RAPPORT

RÉSULTATS DE l'ENQUÊTE SUR LES PROJETS ET DÉMARCHES DE PROMOTION DE LA SANTÉ DANS LES ESMS AUPRES DES PERSONNES ET AVEC ELLES

– Décembre 2016 –

Rapport réalisé avec le soutien financier de

REMERCIEMENTS / PRESENTATION DU COMITE TECHNIQUE / GROUPE DE TRAVAIL

Rédaction :

Magaly Carchereux, chargée de mission (Ireps Pays de la Loire) et Christel Fouache, Directrice territoriale (Ireps Pays de la Loire).

Groupe de travail national :

Ce groupe de travail est piloté par la Fnes. Santé publique France, les têtes de réseaux associatifs et institutionnels ont été sollicitées comme experts dans le secteur du handicap à dimension nationale. Les Ireps Bourgogne, Franche-Comté, Haute-Normandie, Limousin, Occitanie, Picardie et Pays de la Loire sont membres du groupe en raison de leurs expériences dans ce champ en région.

Comité technique national :

Cécile Allaire (Santé publique France), Jean-Marie Aubespin (APAJH), Laure Bidaux (Ireps Haute-Normandie), Béatrice Borrel (Unafam), Aude Bourden (APF), Magaly Carchereux (Ireps Pays de la Loire), Maggie Chevassu (Ireps Franche-Comté), François Crochon (Cerhes), Arnaud De Broca (Fnath), Alain Delaplace (CFPSSA), Alain Dejean (DRJSCS Occitanie), Cyril Desjeux (Handéo), Christine Ferron (Fnes), Christel Fouache (Ireps Pays de la Loire), Emmanuelle Hamel (Santé publique France), Séverine Lafitte (Fnes), Aurélie Pierre-Léandre (Handéo), Corinne L'horset (Ireps Bourgogne), Maurine Masrouby (Ireps Bourgogne), Carole Peintre (ANCREAI), Sylvie Poli (Ireps Limousin), José Puig (INS HEA), Domitille Saunier (Ireps Occitanie), Nicolle Thierry (CFPSSA), Sophie Vermeulen-Elusse (Planning familial).

Nous remercions l'ensemble des membres du comité technique national pour leur implication et le relais de la dynamique engagée en partenariat avec la Fnes ainsi que pour leurs contributions au travail commun ayant permis la réalisation du présent rapport.

SOMMAIRE

Remerciements / Présentation du comité technique / Groupe de travail 1

Liste des sigles utilisés..... 4

Introduction 6

1. Promotion de la santé et handicap 8

1.1. Promotion de la santé : de quoi parle-t-on ? 8

1.2. La promotion de la santé des personnes en situation de handicap : évolutions législatives et enjeux 10

1.3. Des constats récurrents d'inégalités sociales de santé..... 13

1.4. Des orientations récentes, prometteuses et partagées..... 14

1.5. Les enjeux de l'étude pour les acteurs de la promotion de la santé 16

2. Objectifs de l'étude 19

2.1. Objectif général 19

2.2. Objectifs spécifiques..... 19

2.3. Objectifs opérationnels (activités) 19

3. Méthodologie de l'étude sur les actions et les démarches de promotion de la santé 21

3.1. Participants à l'étude..... 21

3.2. Méthodologie de recueil des données..... 21

3.2.1. Première phase de recueil : l'enquête par questionnaires 22

3.2.1.1. : Le questionnaire aux ESMS 22

3.2.1.2. : Le questionnaire aux Ireps 22

3.2.2. Seconde phase de recueil : l'enquête par entretiens semi-directifs 24

3.2.2.1. Grille d'entretien semi directif pour les ESMS 24

3.2.2.2. Grille d'entretien pour les représentants des réseaux nationaux 24

4. Résultats de l'étude 26

4.1. Généralités sur les résultats suite à l'analyse des questionnaires et entretiens 26

4.1.1. Avant-propos 26

4.1.2. Résultats généraux des questionnaires et des entretiens 27

4.1.2.1. Présentation des répondants - ESMS 27

4.1.2.2. Présentation des Ireps interrogées et de certaines de leurs actions 29

4.1.2.3. Les actions d'éducation et de promotion de la santé dans les ESMS 31

4.1.2.4. Interventions et modalités des projets d'EPS et PS 40

4.1.2.5. Productions réalisées dans le cadre des projets d'EPS et de PS 42

4.2. Résultats principaux de l'analyse en lien avec la littérature 45

5. Préconisations 58

6. Bibliographie 70

Autres ressources 72

Liste des répondants 73

LISTE DES SIGLES UTILISES

ARS	Agence Régionale de Santé
CDPH	Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CREAI	Centres Régionaux d'Études, d'Actions et d'Informations (CREAI) en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CTNERHI	Centre Technique National d'Etude et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
CVS	Conseil de la vie sociale
DGESCO	Direction générale de l'enseignement scolaire
EHESP	Ecole des hautes études en Santé publique
EPS	Education pour la santé
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESMS	Établissements et services sociaux et / ou médico-sociaux
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FNES	Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé
IEAP	Institut pour enfants et adolescents polyhandicapés
IEM	Institut d'éducation motrice
IME	Institut médico-éducatif
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
IREPS	Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
MAS	Maison d'accueil spécialisée
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PPH	Processus de développement humain et de production du Handicap
PS	Promotion de la santé
PSH	Personne(s) en situation de handicap
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile
VAS	Vie affective et sexuelle

INTRODUCTION

Le présent rapport s'inscrit dans un projet intitulé « Développer la promotion de la santé chez les personnes en situation de handicap », financé par Santé publique France dans le cadre de la convention signée en 2016 avec la Fnes.

Ce projet vise, à terme, à développer la promotion de la santé, telle que définie par la Charte d'Ottawa, dans le secteur médico-social, et particulièrement sur le volet handicap, en lien étroit avec les associations et institutions nationales du secteur.

Le projet s'appuie sur deux principales motivations :

- Un cadre législatif et des rapports et préconisations qui vont dans le sens de « développer des modalités d'intervention permettant aux personnes handicapées de mieux appréhender leur santé » tel qu'inscrit dans le rapport publié par l'ANESM en juillet 2013. D'autres documents vont dans le même sens, la Charte Romain Jacob (2014), le rapport « Zéro sans solution » de Denis Piveteau (2014), le rapport de préfiguration de Santé publique France…
- Le secteur social et médico- social en particulier regroupe de nombreux professionnels au contact de publics précaires ou handicapés qui peuvent être parfois démunis face à certaines situations problématiques au sein des établissements et services médico-sociaux (par exemple pour ce qui concerne la vie affective et sexuelle des personnes accueillies). La démarche de promotion de la santé peut répondre en partie à ces difficultés.

Pour répondre aux enjeux posés par ce contexte institutionnel, la Fnes a donc mis à disposition des compétences, des expériences, des ressources humaines et matérielles, en associant à la démarche les associations et institutions nationales du secteur. La finalité du projet est d'aboutir à des propositions concrètes dans le champ du handicap en milieu médico-social par la production de recommandations opérationnelles. Suite à un appel à candidature auprès des membres du groupe de travail, plusieurs Ireps se sont positionnées pour réaliser les activités, notamment l'Ireps Pays de la Loire qui a rédigé le présent rapport et l'Ireps Occitanie qui a poursuivi la dynamique par l'organisation d'un séminaire national

« Promotion de la santé et handicap » ouvert au milieu médico-social ainsi que la production d'un document de communication synthétisant les pistes d'action partagées et identifiant les éléments favorables à la réussite de ce type de démarche.

Ce document présente une revue de la littérature, des résultats d'enquête et des pistes de recommandations. Les données présentées sont issues des documents de référence, complétés par l'enquête menée auprès des Ireps et des acteurs du médico-social mettant en évidence des exemples d'actions en éducation et promotion de la santé, les échanges et travaux lors des réunions du comité technique et du groupe de travail qui ont permis de nourrir les réflexions et de définir des priorités partagées avec les acteurs du médico-social.

1. PROMOTION DE LA SANTE ET HANDICAP

1.1. Promotion de la santé : de quoi parle-t-on ?

La promotion de la santé (PS) accompagne un changement de paradigme, du modèle épidémiologique et biomédical centré sur la prévention et sur les facteurs de risque – au modèle bio-psycho-social dans lequel s'inscrit la PS. On passe alors d'une approche verticale, par programmes, qui met en avant la responsabilité individuelle, à une approche horizontale, par milieux de vie, en collaboration avec la population dans le cadre d'un projet participatif. Dans cette optique, la promotion de la santé se définit comme le processus qui confère aux personnes et aux communautés les moyens d'améliorer leur santé et d'assurer, ou d'accroître, leur contrôle sur les déterminants de santé[1]. Elle se réfère à une conception positive et globale de la santé, comme soumise à de multiples déterminants, et recouvrant les notions de qualité de vie et de bien-être physique, mental, social et spirituel d'un individu ou d'un groupe d'individus[2].

Il s'agit alors de créer un environnement favorable afin que chaque personne puisse choisir, identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et changer son milieu ou s'y adapter. Une action de promotion de la santé suppose un engagement dans un processus d'*empowerment* ou de développement des capacités d'un individu ou d'une communauté (Rootman & *al*., 2001). Elle soutient la vision selon laquelle vouloir influencer ou changer les comportements individuels, sans agir sur les environnements dans lesquels ils ont lieu, ne peut produire que des résultats limités.

L'éducation pour la santé et l'amélioration des aptitudes s'inscrivent comme des stratégies de la promotion de la santé en donnant à chacun les moyens de faire des choix favorables à sa santé[3]. Elles introduisent la notion essentielle de participation des personnes et comprennent *la création délibérée de possibilités d'apprendre grâce à une forme de communication visant à améliorer les compétences en matière de santé mais également les*

[1] Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, OMS, Genève, 1986.
[2] Charte de Bangkok, OMS, 2005.
[3] Revue « La santé de l'Homme, Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap », mars-avril 2011, n°412.

connaissances et les aptitudes utiles dans la vie, qui favorisent la santé des individus et des communautés[4]. Dans ce sens, la finalité d'un programme d'éducation pour la santé ne saurait être le changement des comportements supposés *a priori* dommageables. Un tel programme s'appuie sur une démarche pédagogique qui implique les sujets et vise plutôt à les rendre acteurs de leur santé. Il consiste à les encourager et les aider à accroître leur capacité à construire l'information nécessaire à la prise de décision dans un univers de contraintes et de compromis, par le renforcement de compétences concourant à améliorer leur santé. En écho, le but de la promotion de la santé est d'agir sur les décisions politiques, l'environnement et autres déterminants dont l'essentiel échappe à la seule maîtrise d'un individu et qui ont pourtant des conséquences importantes sur sa santé et sur celle de la collectivité. La santé est alors envisagée de manière positive comme une ressource de la vie quotidienne qui s'étaye sur les ressources sociales, personnelles et environnementales.

