions de vie des personnes handicapées : premiers résultats à partir de l'enquête HID. *Revue Française des Affaires Sociales* 1-2, 167-179.
- Sander & al. (2008). Handicaps sensoriels et inégalités sociales. Congrès national des Observatoires régionaux de la santé. Les inégalités de santé, Marseille 16-17 octobre.
- Sliman G. (2009). Qui sont les aidants ? Principaux enseignements de la phase de constitution du premier panel national des aidants familiaux. *Réciproques* 1.
- Surault T P. (2005). Milieu social et santé mentale : représentations, stigmatisation, discrimination. *Information psychiatrique* 81, 4, 313.

Lieux des recherches documentaires

Bases de données documentaires

BDSP : <http://www.bdsp.tm.fr>

Medline / Pubmed : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Pubmed>

Article@inist : <http://www.inist.fr>

Bibliothèques – Institutions

Bibliothèque Inter Universitaire de Médecine de l'Université Paris V

12 rue de l'école de médecine

75005 paris

Tél. : 01 40 46 49 51

Internet : <http://www.bium.univ-paris5.fr>

Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques

39-43, quai André Citroën

75902 - PARIS CEDEX 15. Tél : 01 44 38 38 38

Internet : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr>

Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

75 rue de Tocqueville

75850 PARIS CEDEX 17

Tél. : 01 58 57 11 00

Internet : <http://www.sante.gouv.fr>

Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

Avenue du Professeur Léon-Bernard

CS 74312

35043 Rennes cedex

Tél. : 02 99 02 22 00

Internet : <http://www.ehesp.fr>

Fondation Nationale de Gériatrie

49 rue Mirabeau

75016 Paris

Tél. : 01 55 74 67 14

Internet : <http://www.fng.fr>

Institut National d'Etudes Démographiques

133 boulevard Davout

75980 Paris cedex 20

Tél. : 01 56 06 20 00

Internet : <http://www.ined.fr>

Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

18 boulevard Adolphe Pinard

75675 Paris cedex 14

Tél. : 01 41 17 50 50

Internet : www.insee.fr

Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé
10 rue Vauvenargues
75018 Paris France
Tél. : 01 53 93 43 00
Internet : <http://www.irdes.fr>

Institut National de Veille Sanitaire
12 rue du Val d'Osne
94415 Saint-Maurice cedex
Tél. : 01 41 79 67 00
Internet : <http://www.invs.sante.fr>

Sites Internet consultés

Moteurs de Recherche

Google
Altavista

<http://www.google.fr>
<http://www.altavista.fr>

Office Statistique de la Commission Européenne

<http://ec.eurostat.eu>

Base de données SCORE – Santé

<http://www.fnors.org>

ANACT

<http://www.anact.fr>

INRS

<http://www.inrs.fr>

ANNEXES

Annexe I

Définitions

Autonomie et perte d'autonomie

L'autonomie peut être définie par la capacité ou le droit d'un individu à se gouverner soi-même. La perte d'autonomie est, par opposition, la perte de capacité physique ou/et psychique, ou la perte de droit, de se gouverner par soi-même (Ennuyer, 2005).

Handicap et situation de handicap

Les conceptions du handicap et la manière dont les sociétés ont traité ces concepts ont évolué au cours de l'histoire.

Les définitions actuelles des situations de handicap sont la synthèse de deux principaux modèles du handicap qui cohabitent actuellement : le modèle médical et le modèle social.

Le modèle médical trouve ses origines au XIXe siècle. Il considère le handicap comme un problème médical individuel, directement causé par une maladie, un traumatisme ou un autre problème de santé, requérant des mesures (soins et moyens techniques) individualisés afin de rétablir ou compenser autant que possible les fonctions biologiques déficientes chez la personne considérée. Apparue dans les années 1970, le modèle social considère à l'inverse que le handicap est un problème social collectif lié au fait que l'environnement social dans lequel évolue une personne ayant un problème de santé durable ne permet pas à cette dernière de mener une vie sociale intégrée. La réponse à ce problème est d'abord collective, consistant à faire évoluer l'environnement pour lever les barrières qui s'opposent à la pleine participation de cette personne à tous les aspects de la vie sociale.

En 1980, Philippe Wood a élaboré pour l'OMS une nomenclature des « déficiences, incapacités, désavantages » (CIH : classification internationale des handicaps). L'OMS a tenté de réunir les deux modèles en intégrant, à côté des concepts de « déficience » et d'« incapacité », qui renvoient au modèle médical, celui de désavantage social qui fait référence aux « restrictions » découlant de l'environnement social. L'enquête HID, conçue et développée de 1996 à 1998, a naturellement utilisé les concepts issus de cette classification.

Définitions selon la CIH :

***Déficience** : Perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physique ou anatomique.

***Désavantage social** : Résultat, pour un individu donné, d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

***Incapacité** : Réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être.

Début 2001, cette classification a été remplacée par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui propose un compromis entre les deux modèles (OMS, 2001). Sans donner une définition précise du handicap, la CIF le présente comme l'interaction défavorable entre une personne (avec son vécu, sa personnalité...), son fonctionnement organique (physique, sensoriel, mental) et son environnement (ex. culturel, institutionnel, bâti).

Définitions selon la CIF

***Déficience** : Problème dans les fonctions organiques ou les structures anatomiques.

***Limitation de participation** : Difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités.

***Restriction de participation** : Problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.

A cette classification, d'autres modèles sont mentionnés dans la littérature. Parmi ceux-ci, le modèle administratif définit le handicap par rapport à la reconnaissance qui survient lorsqu'une personne reçoit des prestations de la part d'une instance administrative en raison d'un problème de santé durable. Le modèle du besoin d'aide, qui recoupe partiellement le modèle administratif, émerge depuis plusieurs années en référence aux prestations que la société fournit pour venir en aide aux personnes concernées par une déficience ou une limitation d'activité. On distingue généralement dans ce modèle l'aide informelle, fournie par des proches (parenté, voisins, connaissances), et l'aide organisée, fournie par des services spécialisés (ex. associations, service de soins à domicile).

Dépendance

La dépendance est l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement (Ennuyer, 2005). Toutes les maladies peuvent être des causes d'aggravation ou de survenue de la dépendance. La confusion, entretenue par un manque de consensus sur la définition de la dépendance, existe entre dépendance et perte d'autonomie. La dépendance évoque un état de besoin et requiert le transfert vers un tiers des actes nécessaires pour assurer les tâches de la vie courante. Une personne peut demeurer autonome tout en étant dépendante (sur le plan physique, par exemple).

Aide

Le concept d'aide aux aidants s'est développé dans les années 1990 et 2000.

La personne dépendante peut être soit une personne âgée, soit une personne handicapée ou encore une personne gravement malade faisant partie ou non de la famille.

Définir le terme « aidant proche » n'est pas une chose aisée. Selon la définition donnée par l'assurance maladie (2008), « *l'aidant informel est celui qui apporte seul ou en complément de l'intervention d'un*

professionnel, l'aide humaine rendue nécessaire par la perte d'autonomie de la personne ou destinée à prévenir une perte d'autonomie et qui n'est pas salariée pour cette aide ». Cette aide englobe l'ensemble des aides et des soins dispensés en dehors du secteur professionnel. La définition de l' « aidant familial » est au centre d'une charte européenne, conçue comme un outil de référence et conduite par des organisations membres de COFACE handicap (www.coface-eu.org).

Dans la littérature, les définitions de la notion varient, selon les enquêtes menées, les thématiques abordées. Il existe en effet une grande variété de couples personne dépendante - aidant informel. Selon les spécificités de la personne dépendante aidée, le rôle de l'aidant peut fortement varier.