Intervenir en promotion de la santé c'est mettre en œuvre cinq axes d'intervention :

- « ***Élaborer une politique publique saine*** » : agir sur les décisions qui permettent de préserver la santé de la population. La dimension politique se décline aussi au niveau de chaque ESMS par l'engagement des décideurs, les écrits institutionnels, les modifications organisationnelles... (*législation, changements fonctionnels, projet d'établissement, règlement intérieur, livret d'accueil, charte…*) ;
- « ***Créer des milieux favorables*** » : intervenir sur l'environnement matériel, quotidien, aussi bien physique que social (*accessibilité universelle, habitat, urbanisme, énergie, environnement de loisir, de travail…*) ;
- « ***Renforcer l'action communautaire*** » : favoriser l'action collective par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé, ce qui implique l'accès à l'information et aux services ;
- « ***Réorienter les services de santé*** » : le dispositif de soin et les professionnels doivent s'adapter au mieux aux nouvelles problématiques et aux modalités de vie des

[4] Glossaire de la promotion de la santé, D. Nutbeam, OMS, Genève, 1998.

individus (réorientation au-delà de la prestation de soins), mais également renforcer les partenariats, la création de modalités de coopération intersectorielle efficace ;

- « ***Acquérir des aptitudes individuelles*** » : assurer le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie (éducation, cellule familiale …).

Ces cinq axes que propose la Charte d'Ottawa constituent une grille de lecture et d'analyse des projets en proposant un cadre de réflexion pour mener des actions de promotion de la santé.

1.2. La promotion de la santé des personnes en situation de handicap : évolutions législatives et enjeux

Longtemps éloignée des milieux spécifiques que sont les établissements et services médico-sociaux (ESMS), la pratique de la promotion de la santé dans le secteur médico-social, à destination des personnes en situation de handicap (PSH), se présente comme un défi pour la santé publique mais également comme un enjeu dans le champ de la réduction des risques, de la prévention et de l'éducation pour la santé[5]. Impulsée par le diagnostic d'une plus grande vulnérabilité de ce public face à des problèmes de santé[6], liés ou non au handicap, et d'un manque d'accès à l'information, aux soins et plus largement à la vie sociale, elle demeure cependant éloignée du cadre de référence et d'action dans les pratiques. Malgré des initiatives nombreuses, il reste difficile d'identifier et de valoriser des expériences dans ce champ.

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale s'impose comme une loi phare en ce qu'elle implique un changement de paradigme des interventions

[5] Livre Blanc, *Préconisation pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME*, (2011), *in* Introduction, p9.

[6] Données du rapport de la charte « Romain Jacob » de Pascal Jacob sur l'accès aux soins primaires.
Mormiche, P., (INSEE) & Ravaud, J.F., (INSERM), « Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales » in *Comprendre* « Les inégalités », 2003, 4, 87-106.
Van Schrojenstein Lantam de Valk (2000) : "*Les personnes déficientes intellectuelles présentent deux fois et demie plus de problèmes de santé diagnostiqués que la population générale ; elles présentent également une vulnérabilité plus importante face aux risques liés à la santé sexuelle*" (Cf : Introduction Livre Blanc, p.9).

menées dans le champ du handicap. Renforcé par la loi du 11 février 2005, pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, et par la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006, ratifiée par la France en 2010), ce cadre législatif étaye une **nouvelle approche du handicap : une approche globale, systémique, qui soutient la volonté d'intégration des modèles individuel médical, centré sur la personne, social et sociopolitique du handicap – centré sur les droits de l'Homme.** Cette approche systémique permet la reconnaissance du rôle primordial des facteurs environnementaux et sociaux dans le Processus de développement humain et de Production du Handicap (PPH, P. Fougeyrollas, 1998). Dans ce sens, le handicap devient le produit d'une situation d'interaction, entre la personne (ses déficiences et ses incapacités) et son environnement physique ou social, qui entrave la pleine participation sociale et la pleine citoyenneté (Ravaud, 2001). La situation de handicap revient alors à l'impossibilité pour le sujet de jouer ses différents rôles sociaux et à l'inaccessibilité à ses besoins dans la vie sociale.

La loi du 2 janvier 2002 a donc permis une refonte globale des institutions en réaffirmant en son cœur les droits citoyens des usagers de ces services et la nécessaire participation de ces derniers au choix et à l'organisation des prestations qui les concernent. Elle guide les acteurs du médico-social dans leurs pratiques pour garantir la prise en compte des besoins des personnes et l'inscrire dans un projet de vie individualisé co-construit avec ces personnes. Elle ouvre l'ère « *de la démocratie sociale avec un usager actif et dynamique, qui contracte avec l'établissement ou le service médico-social une relation de partenariat* » (M. S. Dessaulle, 2005). Cette dynamique est confortée par la loi de 2009 prônant la mise en œuvre de programmes transversaux alliant l'offre de soins, le médico-social et la promotion de la santé ; ainsi que par l'article L.1435-4 du Code de la santé publique décrivant des contrats d'amélioration des pratiques pour les professionnels de santé exerçant en secteur médico-social - notamment sur la participation à des actions de dépistage et de prévention. Dans ce sens, les programmes éducatifs devraient aujourd'hui rencontrer les besoins des personnes en situation de handicap en leur permettant de s'exprimer et en les reconnaissant dans leur réalité propre : avec leurs manques et leurs limites, mais aussi avec leurs ressources, leurs forces et leurs attentes. Ces lois du médico-social sont en complète adéquation avec la promotion de la santé et se présentent comme des outils favorisant son implémentation.

L'environnement médico-social et son organisation n'ont pas toujours été facilitants pour développer un espace de pouvoir partagé[7]. Le changement de paradigme du handicap, avec les nouvelles modalités d'intervention et les modifications structurelles[8] (Loubat, 2006) qu'il implique, a permis de repositionner les personnes en situation de handicap comme des citoyens qui, comme tels, disposent de droits. Quelle que soit la gravité du handicap, la personne handicapée est une personne à part entière qui, à ce titre, doit être considérée comme sujet et non comme objet de soin (Mercier, 1997). Tout doit être mis en œuvre pour que la personne puisse exprimer ses besoins, ses désirs propres, marquer ses préférences, apprendre et prendre position. Dans ce contexte législatif en évolution, les spécialistes de la promotion de la santé doivent aider les professionnels à répondre à leurs nouvelles obligations et notamment à intégrer de manière sensée la PS dans leurs pratiques. En effet, la PS fait partie des outils susceptibles de les aider à mener à bien leurs projets en faveur du bien-être et de la qualité de vie des personnes accueillies, de leurs familles et des professionnels.

Ces changements de perspective sur le handicap et le sujet handicapé impactent directement leur traitement social, les pratiques et les postures des professionnels[9] du champ du médico-social, les orientations des politiques publiques et la responsabilité de la société. Toutefois, en fonction des établissements ou services et des publics, il subsiste un certain nombre de limites et d'obstacles à l'expression citoyenne des usagers et à l'application de ces orientations législatives. Aujourd'hui, la prise en compte de la promotion de la santé dans le champ du handicap est une préoccupation à laquelle les institutions et les professionnels doivent apporter des réponses adaptées à la diversité des situations rencontrées sur le terrain. Loin d'être simple, vu l'hétérogénéité de ces publics, la promotion de la santé et l'éducation pour la santé se confrontent à différents obstacles, tant

---

[7] Le contexte médico-social ayant fonctionné longtemps sur un modèle individuel, médical et fonctionnel.

[8] « *Dans une approche de la sociologie des organisations, les établissements et services médico-sociaux se sont construits pour la majeure partie d'entre eux sur une logique organisationnelle professionnelle (Loubat, 2006). (…) Les changements actuels produits par l'environnement pourraient pousser les organisations médico-sociales vers l'adoption d'une nouvelle logique organisationnelle : la configuration adhocratique* ». In *Le livre blanc*, p.13. (2011).

[9] Avec ce changement de paradigme, les pratiques évoluent dans le sens d'une plus grande formalisation, notamment en mettant en œuvre une méthodologie de projet qui intègre la dimension de mise par écrit des projets (Loubat, 2006).

individuels, sociétaux qu'institutionnels, qui limitent leur réalisation et leur expression dans le champ du handicap.

L'implantation de programmes de promotion de la santé fondés sur une conception positive et globale de la santé et s'appuyant sur la participation de la population concernée, est à développer et à soutenir dans l'ensemble du secteur médico-social, pour les jeunes comme pour les adultes.

1.3. Des constats récurrents d'inégalités sociales de santé

De nombreuses études, nationales et internationales, alertent sur la nécessité de promouvoir la santé des personnes en situation de handicap :

- Van Schrojenstein Lantam de Valk (2000) souligne que les sujets déficients intellectuels présentent deux fois et demie plus de problèmes de santé diagnostiqués que la population générale. Ils ont également une vulnérabilité plus importante face au risque de grossesse non planifiée ou d'infection sexuellement transmissible. Ces différentes problématiques, non spécifiques des personnes déficientes mentales mais à la prévalence particulièrement préoccupante, posent de réels défis dans le champ de la prévention et de l'éducation pour la santé.
- L'Organisation mondiale de la santé (OMS) confirme cette analyse en décembre 2014 : la promotion de la santé et les activités de prévention visent rarement les personnes en situation de handicap, quel que soit ce dernier. L'OMS souligne, par exemple, que le public féminin participe moins au dépistage du cancer du sein et du cancer du col utérin que la population générale. Par ailleurs, les adolescents et les adultes en situation de handicap sont davantage susceptibles d'être exclus des programmes d'éducation sexuelle. Dans un autre domaine, les actions portant sur l'équilibre alimentaire sont rarement réalisées en institution spécialisée. L'accessibilité aux services de santé, curatifs comme préventifs, est loin d'être assurée malgré la mise en place en France des agendas d'accessibilité programmés (Ad'ap).
- Une revue de littérature internationale (Rimmer et *al*. 2007) révèle une prévalence du surpoids plus élevée chez les adolescents déficients intellectuels comparés avec leurs pairs désignés comme non handicapés, augmentant de surcroît les risques

cardio-métaboliques. Outre leurs conséquences sur la santé des individus et la morbidité, le surpoids et l'obésité ont un impact sur la vie sociale et la participation sociale, sur l'accès à l'emploi et aux loisirs, en termes d'isolement subi, de manque d'autonomie, de stigmatisation et donc de souffrance psychique (Doody et Doody, 2012 ; Chinalska-Chomat et *al*, 2013 ; Rimmer et Yamaki, 2006 ; Rimmer et *al*., 2007)[10]. La revue de littérature intitulée « Besoins en matière de santé et handicap mental » réalisée par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes, 2015) précise que l'autisme est relativement absent des études sur la promotion de la santé comme si les populations concernées ne présentaient pas de particularités à prendre en compte à ce niveau. Ce constat est le même en ce qui concerne le polyhandicap. De manière générale, il est possible que l'accent mis sur la prise en charge du handicap masque la nécessité de prendre en considération la promotion de la santé et du bien-être pour ces populations.

1.4. Des orientations récentes, prometteuses et partagées

En février 2011, les Ireps Champagne-Ardenne, Pays de la Loire et Picardie en association avec l'observatoire de la santé du Hainaut (Belgique) et avec le soutien financier de l'Inpes, ont publié un *Livre Blanc* « *Préconisations pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME* ». Ce travail collaboratif entre les acteurs du secteur médico-social et du secteur de la promotion de la santé témoigne d'une réflexion construite en commun au sein d'un groupe de travail pluridisciplinaire. Ce livre blanc présente quatorze préconisations sur l'implantation de programmes de promotion de la santé en milieu médico-social dont la finalité est de soutenir une meilleure prise en compte des jeunes en situation de handicap mental accueillis en institution. Ces préconisations peuvent être synthétisées comme suit :

- **Le développement de la participation** de l'usager, de son **autonomie** et de l'**exercice de sa citoyenneté ;**
- **La prise en compte et l'analyse des contextes singuliers** : facteurs à l'origine de la demande, ressources, contraintes, expériences passées, attentes … ;

[10] « Revue de littérature, Besoins en matière de santé et handicap mental », Inpes/CNSA, 2015.

- **Le travail sur les représentations en matière de promotion de la santé ;**
- **La légitimation institutionnelle** (personne ressource, moyens humains et financiers…) ;
- **La structuration de la démarche en mode projet** (création d'un groupe projet, identification d'un référent, formalisation et aide à l'écriture, définition d'objectifs clairs et ajustés aux ressources, évaluation de la démarche et de ses effets) ;
- **La démarche multidisciplinaire** qui favorise une approche globale des personnes et qui s'appuie sur la complémentarité des compétences pour construire de la coopération entre professionnels ;
- **La communication et la valorisation.**

En juillet 2013, l'ANESM a publié des « *recommandations de bonnes pratiques professionnelles à l'accompagnement à la santé de la personne handicapée* ». Ces recommandations visent l'amélioration de la qualité de vie des personnes accueillies en innovant par une diversification de l'offre et par la promotion du droit des usagers.

Plus spécifiquement, elles accordent une place majeure au développement et à l'implantation de la promotion de la santé :

- ***La participation de la personne au volet « soins » de son projet personnalisé*** : informer, faciliter la participation, favoriser l'accès (adapter), co-construire, reconnaitre la place de chacun, impliquer, analyser et accompagner ;
- ***La promotion de la santé et la prévention*** : développer des modalités d'intervention permettant aux personnes handicapées de mieux appréhender leur santé ; travailler avec les personnes accompagnées ; adapter et construire des programmes d'éducation à la santé en équipe interdisciplinaire, avec les personnes accompagnées et le cas échéant leurs proches, et avec l'appui de partenaires qualifiés ; prévenir et gérer les risques liés à la santé, anticiper, observer, analyser, améliorer ;
- ***La cohérence, la continuité et la permanence des soins autour de la personne*** : formaliser le projet d'établissement/de service, coordonner les soins avec les autres dimensions de l'accompagnement dans le cadre du projet personnalisé et inscrire l'établissement/le service dans le paysage partenarial ;

- ***La formation et le soutien des professionnels*** : former, valoriser et renforcer les compétences, encourager l'analyse des pratiques et l'ouverture à des actions de recherche.

Ces recommandations viennent conforter le rôle important que les ESMS peuvent jouer dans la promotion de la santé des personnes accueillies.

Par ailleurs, Denis Piveteau, dans son rapport de juin 2014 intitulé « Zéro sans solution » rappelle : « *notre devoir collectif est de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* ». Le rapport Jacob (2013) préconisait déjà la systématisation des actions d'éducation à la santé en établissement comme à domicile ; recommandations reprises par la Charte Romain Jacob (2014) qui entend faciliter le parcours de soin et de santé des personnes en situation de handicap[11]. Portée par le ministère en charge de la santé et les professionnels du secteur médico-social et de la santé, largement relayée par les ARS, elle a été signée en région par nombre d'Ireps associées à la démarche.

Enfin, le rapport de préfiguration de l'Agence nationale de santé publique (Santé publique France) publié en juin 2015 mentionne le secteur médico-social en tant que « *milieu à investir* » et la nécessité de « *renforcer la mobilisation d'autres réseaux d'acteurs intervenant dans le champ de la promotion de la santé* ». Il précise « *le secteur social et médico-social en particulier regroupe de nombreux professionnels au contact de publics précaires ou handicapés* ». Plusieurs pistes peuvent être initiées ou amplifiées *:*

- *renforcement de la place de la promotion de la santé dans les formations ;*
- *mise à disposition d'outils d'intervention adaptés à ces publics ;*
- *développement d'un réseau des établissements / services sociaux et médico-sociaux promoteurs de santé ;*
- *etc.*

1.5. Les enjeux de l'étude pour les acteurs de la promotion de la santé

[11] La charte Romain Jacob comporte 12 articles.

Le développement de la promotion de la santé des publics en situation de handicap, dans le respect de principes éthiques et méthodologiques clairement définis, et l'accès des usagers du secteur médico-social à une éducation pour la santé de qualité, représentent des priorités à la fois en termes de réduction des inégalités sociales de santé et en réponse à des enjeux posés par la stratégie nationale de santé :

- *donner toute sa place à la prévention et à la prise en compte de l'ensemble des déterminants de santé ;*
- *accompagner « une prise de conscience » et « l'affirmation » du rôle de chacun des acteurs (social, médico-social, éducation ...) sur la santé, la qualité de vie et le bien-être des populations via les déterminants sur lesquels ils peuvent agir ;*
- *améliorer la qualité des prises en charge médico-sociales ;*
- *diversifier suffisamment l'offre de santé, a fortiori en termes de prévention, afin de ne pas laisser certains publics à l'écart du système de santé.*

En s'appuyant sur les différentes ressources citées (cadre législatif, rapports nationaux, littérature scientifique internationale, etc.), les acteurs de la promotion de la santé - notamment Santé publique France, la Fnes et les Ireps - ont progressivement intégré la question du handicap dans leurs missions : adaptation d'outils en direction du public en situation de handicap, création de programmes spécifiques en vue de promouvoir leur santé, élaboration et diffusion d'études exploratoires sur le rapport à la santé des personnes en situation de handicap, accompagnement d'équipe dans des projets de promotion de la santé, etc.

Toutefois, en dépit de l'importance croissante de cette problématique dans le contexte social et politique actuel, force est de constater un manque de visibilité :

- *des initiatives menées dans les régions* : nombreuses dans la pratique, les actions ou les démarches de promotion et d'éducation pour la santé ne sont pas toujours identifiées en tant que telles et restent, de ce fait, isolées et peu valorisées[12] ;
- *des attentes des différents acteurs concernés* : usagers, établissements, services, associations, institutions… ;

[12] Revue « La santé de l'Homme, Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap », mars-avril 2011, n°412.

- *des priorités sur lesquelles faire porter les efforts.*

Conscients de ces enjeux, la Fnes et Santé publique France se proposent de poursuivre ces finalités en mettant à disposition des compétences, des expériences, des ressources humaines et matérielles, en lien étroit avec les associations et les institutions nationales du secteur.

2. OBJECTIFS DE L'ETUDE

Cette étude constitue l'une des activités qui permet de répondre aux objectifs posés dans le cadre d'un projet plus global sur la promotion de la santé et le handicap, figurant dans une convention signée entre la Fnes et Santé publique France. Les objectifs de ce projet global sont les suivants :

2.1. Objectif général

Développer la promotion de la santé dans le secteur médico-social auprès des publics en situation de handicap.

2.2. Objectifs spécifiques

- Etablir un état des lieux des initiatives de promotion de la santé dans le secteur médico-social auprès des publics en situation de handicap.
- Définir des pistes de développement de la promotion de la santé dans le secteur du handicap en fonction des priorités partagées.
- Valider ces pistes de développement et identifier les suites à donner au présent travail.

2.3. Objectifs opérationnels (activités)

- Mettre en place un comité technique national associant des représentants des Ireps au niveau des nouvelles régions, des experts de l'Inpes, ainsi que des représentants d'associations et de fédérations nationales du secteur du handicap. Ce comité technique supervisera la réalisation du projet et validera le document final sur les pistes de développement.

  D'autres acteurs, tels que le Centre Technique National d'Etude et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), l'association nationale des Creai, la Dgesco, l'Ecole des hautes

études en Santé publique (EHESP) ou d'autres équipes universitaires (françaises ou étrangères) spécialisées dans le handicap, ainsi que des représentants des ARS ou des conseils départementaux, seront également invités à participer à la réflexion.

- Mettre en place un groupe de travail national associant des représentants des Ireps des nouvelles régions, ainsi que des représentants d'associations et de fédérations nationales du secteur médico-social. Ce groupe de travail aura pour mission de mener à bien les réalisations prévues dans le cadre du projet, notamment, **l'étude qui fait l'objet du présent rapport, dont les objectifs opérationnels sont les suivants :**
    - **recenser les actions et programmes existants ainsi que les outils pédagogiques utilisés dans le réseau de la Fnes ;**
    - **identifier et valoriser les démarches d'analyse, d'adaptation d'outils et de programmes d'éducation ou de promotion de la santé aux spécificités des publics concernés, mises en œuvre dans le réseau de la Fnes ;**
    - **rédiger un rapport présentant les résultats de ce recensement et décrivant, à partir des besoins identifiés, des pistes de développement de la promotion de la santé dans le secteur du handicap, sur la base de priorités partagées au sein du groupe de travail.**
- Organiser un temps de rencontre national (type séminaire de travail) sur la promotion de la santé dans le secteur du handicap permettant la présentation et la validation de ces pistes de développement, ainsi que l'identification des suites à donner au présent travail. Rédiger et diffuser le compte rendu et le relevé de décisions de cette rencontre.
- Rédiger et diffuser largement dans les différents réseaux concernés (promotion de la santé, handicap, éducation nationale, ARS, collectivités locales …) un document synthétique de communication reprenant les priorités et les pistes d'action partagées et la synthèse des décisions issues de la rencontre nationale.

3. METHODOLOGIE DE L'ETUDE SUR LES ACTIONS ET LES DEMARCHES DE PROMOTION DE LA SANTE

3.1. Participants à l'étude

Dans le souci de développer la promotion de la santé dans le secteur du handicap avec pour perspective la valorisation et/ou l'amélioration de l'offre de promotion de la santé dans les ESMS accueillant ces publics, les outils de recueil avaient pour objectif de recueillir des données auprès des acteurs directement concernés par cette problématique :

- des professionnels des ESMS (n=55 ESMS) ;
- des professionnels des Ireps (n=32 Ireps, représentant 13 régions) ;
- des représentants de réseaux nationaux (n=4).

Les associations œuvrant dans le champ du handicap ou de la promotion de la santé (autres que les Ireps), les usagers des services et les personnes en situation de handicap en milieu ordinaire ainsi que leurs proches n'ont pas fait l'objet d'une consultation dans le cadre de cette étude.

3.2. Méthodologie de recueil des données

Afin de recenser les actions et programmes existants ainsi que les outils pédagogiques utilisés (en accordant une attention particulière à l'identification des démarches d'analyse et d'adaptation d'outils et de programmes d'éducation ou de promotion de la santé aux spécificités de la population et de ses lieux de vie), le groupe de travail a élaboré quatre outils de recueil d'informations pour deux phases chronologiques de recueil.

3.2.1. PREMIERE PHASE DE RECUEIL : L'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRES

3.2.1.1. : Le questionnaire aux ESMS

Ce questionnaire a permis de recenser les projets et démarches en éducation et promotion de la santé réalisés dans les établissements et services médico-sociaux. Il se structure comme tel :

- 23 items (questions fermées et ouvertes) ;
- organisés selon deux axes principaux :
    - Présentation de la structure ou du service :
        - type d'établissement ou de service,
        - public accueilli.
    - Activités en éducation pour la santé ou promotion de la santé :
        - présentation du projet d'éducation pour la santé ou de promotion de la santé,
        - thématique,
        - types d'actions mises en œuvre,
        - démarche participative,
        - collaboration / partenariat,
        - outils, ressources et productions,
        - évaluation des actions.