Annexe II**Tableau 8 : Répartition par région géographique des professionnels recrutés****Agents à domicile : $n = 24$**

AGENTS A DOMICILE	PAR	BOR	MAR	TOTAL
Auxiliaire de Vie Sociale	3	8	8	19
Assistants de vie	-	-	2	2
Aides à domicile	-	2	1	3

Professionnels du secteur paramédical : $n = 18$

PARAMEDICAL	PAR	BOR	MAR	TOTAL
Infirmier/ère	2	1	1	4
Infirmier/ère coordinatrice	2	-	-	2
Aide-soignante	2	1	4	7
Kinésithérapeute	1	-	1	2
Ergothérapeute	-	1	-	1
Orthophoniste	-	-	1	1
Cadre de santé	-	-	1	1

Professionnels des secteurs social et médico-social : $n = 12$

SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL	PAR	BOR	MAR	TOTAL
Educateur spécialisé	1	3	-	4
Chargé de suivi social	-	2	-	2
Psychologue	-	-	2	2
Technicien en intervention sociale et familiale	-	-	1	1
Chargé de suivi professionnel	-	1	-	1
Conseillère en insertion sociale et professionnelle	-	-	1	1
Travailleur social	1	-	-	1

Professionnels du secteur médical : $n = 8$

MEDICAL	PAR	BOR	MAR	TOTAL
Médecin (médecine générale)	1	2	1	4
Psychiatre	1	-	2	3
Psychiatre psychanalyste	1	-	-	1

Tableau 9 : Sexe et âge des agents à domicile

		AVS	Assistante de vie	Aide à domicile
Sexe	Féminin	32	2	1
	Masculin	2	-	1
Age	10-19 ans	1	-	-
	20-29 ans	2	-	-
	30-39 ans	10	1	1
	40-49 ans	12	1	-
	50-59 ans	6	-	1
	60 ans et +	3	-	-
	TOTAL	34*	2	2

n = 34 (19 auxiliaires de vie interrogées dans le cadre des triades/dyades + 15 suivis d'auxiliaires de vie)

Tableau 10 : Sexe et âge des professionnels du secteur paramédical

		Infirmier/ère	Infirmier/ère coordinatrice	Aide- soignante	Kinésithérapeute	Ergothérapeute	Orthophoniste	Cadre de santé
Sexe	Féminin	2	1	7	-	1	1	1
	Masculin	2	1	-	2	-	-	-
Age	10-19 ans	-	-	-	-	-	-	-
	20-29 ans	-	-	1	-	1	-	-
	30-39 ans	-	-	1	1	-	-	-
	40-49 ans	2	1	4	1	-	-	-
	50-59 ans	2	1	-	-	-	1	1
	60 ans et +	-	-	1	-	-	-	-
	TOTAL	4	2	7	2	1	1	1

Tableau 11 : Sexe et âge des professionnels du secteur social et médico-social

		Educateur (trice) spécialisé (e)	Chargé de suivi social	Psychologue	Technicienne en intervention sociale et familiale	Chargé de suivi professionnel	Conseillère en insertion sociale et professionnelle	Travailleur social
Sexe	Féminin	2	2	2	1	-	1	-
	Masculin	2	-	-	-	1	-	1
Age	10-19 ans	-	-	-	-	-	-	-
	20-29 ans	-	-	-	-	-	-	-
	30-39 ans	-	2	-	-	1	-	-
	40-49 ans	2	-	1	-	-	1	1
	50-59 ans	2	-	1	1	-	-	-
	60 ans et +	-	-	-	-	-	-	-
	TOTAL	4	2	2	1	1	1	1

Tableau 12 : Sexe et âge des professionnels du secteur médical

		Médecin (médecine générale)	Psychiatre	Psychiatre psychanalyste
Sexe	Féminin	3	1	-
	Masculin	1	2	1
Age	10-19 ans	-	-	-
	20-29 ans	-	-	-
	30-39 ans	-	-	-
	40-49 ans	-	-	-
	50-59 ans	3	1	-
	60-69 ans	1	1	-
	70 ans et +	-	1	1
	TOTAL	4	3	1