3.2.1.2. : Le questionnaire aux Ireps

Ce questionnaire avait pour objectif de recenser les actions et programmes menés par les Ireps dans le secteur médico-social. Il se structure comme tel :

- 28 items (questions fermées et ouvertes) ;
- organisés selon deux axes principaux :
    - Lien avec les ESMS et le handicap :
        - investissement du champ du handicap,
        - problématiques,

        - besoins repérés.
    - Les interventions en éducation et promotion de la santé en ESMS :
        - présentation d'un projet significatif,
        - public et périmètre géographique concernés,
        - thématiques,
        - types d'actions réalisées,
        - procédure (démarche mise en œuvre),
        - productions réalisées / outils,
        - partenariat,
        - freins / leviers,
        - évaluation des actions,
        - communication et perspectives.

Ces deux questionnaires ont été complétés en ligne par les ESMS et les Ireps. Ils ont permis la réalisation d'un premier état des lieux des actions de promotion de la santé au sein des ESMS en combinant les visions des professionnels du secteur médico-social et des professionnels des Ireps. Au-delà des champs prédéfinis, les questions ouvertes permettaient aux ESMS comme aux Ireps de développer les modalités de mise en œuvre des actions.

Ce premier repérage auprès des ESMS a permis d'identifier des actions qui ont fait l'objet d'une exploration qualitative dans la seconde phase de recueil de données (entretiens) [13].

Le recueil de données s'est déroulé entre avril et septembre 2016. Le traitement et l'analyse ont été réalisés par l'Ireps Pays de la Loire, et sont présentés dans le présent rapport dans la perspective de développer des pistes de déploiement opérationnelles. Un descriptif des répondants est disponible en annexe.

[13] L'intégralité des données est présentée dans deux documents de « synthèse des résultats bruts » (format powerpoint ; un document par questionnaire ; disponibles sur demande auprès de la Fnes).

3.2.2. SECONDE PHASE DE RECUEIL : L'ENQUETE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Deux grilles d'entretien semi-directif ont été utilisées pour mener à bien cette seconde phase de recueil.

3.2.2.1. Grille d'entretien semi directif pour les ESMS

Parmi les ESMS ayant répondu au questionnaire, ceux qui réalisent des actions jugées pertinentes au regard du présent projet ont été interrogés sur la base d'une grille d'entretien semi-directif incluant les 8 axes ci-dessous :

- Identité / présentation de la structure ;
- Condition d'implantation du projet ;
- Déroulement du projet ;
- Obstacles et leviers du projet ;
- Evaluation du projet ;
- Valorisation du projet (communication) ;
- Impacts du projet ;
- Faiblesses potentielles inhérentes au projet ou au contexte.

3.2.2.2. Grille d'entretien pour les représentants des réseaux nationaux

Une autre grille d'entretien semi-directif a été utilisée pour interroger les représentants des réseaux nationaux sur des projets en promotion de la santé en lien avec le secteur médico-social accueillant / accompagnant des publics en situation de handicap.

- 4 axes principaux ont été explorés :
  - Identité / présentation ;
  - Lien entre la promotion de la santé et le secteur médico-social ;
  - Principales actions effectuées en ce sens ;
  - Evaluation du projet ou des actions.

Ces structures ont été sollicitées par les Ireps, membres du groupe de travail, pour des interviews approfondies. Les entretiens ont été réalisés en face à face ou par téléphone par des représentants des Ireps de manière individuelle, sur une durée d'1h environ. Ils ont permis de compléter les données concernant les projets identifiés auprès des ESMS et de mettre en évidence d'autres types d'actions d'éducation et de promotion de la santé auprès des représentants de réseaux nationaux.

Le recueil de données s'est déroulé entre octobre et mi-novembre 2016. Le traitement et l'analyse ont été réalisés par l'Ireps Pays de la Loire, et sont également exposés dans le présent rapport dans la perspective de développer des pistes de déploiement opérationnelles.

4. RESULTATS DE L'ETUDE

4.1. Généralités sur les résultats suite à l'analyse des questionnaires et entretiens

4.1.1. AVANT-PROPOS

Avant de présenter les résultats généraux et spécifiques à la problématique explorée, il est nécessaire de préciser que, portant exclusivement sur les réponses obtenues, les résultats reflètent la situation au sein des ESMS qui ont participé à l'étude. Ainsi, même si les résultats permettent de repérer des tendances éclairantes, il est impossible d'affirmer qu'ils reflètent l'ensemble de la réalité des ESMS relevant du champ du handicap. Ils illustrent la situation des ESMS investigués et les points de vue des professionnels rencontrés. Cette limite est renforcée par le nombre réduit de participants au regard de l'envergure nationale de l'étude. C'est une donnée à garder en mémoire, notamment lorsqu'il s'agira d'interpréter les résultats ou d'en tirer des enseignements.

Par ailleurs, des éléments constituant des biais potentiels ont été repérés lors de l'analyse. Ils sont présentés ici puisqu'ils impactent directement les résultats.

- Dans deux des questionnaires recueillis, un nombre important d'items a été laissé sans réponse ;
- Les items les plus pertinents par rapport aux objectifs n'ont pas tous été traités par les répondants ou l'ont parfois été de manière succincte ;
- La méthodologie de recueil n'a permis d'identifier qu'un nombre limité d'outils ;
- Les participants à l'étude se sont avérés disposer d'informations assez peu formalisées quant à l'efficacité de ces outils, à leur degré d'adaptation aux publics ou encore aux modalités de leur utilisation ;
- A défaut d'informations précises sur les outils utilisés, les entretiens ont permis d'apporter un éclairage qualitatif sur les projets de PS et de mettre en exergue des initiatives intéressantes.

Plusieurs hypothèses peuvent être formulées pour expliquer ces difficultés :

- la méthodologie de recueil par questionnaire n'était peut-être pas optimale au vu des objectifs fixés ;
- le questionnaire était sans doute trop long au regard des contraintes institutionnelles et des réalités de terrain (notamment, le temps disponible des professionnels pour répondre de manière approfondie).

Au vu de ces limites, les résultats de l'étude ont été complétés avec des données de la littérature nationale ou internationale ainsi que des données recueillies dans le cadre d'autres enquêtes.[14]

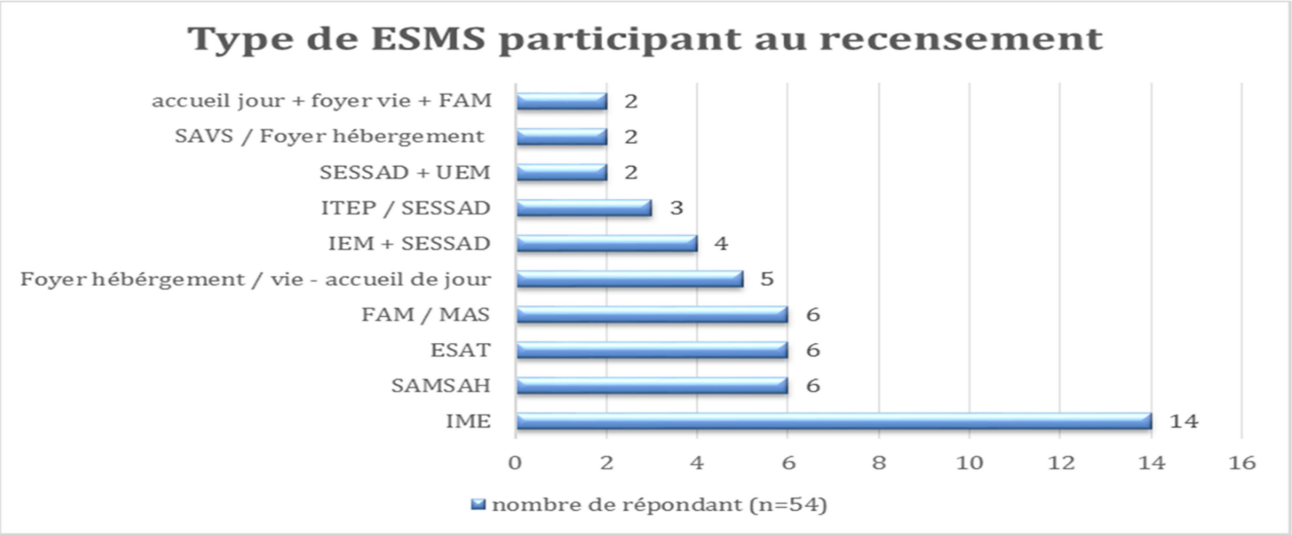
Dans cette perspective, et pour consolider les résultats, nous avons mobilisé le « Rapport d'analyse, Appel à contributions « besoins en santé des personnes handicapées » » qui présente les résultats de l'enquête réalisée par le Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales (CEDIAS) pour l'ANESM (2012) en vue de l'élaboration de la recommandation « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée » datant de juillet 2013. Plus de 200 questionnaires ont été traités dans cette enquête, dont plusieurs résultats seront cités ici.

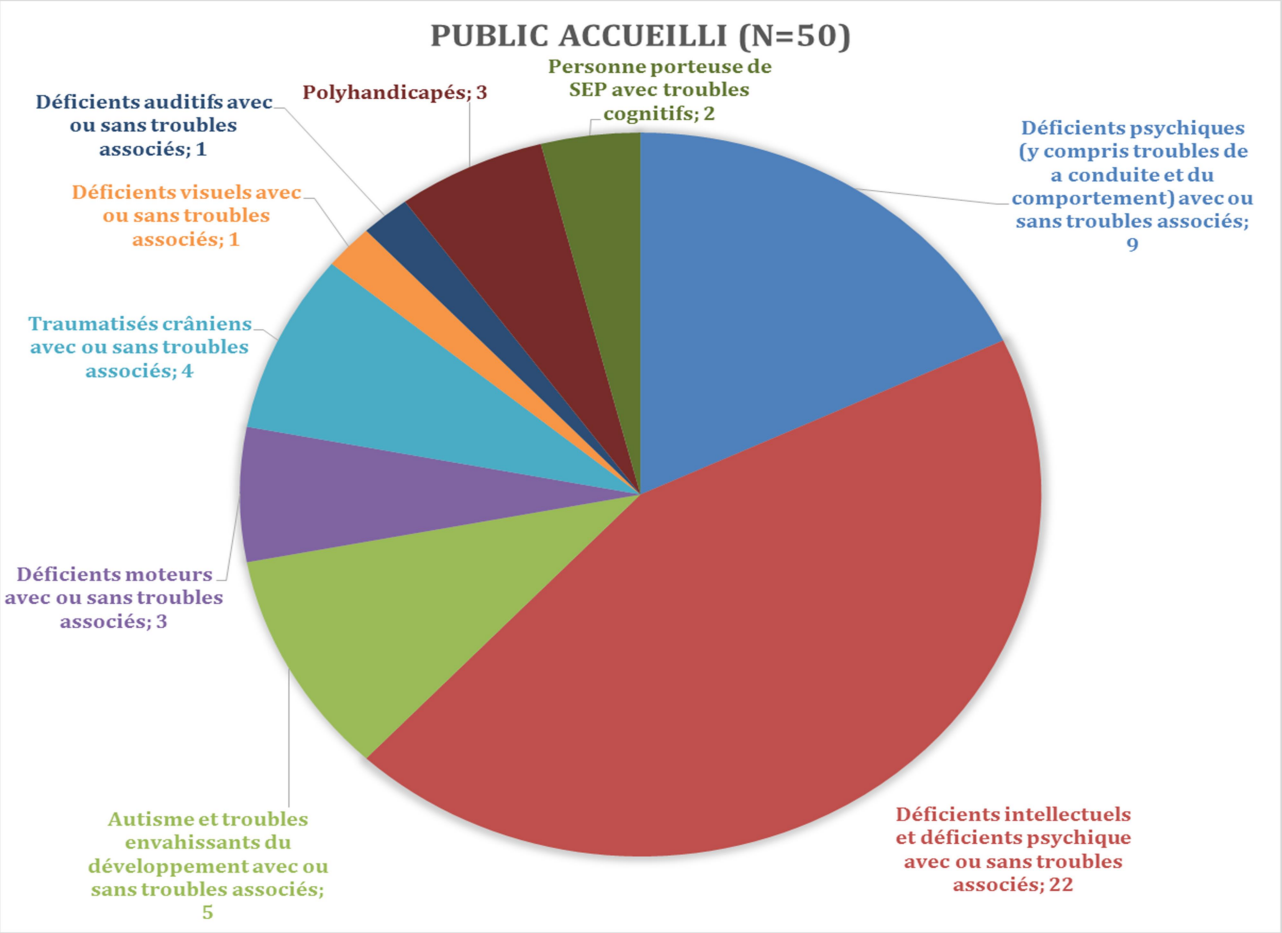
4.1.2. RESULTATS GENERAUX DES QUESTIONNAIRES ET DES ENTRETIENS

4.1.2.1. Présentation des répondants - ESMS

Un focus est fait sur les répondants des ESMS puisque le type d'établissement ou service ainsi que le public accueilli peuvent avoir un impact sur les résultats en termes de démarche engagée, de procédure, de choix de thématiques. Les autres participants à l'étude (Ireps et « représentants de réseaux nationaux ») ne seront pas présentés dans le détail.

[14] Notamment « Enquête ORS CREAI Languedoc Roussillon » (basée sur 244 questionnaires traités, sur les 438 ESMS sollicités. Ces 244 questionnaires représentent environ 55 % des ESMS contactés dans la région) et « Enquête CEDIAS pour l'ANESM » (au total, 697 structures se sont portées volontaires pour participer à l'enquête. A l'issue de la période de passation, 217 questionnaires exploitables ont été retenus pour l'analyse). Bien que leurs objectifs soient différents de ceux du présent rapport, les données de ces enquêtes sont pertinentes au regard des démarches et des actions de promotion de la santé recensées dans le secteur des ESMS du champ du handicap.


Type de ESMS participant au recensement
accueil jour + foyer vie + FAM
SAVS / Foyer hébergement
SESSAD + UEM
ITEP / SESSAD
IEM + SESSAD
Foyer hébérgement / vie - accueil de jour
FAM / MAS
ESAT
SAMSAH
IME
2
2
2
3
4
5
6
6
6
14
0
2
4
6
8
10
12
14
16
nombre de répondant (n=54)


PUBLIC ACCUEILLI (N=50)
Personne porteuse de SEP avec troubles cognitifs; 2
Polyhandicapés; 3
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés; 1
Déficients psychiques (y compris troubles de a conduite et du comportement) avec ou sans troubles associés; 9
Déficients visuels avec ou sans troubles associés; 1
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés; 4
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés; 3
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés; 5
Déficients intellectuels et déficients psychique avec ou sans troubles associés; 22

Parmi les répondants, on note une représentation plus importante :

- des établissements et des services de type IME, ESAT, SAMSAH, MAS et FAM (N=32 sur 55) ;
- des établissements et des services accueillant un public présentant une déficience intellectuelle et une déficience psychique avec ou sans troubles associés (N=22 sur 55).

4.1.2.2. Présentation des Ireps interrogées et de certaines de leurs actions

Membres de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (Fnes), les Ireps participent au développement d'une culture commune de promotion de la santé en menant une réflexion éthique et en partageant des valeurs qui guident l'ensemble de leurs activités telles que la justice sociale, l'autonomie de la personne, le respect des choix ou encore la liberté de penser et d'agir.

Leurs interventions se fondent alors sur le respect des représentations, des savoirs et des compétences des personnes, ainsi que sur leur participation. Ces valeurs, largement partagées dans le champ de la promotion de la santé, défendent la vision d'un individu auteur de sa santé et libre de ses choix dans un univers qui le contraint. Ces principes éthiques nourrissent l'activité des Ireps. Ils reposent notamment sur la Charte d'Ottawa[15] (1986) qui propose un cadre cohérent et global dans lequel l'éducation pour la santé, qui s'inscrit comme l'une des cinq principales stratégies, prend sens. Se référant à la Charte d'Ottawa, les Ireps ont le souci de réduire les inégalités de santé : « *la promotion de la santé vise l'égalité en matière de santé. Ses interventions ont pour but de réduire les écarts actuels caractérisant l'état de santé, et d'offrir à tous les individus les mêmes ressources et possibilités pour réaliser pleinement leur potentiel santé* »[16].

La pratique professionnelle de l'éducation et la promotion de la santé se construit sur des repères méthodologiques et techniques ; elle s'appuie également sur des concepts et

[15] OMS. La charte d'Ottawa. Conférence internationale pour la promotion de la santé « Vers une nouvelle santé publique » - 17-21 novembre 1986, Ottawa (Ontario), Canada – 4p. En ligne : http://www.sante.cfwb.be/charger/ottawachart.pdf

[16] In *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé,* OMS, Genève, 1986.

connaissances scientifiques pluridisciplinaires. Etayant leurs activités sur ces savoirs et savoir-faire, les Ireps constituent un « réseau expert » en éducation et promotion de la santé en appui des politiques publiques.

Voici un exemple d'accompagnement de l'implantation d'un programme de promotion de la santé sur le thème de la vie affective et sexuelle (VAS). Cet exemple est tiré d'un questionnaire rempli par l'Ireps Aquitaine.

« Objectif général

Améliorer la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental par les professionnels de l'institution pour un accompagnement éducatif dans le respect des usagers et des familles.

Axe 1 : *Rencontres institutionnelles d'échange et de réflexion autour de la vie affective et sexuelle des jeunes vivant avec un handicap mental.*

Objectifs pédagogiques

- Identifier les problématiques rencontrées dans sa fonction et nommer ses besoins de professionnalisation par rapport à la thématique.
- Repérer ses représentations sur la vie affective et sexuelle des jeunes vivant avec un handicap mental.
- Réfléchir sur l'impact des représentations dans les pratiques professionnelles.
- Définir les différents champs de la sexualité.
- Analyser sa posture professionnelle dans la prise en compte de la vie affective et sexuelle.

Axe 2 **:** *Groupes de travail avec un accompagnement méthodologique par un professionnel de l'Ireps*

Thèmes traités

- Le positionnement formel de l'institution par rapport au droit et au respect de la personne handicapée à avoir une vie affective et sexuelle.

  Ex. « Nouvel article dans le règlement intérieur, dans le livret d'accueil, un document spécial Guide de référence en intervention éducative « Vie affective et sexuelle des jeunes »…

- *La communication interne : réfléchir à une stratégie de communication au sein de l'équipe sur cette thématique*

  Que communique-t-on aux collègues ? Pour en faire quoi ? Comment ? Envers qui ? Dans le respect de la vie affective et sexuelle et la dignité des usagers.
- *Développement de projets à la vie affective et sexuelle dans une démarche d'éducation et de promotion de la santé. »*

(Projet Ireps Aquitaine, questionnaire Ireps)

4.1.2.3. Les actions d'éducation et de promotion de la santé dans les ESMS

Depuis plusieurs années[17], les Ireps sont sollicitées pour intervenir dans le champ du handicap au sein d'établissements et services médico-sociaux. La majeure partie des demandes est formulée par les professionnels de manière thématique :

- Vie affective et sexuelle ;
- Nutrition, alimentation, activité physique ;
- Hygiène…

Cependant, on trouve aussi des approches plus transversales autour de la santé globale ou de la bientraitance (au sens de favoriser le bien-être physique et psychique).

Dans l'enquête du CEDIAS pour l'ANESM (2012), les principales actions décrites par les répondants entrent dans le champ de la nutrition : elles concernent la pratique d'activités physiques et sportives adaptées et les activités de sensibilisation à l'équilibre alimentaire et aux besoins nutritionnels. D'autres thèmes sont également recensés : l'hygiène buccodentaire (apprentissage et éducation à la santé liée à l'hygiène buccodentaire, suivi régulier de l'hygiène buccodentaire, accompagnement personnalisé au quotidien et mise en place de partenariats), la vie affective et sexuelle pour au moins les deux tiers des répondants et enfin les conduites addictives pour moins d'un tiers des répondants, surtout des ESAT.

[17] Premier projet PS en ESMS recensé en 1999.

En associant les réponses des ESMS et des Ireps, les thèmes les plus abordés selon une approche de promotion de la santé sont ceux de la vie affective et sexuelle et de la nutrition / alimentation (20 actions sur 32 recensées dans le réseau des Ireps ; 30 actions sur 54 recensées auprès des ESMS).

Trois grandes tendances peuvent être mises en évidence :

- ***une place de plus en plus importante consacrée au sport adapté*** en lien avec les thématiques « bien-être et alimentation » dans les projets et actions mis en place au sein des ESMS.

  L'importance de la promotion de l'activité physique et l'intérêt de travailler les questions nutritionnelles auprès des publics en situation de handicap sont mis en avant au regard des risques cardio-métaboliques spécifiques, et d'une prévalence du surpoids et de l'obésité souvent plus importante qu'en population générale. Dans l'optique de réduire le risque de sur-handicap (tant physique, psychique que social), l'activité physique prend une place essentielle dans la promotion de la santé et le changement de comportements (Begarie et *al.* 2009 ; cité dans la « Revue de littérature : Besoins en matière de santé et handicap mental », 2015). De nombreuses études[18] ont montré que l'activité physique et le contrôle du poids peuvent impacter de manière significative le bien-être des personnes. Les activités sportives permettent aux personnes en situation de handicap de développer des habiletés qui les aideront à devenir plus autonomes dans leur quotidien en apprenant, par exemple, à respecter l'autorité et leurs pairs, à échanger de l'information sur le jeu, à écouter les consignes et à demander de l'aide (Siperstein et Hardman, 2006, cités par Grandisson, *et al*., 2010).

  On relève que 8 actions sur 22 recensées dans le réseau des Ireps avec l'item 8 « *Thématiques abordées* », sont en lien avec le sport adapté proposé au public en situation de handicap en milieu médico-social ; on note également que 14 actions sur 42 recensées avec l'item « *Résumer votre projet en 5 lignes* » auprès des ESMS incluent les activités physiques adaptées dans le projet ; enfin, 2 actions sur 4

[18] De nombreuses études sur le sujet sont recensées dans la « Revue de littérature : besoins en matière de santé et handicap mental ». L'activité physique est l'objet d'un chapitre important de cette revue.

recensées dans les entretiens auprès des représentants de réseaux nationaux concernent l'activité physique adaptée.

« Les moniteurs d'atelier ont mis en place un échauffement sportif de 15 minutes chaque vendredi matin. Cet exercice a pour objectifs, d'une part, de montrer l'intérêt d'un échauffement avant toute activité et, d'autre part, de favoriser la cohésion de l'équipe. » (Emeraude ESAT du Tregor, questionnaire ESMS)

« Objectif du projet : intégrer l'activité physique dans le projet d'établissement. Action de promotion de la santé sur 4 axes :

- *Dans le cadre du Plan Sport Santé Bien-Être : activités physiques adaptées auprès des publics en situation de handicap mental ou psychique (manifestations sportives) ;*
- *Actions d'information et de sensibilisation des directeurs d'ESMS (conférence / séminaires / colloque) ;*
- *Formation des professionnels pour la mise en place du sport adapté ; implication auprès des pouvoirs publics : propositions pour mieux prendre en compte la personne handicapée mentale, production de rapports via des recherches-actons menées en régions »* (Fédération française du sport adapté, entretien auprès des représentants de réseaux nationaux du Sport Adapté) *;*
- Une ***préoccupation concernant la thématique du vieillissement « normal » et pathologique de la personne handicapée*** pour les structures accueillant des adultes (ESAT, Foyer de vie, FAM, MAS…). »

Les publications[19] sur la question du vieillissement de la personne en situation de handicap montrent que les enjeux sont multiples et concernent : les formes d'accompagnement des personnes vieillissantes ; l'évaluation de leurs besoins en termes d'activités, l'accompagnement et les soins au quotidien ; l'identification des besoins d'accompagnement et de formation des professionnels ; le décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social et l'identification des besoins des familles. Les résultats de notre étude et la littérature

[19] CREAI Nord Pas de Calais « *accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap* » (2012) ; rapport final « *Etude personnes handicapées vieillissantes accompagnées par les établissements et services Sociaux et médico-sociaux d'Auvergne*», CREAI Auvergne / ARS Auvergne (novembre 2014) ; Rapport de Patrick GOHET (Inspecteur Général des Affaires Sociales (IGAS)) remis fin 2013 au gouvernement sur le vieillissement de la personne en situation de handicap ; « *Les personnes handicapées vieillissantes n'existent pas* ! », URIOPSS Haute-Normandie (Novembre 2014).

confirment le besoin des acteurs de terrain d'échanger sur la question du vieillissement des publics accueillis.

On note que 6 actions sur 32 recensées dans le réseau des Ireps tiennent compte du vieillissement du public accueilli dans leur projet ; 4 actions sur 54 recensées auprès des ESMS intègrent cette question - pour rappel, échantillon composé de 4 MAS et 4 FAM.

Voici quelques exemples tirés des questionnaires :

> « *Lorsqu'une thématique apparait de façon récurrente au cours des réunions, un groupe de travail est mis en place. Ce fut le cas concernant la question du vieillissement des publics accueillis, et un groupe de travail s'est mis en place en juin 2009* » (Maison d'accueil spécialisée, questionnaire ESMS)
>
> *« Actuellement un grand challenge pour nous, nous montons un projet avec une thématique axée sur la notion du vieillissement et du devenir de l'adulte lourdement handicapé vivant en structure »* (Foyer d'accueil médicalisé, questionnaire ESMS)
>
> *« L'Ireps Bretagne a pu travailler sur la question du vieillissement des personnes en situation de handicap (travail en partenariat avec l'ARESAT Bretagne) en direction des établissements médico-sociaux mais aussi des dispositifs de droit commun comme les CLIC (ESAT, CLIC) »* (Questionnaire Ireps)
>
> *« "BIEN GRANDIR ET BIEN VIEILLIR ENSEMBLE" Objectif général : Promouvoir une bonne santé globale par une approche multisectorielle et pluridisciplinaire, ainsi que par le développement d'un lien intergénérationnel sur trois bassins de vie des Hautes-Alpes. Intégrer le milieu médico-social à la démarche de prévention en rendant les personnes en situation de handicap actrices de leur santé en valorisant leurs connaissances et compétences psychosociales »* (CoDES 05 - Ireps PACA, questionnaire Ireps).
>
> *« La question du vieillissement et les bonnes postures à adopter face à l'expression de la sexualité des personnes notamment en situation de polyhandicaps »* (Ireps Limousin, questionnaire Ireps).

Ces deux tendances étaient également présentes dans l'enquête analysée dans le cadre de la recommandation « L'accompagnement à la santé des personnes handicapées ».

- ***Le développement du numérique et de ses usages*** pris en compte comme thématique ou comme outil dans la réalisation d'actions d'éducation ou de promotion de la santé.

  Loin d'être spécifique au champ du handicap, l'accès aux outils numériques s'inscrit aujourd'hui comme un enjeu de société comme en témoigne le plan national sur le numérique éducatif lancé par le gouvernement en mai 2015. Quels que soient ces usages, l'intégration du numérique dans le champ de la promotion de la santé suscite le développement de méthodes d'apprentissage innovantes ; il favorise chez les personnes le renforcement de la citoyenneté et de l'autonomie.

Voici des exemples tirés des questionnaires :

« Atelier sur l'utilisation "raisonnée" des technologies d'information et de communication (mise en garde contre les réseaux sociaux, travail sur le respect de soi, l'image et l'intimité...) » (IME La Bretèche, questionnaire des ESMS).

« Recherche de nouvelles technologies pour améliorer la prise en charge de ces personnes » (Foyer d'accueil médicalisé, questionnaire ESMS)

« L'Ireps Bretagne a pu travailler sur la question de l'usage des outils numériques par les personnes en situation de handicap avec un Institut d'éducation motrice » (Questionnaire Ireps)

L'engagement des ESMS dans ces thématiques de santé, sous l'angle de la promotion de la santé, résulte de différents déclencheurs qui sont résumés dans le tableau ci-dessous sous forme de liste.

Cette thématique résulte…	
• D'une démarche éducative • De droit à l'information • D'une volonté de l'établissement / des professionnels • Du souci de répondre aux besoins des usagers • De la demande des familles • De la volonté d'améliorer l'état de santé et de réduire les risques (conséquences médicales directes)	• D'un constat des professionnels • D'une demande des usagers / résidents • D'une démarche qualité • D'une dynamique qui suit la publication de rapports nationaux / de plans nationaux • De l'identification des besoins des usagers en matière de santé et de qualité de vie • D'une démarche d'accès aux activités éducatives dans de bonnes conditions

NB : Questionnaire des ESMS, items 2 et 3, catégorisation des différents déclencheurs recensés parmi les 54 actions recueillies.

En accompagnant des ESMS dans ces thématiques, les Ireps ont repéré des besoins et des problématiques spécifiques aux champs du médico-social et du handicap en ce qui concerne la promotion de la santé.

Liste des besoins repérés

- Formation
- Faciliter la participation
- Décloisonnement
- Lien avec la démarche qualité
- Réflexion éthique
- Méthodologie de projet pour les professionnels des ESMS
- Animation collective
- Accompagnement méthodologique et pédagogique
- Thème de la nutrition
- Thème de la vie affective et sexuelle
- Gestion des conflits
- Les addictions
- L'hygiène
- Temps disponible pour investir un projet de PS
- La santé globale
- Actions éducatives et outils pédagogiques adaptés

NB : Questionnaire des Ireps, item 3, catégorisation de 28 réponses sur 32 recensées dans le réseau des Ireps.

Dans le rapport d'analyse de l'ANESM (2012), les difficultés repérées pour la mise en place d'actions nutritionnelles sont relatives au « manque de moyen » en particulier pour les petites structures (moins de 25 places), à des « difficultés organisationnelles » sans en préciser la nature et au « manque de temps ».

Du côté des usagers, les difficultés repérées sont la difficulté à comprendre les recommandations et leur sens, la pathologie des personnes et les troubles associés (fatigabilité, douleur, etc.) comme freins à la pratique d'activités physiques mais aussi le vieillissement des usagers. Du côté des pratiques professionnelles, sont considérés comme des freins le manque de formation et de « motivation » des professionnels, le mode d'organisation de la prestation repas (recours à un prestataire), la difficulté à trouver des partenaires (notamment pour les structures isolées géographiquement), le problème d'accès aux infrastructures, la difficulté à sensibiliser les familles.

Liste des problèmes repérés	
• Evolution du public accueilli en IME : polyhandicap, autisme	• Hétérogénéité des ESMS
• Difficulté des professionnels de l'EPS face aux publics	• Adapter les supports
• Difficulté de mise en place d'actions	• Manque d'actions d'EPS/PS
• Difficulté des équipes à travailler la santé avec leurs propres moyens	• Participation des usagers
• Equipes éloignées d'une approche EPS	• Difficulté à associer les familles
• Cloisonnement des institutions MS et PS	• Fonctionnement ESMS / frein pour la PS
• Difficulté de repérage des axes EPS pour le MS	• Difficulté des publics pour accéder à la PS et à l'EPS
• Peu d'opérateurs de terrain	• Approche très médicalisée
• Médecins généralistes peu formés à la prévention pour les PH	• Manque de temps
• Accompagnement du vieillissement normal de la PSH	• Difficulté à associer la Direction

NB : Questionnaire des Ireps, item 2, catégorisation de 26 réponses sur 32 recensées dans le réseau des Ireps

Parmi les problèmes repérés comme pouvant avoir un impact sur l'engagement ou non d'une structure dans la mise en place d'une démarche de promotion de la santé ou dans l'implantation d'un projet, nous retiendrons notamment :

- ***l'évolution des demandes d'intervention en PS auprès de « nouveaux » publics*** *(champs du polyhandicap ou de l'autisme)* qui implique une adaptation des actions et des outils d'éducation et de promotion de la santé. Cette évolution s'accompagne d'une nécessité de formation des acteurs de la promotion de la santé aux spécificités de ces handicaps mais également de création de nouveaux réseaux pour adapter, co-construire et diffuser les initiatives relatives à ces publics. Lorsque les acteurs se sentent démunis face à la difficulté de travailler directement avec les personnes, des actions soutenant la démarche de promotion de la santé peuvent être entreprises au niveau de leurs environnements[20].

[20] Environnements physiques de la personne (institution, domicile…) ; milieux de vie (familles, école…), environnement global (organisation sociale et politique…)

Onze ESMS accueillant un public polyhandicapé ou ayant des troubles autistiques sur 54 ESMS répondants du questionnaire montent des projets de PS pour ces publics ; 7 Ireps déclarent développer des projets de PS pour ces publics.

- ***la difficulté de mise en place d'actions EPS / PS :*** malgré une volonté des établissements et services ou des professionnels, force est de constater que le fonctionnement et l'organisation institutionnelle du médico-social constituent, par un grand nombre de facteurs, des freins à l'implantation de projets et d'actions de promotion de la santé : manque de disponibilité des professionnels, peu d'habitude à travailler en groupe pluridisciplinaire, approche encore très médicalisée et individuelle…

Liste des freins repérés	
• Difficulté à engager l'ensemble des professionnels	• Accompagnement à domicile (suivi, non perception des impacts...)
• Ponctualité des projets (peu d'inscription dans un temps durable)	• Manque de temps (contraintes institutionnelles)
• Thématiques plus faciles que d'autres à développer	• Adaptation des supports, de la communication au niveau de compréhension des personnes accueillies
• Manque de ressources (financières, matérielles, humaines...)	• Singularité des personnes (et notamment dans le cas du polyhandicap et de l'autisme)
• Difficulté à faire émerger une culture commune autour du projet	• Organisation institutionnelle (emploi du temps, flexibilité, disponibilité, travail en groupe...)
• Difficulté de compréhension liée à certains handicaps (polyhandicap, autisme, troubles cognitifs sévères)	• Implication des familles

NB : synthèse des freins recueillis dans les réponses aux questionnaires ESMS

- ***la participation des usagers*** : les réponses mettent en saillance une participation non effective, incompatible avec la définition de la participation dans le champ de la PS. Elle est davantage de l'ordre de la consultation. Par ailleurs, nous faisons le constat d'un manque d'outils de recueil des besoins et des attentes des usagers. Dans l'optique de faciliter la participation, il serait intéressant de développer, lorsque ce besoin est repéré, un accompagnement dans la méthodologie de construction d'un recueil adapté au public cible.

Ces trois difficultés étaient identifiées dans l'enquête analysée dans le cadre de la recommandation « l'accompagnement à la santé des personnes handicapées ».

La grande majorité des répondants qui déclare un projet engagé (N=44/52) rapporte l'inscription des actions d'éducation et de promotion de la santé dans les projets d'établissements ou services ou dans les projets personnalisés, comme une condition *sine qua non* de l'engagement de l'institution, et des professionnels, dans une démarche de promotion de la santé. Cette inscription est la base de l'émergence d'une culture commune autour de cette notion.

Voici quelques exemples témoignant de cette préoccupation au sein des ESMS :

> *« A l'issue de la première réunion, on s'est rendu compte qu'on associait le mot santé à la maladie. La santé se retrouvait le « pré-carré » des personnels soignants. Ces personnels-là se trouvaient isolés, avec un statut à part des autres. Il fallait ouvrir tout ça pour faire évoluer la vision du concept de santé et ne pas la limiter au soin, à la maladie. L'idée était que la santé devienne un axe majeur du projet de vie de la personne, ne pas focaliser sur sa maladie. Il était pour nous impératif que les projets d'établissements bougent, que les projets associatifs globaux prennent en compte la dimension globale de la santé dans leur écriture »* (regroupement d'associations de parents : 09/65/46/81/12-32/31 (AJH) / Tarn Nord, HG et Gers (AGAPEI), entretien auprès des ESMS)
>
> *« Ce projet s'inscrit dans le projet cadre en promotion de la santé de l'ADAPEI de la Creuse qui vise à inciter ses établissements à intégrer la promotion de la santé dans leur projet d'établissement. Projet réalisé à partir de l'outil de catégorisation des résultats utilisé pour analyser la situation et planifier des actions, avec l'accompagnement de l'Ireps Limousin, antenne de la Creuse »* (Foyer Les Méris de l'ADAPEI de la Creuse, entretien auprès des ESMS).

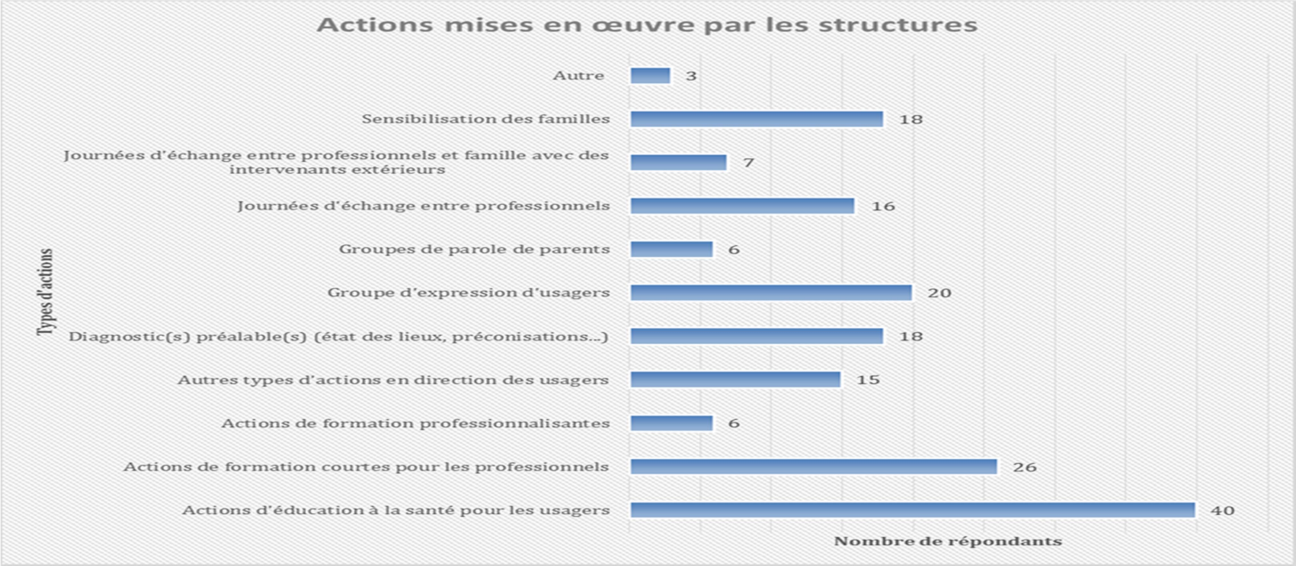
Cependant deux limites peuvent être soulignées :

- les objectifs et actions auxquels ils font référence ne recouvrent pas forcément l'ensemble des concepts de «promotion de la santé » ou « éducation à la santé » tels que les acteurs de promotion de la santé les définissent ;

- l'atteinte des objectifs des actions de promotion de la santé, sous l'angle de la « maîtrise de la personne elle-même sur ses déterminants de santé » reste un défi, et ce d'autant plus lorsque les personnes accueillies présentent des déficiences lourdes.

4.1.2.4. Interventions et modalités des projets d'EPS et PS

Nous avons recensé des actions de promotion de la santé qui prennent différentes formes et qui ciblent différents bénéficiaires.



NB : Questionnaire des ESMS, réponses à l'item 6 (n=51)

Actions d'EPS ou PS mises en place par les Ireps (enquête par questionnaire)

Intervention de première ligne, directement auprès du public	76 %
Accompagnement à la méthodologie de projet	59 %
Accompagnement de la Direction, inter-établissements	55 %
Co-animation de réunions, de séances de travail	41 %
Formation	41 %
Accompagnement aux écrits institutionnels	34 %
Journées d'échanges	34 %
Accompagnement des équipes professionnelles (supervision)	31 %
Diagnostic / étude	21 %
Accompagnement des familles	14 %
Elaboration de produits documentaires	14 %

Evaluation	7 %
Veille documentaire	7 %
Recherche interventionnelle	3 %

NB : Questionnaire Ireps, réponses à l'item 7 (n=29)

Les réponses montrent que plus des deux tiers des actions d'EPS sont destinés aux usagers. L'accompagnement des professionnels en termes de méthodologie de projet en PS et les actions de formation ou de sensibilisation de ces derniers représentent plus de la moitié des actions recensées. Il est important de préciser que, bien souvent, un projet de promotion de la santé cumule plusieurs de ces actions pour s'inscrire de manière cohérente dans le contexte et répondre du mieux possible aux objectifs de la PS. Au même titre, le choix des actions va être déterminé par le niveau de réflexion des professionnels sur la PS. Enfin, elles doivent faire sens pour soutenir, compléter l'accompagnement des personnes accueillies.

La description des projets met en avant une méthodologie d'éducation et de promotion de la santé globalement similaire en termes de ressources mobilisées et d'actions :

- groupe de parole / d'expression d'usagers ;
- intervenants extérieurs ;
- ateliers (entre 3 et 8 séances pour traiter de la VAS par exemple) ;
- ateliers pédagogiques pendant lesquels l'usager est au cœur de l'action ;
- groupe de travail pluridisciplinaire pour réfléchir, construire, et mettre en place le projet (groupe qualité, comité VAS, Comité de liaison alimentation et nutrition (CLAN)).

Les 32 actions recensées dans le réseau des Ireps et les 54 actions recensées auprès des ESMS mentionnent au moins une de ces modalités d'action.

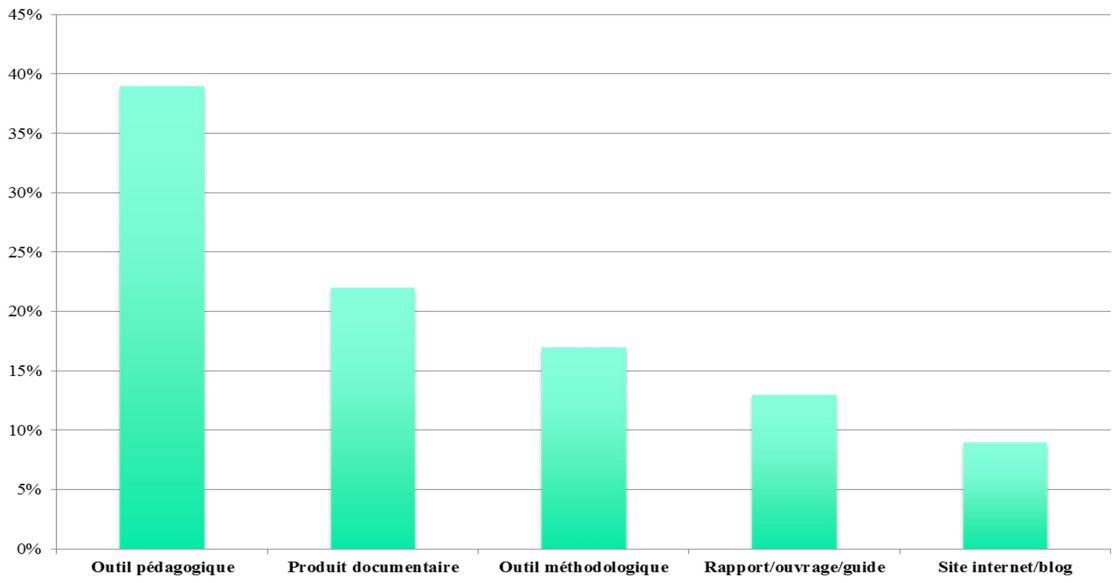
L'enquête réalisée dans le cadre de la recommandation « L'accompagnement à la santé des personnes handicapées » (2012) aboutit à une typologie des actions relativement semblable. Les actions relatives à l'alimentation sont des « ateliers cuisine » et de façon plus marginale des ateliers d'éducation au goût ou des ateliers pédagogiques en lien avec la prévention du diabète. Les professionnels impliqués sont les éducateurs, les infirmiers, les médecins, les cuisiniers ou le prestataire, les maitresses de maison, parfois des ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotriciens ou orthophonistes. Les actions relatives à la vie

affective et sexuelle sont des groupes d'information ou d'expression, les ateliers sont préférés dans les structures pour enfants ou adolescents ou d'accueil de jour. Les structures accueillant des adultes préfèrent parler de « travail en interne » incluant la réflexion des équipes et l'accompagnement individuel des usagers. En ce qui concerne le public féminin, l'information sur la contraception et le suivi gynécologique sont mentionnés.

4.1.2.5. Productions réalisées dans le cadre des projets d'EPS et de PS

Bien que l'étude ne permette pas de décrire de façon détaillée les productions réalisées dans le cadre des actions, il est possible de présenter les catégories dans lesquelles elles s'inscrivent pour les Ireps.

Productions réalisées par les Ireps dans le cadre du projet



NB : Questionnaire des Ireps, réponses à l'item 10 (n=15)

Productions réalisées par les ESMS dans le cadre de leur projet de PS

Production en lien / constitutive du projet	
• Projet personnalisé de l'usager • Projet d'activités participatif • Aides visuelles à destination des praticiens qui reçoivent un public avec autisme • Outils adaptés pour les interventions sur la sexualité • Guide de bonnes pratiques d'hygiène alimentaire • Une grille d'évaluation • Projet d'établissement, documents internes, protocoles, projet de service, charte	• Organisation et structuration d'un comité • Plaquettes de communication, documents pédagogiques de présentation des ateliers • Projet atelier santé • Supports pédagogiques et ludiques (recettes de cuisine, jeux de société, films…) • Des menus • Bilans, comptes rendus • Un film sur le travail du groupe déglutition de 30 mn'

NB : Questionnaire des ESMS, réponses de l'item 11 catégorisées

A la question « *Quelle(s) ressource(s), outil(s), document(s) avez-vous produit ? (Nom du document ou joindre le lien internet)* », dans l'enquête par questionnaire auprès des ESMS, très peu de réponses ont été apportées :

- 22 structures sur 55 ne répondent pas à cette question,
- majoritairement elles déclarent n'avoir rien produit (réponse « non » à l'item),
- 5 répondent qu'une production est en cours d'élaboration.

Quelques outils ont été cités dans plusieurs actions, tels que :

- *La mallette « Des femmes et des hommes »* : programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales.

  Kit pédagogique dont le but est de favoriser l'épanouissement des personnes déficientes mentales en proposant des animations visant à être mieux avec soi-même, avec son corps, avec l'autre, dans sa vie amoureuse et dans sa sexualité.

  Jacqueline Delville, Michel Mercier, C. Merlin ; Presses universitaires de Namur (réédition 2016)
- Le programme d'éducation à la vie affective et sexuelle Handésir

  Disponible sur le site internet : http://www.handesir.org/

- Le programme québécois EVAAS : « Éducation à la Vie Affective, Amoureuse et Sexuelle des personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées ».

Ces trois outils sont destinés à un public déficient intellectuel et concernent la VAS. Cela peut s'expliquer par l'échantillon de l'étude (forte représentation d'ESMS accueillant ce type de public) et par la prégnance de cette thématique dans les terrains interrogés. Par ailleurs, les répondants travaillant sur ce thème déclarent pouvoir se sentir gênés et/ou ne pas avoir les compétences pour traiter les questions de sexualité avec les usagers.

Enfin, voici les différentes formes que peuvent prendre ces productions quelle que soit la thématique :

Liste des outils (créés/adaptés/utilisés) recensés, toutes thématiques PS

- Affiches
- Guide de suivi des équipes
- Tableau d'organisation des « tâches à réaliser »
- Fiches pédagogiques
- Fiches « protocole »
- Groupe de travail
- « Focus group » dans le cadre de l'état des lieux
- Documents institutionnels (livrets d'accueil, règlement intérieur & de fonctionnement, contrat de séjour, projet de service…)
- Diaporama d'intervention
- Fiches méthodologiques
- Fiches recueil des déterminants de santé et d'autonomie
- Outils d'évaluation
- Photo-expression
- Questionnaires
- Contenus de formation
- « Livre blanc », préconisations pour le développement de programmes de PS en IME

NB : Synthèse des réponses aux items 9 et 10 du questionnaire des Ireps

Les réponses montrent que les productions réalisées ne sont qu'exceptionnellement diffusées et accessibles en dehors de la structure ou du service pour lesquels elles ont été élaborées. Seuls certains outils créés par les Ireps et leurs partenaires sont dans ce cas (ex : *Handésir*, *Une affaire de grand*…). Cette diffusion pose la question de la qualité intrinsèque des outils, et de l'expertise qui permettrait de capitaliser et mutualiser les outils les plus pertinents en fonction de la thématique et du public.

L'utilisation ou l'adaptation d'outils et, de manière plus large, la conduite d'actions en éducation et promotion de la santé auprès d'un public en situation de handicap, demandent

des connaissances et des compétences spécifiques préalables chez les animateurs. Une part du rôle des acteurs de promotion de la santé, et notamment des acteurs de seconde ligne comme les Ireps, devrait donc concerner la formation et le transfert de compétences auprès des professionnels des ESMS.

4.2. Résultats principaux de l'analyse en lien avec la littérature

Les résultats confortent les préconisations du livre blanc « PromoSanté Handicap » en ce qui concerne les leviers pour l'implantation et le développement de programmes de promotion de la santé. Ainsi, pour les Ireps, accompagner l'implantation d'un programme de promotion de la santé dans un établissement signifie :

- ***S'inscrire dans un contexte singulier*** : ressources, contraintes, expériences passées, attentes… ; ce contexte doit être évalué dans l'ensemble de ses dimensions : environnement physique, environnement social, organisation institutionnelle… pour que puissent être posés des objectifs de promotion de la santé pertinents ;
- Rechercher une ***légitimation institutionnelle***, gage de reconnaissance et de faisabilité par les moyens dégagés, et nécessité pour la mobilisation des équipes. L'engagement fort et le portage des projets par la direction (et le conseil d'administration lorsqu'il s'agit d'associations comme les Papillons blancs) impulsent une dynamique, assurent la pérennité de la démarche ainsi que sa déclinaison dans toutes les actions et pratiques professionnelles ;
- ***Structurer la démarche en mode projet dans un temps donné***, avec la création d'un groupe projet pluridisciplinaire, l'identification d'un référent, l'encouragement à la formalisation et à l'écriture, la définition d'objectifs clairs et ajustés aux ressources, l'évaluation de la démarche et de ses effets ;
- Favoriser une ***démarche multidisciplinaire***, qui permet une approche globale des personnes et qui s'appuie sur la complémentarité des compétences pour construire de la coopération entre professionnels ;
- Viser et permettre l'***autonomisation***, à la fois des personnes accueillies dans la structure par l'intermédiaire du projet mis en œuvre, mais aussi des équipes et des

professionnels, par le développement, le soutien et la valorisation de leurs compétences.

Voici quelques exemples tirés des entretiens :

« *L'approche globale intégrant sur chaque thématique la participation et la formation des personnels, la prise en compte des souhaits des résidents, l'adaptation à leurs limites (très importantes), l'évolution des environnements physiques et sociaux en cohérence. L'engagement très actif de la direction et son mode de management participatif effectif* » (MAS Ty Aven, entretien auprès des ESMS)

« *L'intérêt d'une approche globale et pas seulement éducative. La mise en cohérence des actions et des acteurs. La place donnée à l'expression des résidents* » (Foyer Les Méris de l'ADAPEI de la Creuse, entretien auprès des ESMS)

« L'action qui concerne l'alimentation s'inscrit dans le chapitre prévention mais par son approche globale concerne différents axes, représentatifs d'une approche promotion de la santé :

- *Elle concerne l'offre alimentaire en restauration collective au sein du foyer avec une négociation avec le prestataire, une implication du cuisinier, l'intervention d'une diététicienne pour conseils aux personnels de cuisine, l'accompagnement des personnels éducatifs aussi bien pour améliorer l'équilibre alimentaire, le choix des produits, l'ambiance du repas, la découverte de nouveaux goûts... pour tous les résidents et aussi pour accompagner ceux qui doivent suivre un régime.*
- *Elle concerne l'éducation pour la santé avec l'intervention auprès d'un groupe de résidents volontaires dès 2010, la mise en place d''espace d'échanges sur les déterminants du comportement alimentaire et la réalisation d'un film qui recueille leur expression. Depuis, chaque année, un groupe d'étudiants en soins infirmiers intervient sur les questions d'éducation nutritionnelle. Une éducatrice de l'établissement réalise aussi des ateliers cuisine.*
- *Elle concerne le suivi santé : coordination entre le médecin, la diététicienne, l'infirmière et le cuisinier ainsi que les éducateurs qui accompagnent l'acceptation des régimes en évitant la stigmatisation soit par le discours, soit par une offre alimentaire trop différente. Orientation vers un partenaire, le réseau DIABLIM (diabète Limousin),*

à la suite des difficultés récurrentes d'un résident pour suivre son régime : les ateliers proposés ont participé à une meilleure acceptabilité. Inscription des actions-santé dans le projet personnalisé du résident.

- *Elle concerne la formation des professionnels afin de sortir de leurs propres représentations du bon comportement alimentaire, travailler la posture professionnelle pour pouvoir accompagner au quotidien en ayant des repères nutritionnels.*
- *Elle concerne le cadre de vie : création d'un bar au sein du foyer avec boissons light et en-cas pas trop sucrés ni trop gras, très fréquenté par les résidents au retour de l'ESAT. »* (Foyer Les Méris de l'ADAPEI de la Creuse, entretien auprès des ESMS)

Liste des facteurs facilitants repérés

- Temps d'échanges de pratique en interne et en externe
- Constitution d'un groupe pilote
- Volontariat des professionnels pour mener le projet
- Mobilisation de ressources (humaines, financières, matérielles, réseaux,…) cohérentes avec les besoins du projet
- Identification d'une demande ou d'un besoin
- Participation des usagers dans l'élaboration du projet
- Association des familles dans les projets
- Cohérence des actions dans le respect du projet d'établissement
- Formation / sensibilisation des professionnels (développement d'une culture commune autour de la PS)

Nb : Synthèse des réponses relatives aux facteurs facilitants, questionnaires des ESMS

En fonction des ESMS et des publics, il subsiste un certain nombre de limitations et d'obstacles, tant individuels, sociétaux qu'institutionnels, à l'engagement dans une démarche de promotion de la santé.

Dans ce sens, les données soulignent principalement deux points :

- ***Une méconnaissance de ce que sont la promotion de la santé et l'éducation pour la santé***

Il subsiste une confusion entre promotion de la santé, prévention et intervention sanitaire (approche unifactorielle, messages préventifs …). En effet, il s'avère qu'un certain nombre de projets recensés dans le cadre du questionnaire ne s'inscrivent pas dans une démarche de promotion de la santé, telle qu'elle est définie dans la charte d'Ottawa.

Les projets qui suivent une démarche de promotion de la santé s'organisent par la mise en place d'actions multidimensionnelles prenant en compte l'environnement au sens large des personnes accueillies. A l'inverse, les autres projets se concentrent sur la transmission de messages préventifs ou informatifs, notamment en ce qui concerne la VAS, l'accès aux soins, ou encore les addictions.

- ***Une participation des usagers qui reste souvent au niveau de la simple concertation***

Très peu de projets ont pour finalité l'appropriation de la méthodologie par les usagers (« *pair émulation* »). Ainsi, très peu de réponses soulignent le côté actif des usagers dans les actions de promotion de la santé. Bien qu'il existe des instances participatives telles que les Conseils de la vie sociale (CVS), cela apparaît insuffisant pour que la participation des personnes accueillies puisse être réellement effective et s'exercer, notamment si on ne leur donne pas les moyens de s'approprier leur rôle et leur fonction dans ce type d'instance. Dans ce sens, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM « *l'accompagnement de la personne handicapée* » dans le chapitre « *expression et participation des usagers* » (2013) soulignaient déjà la nécessité de dépasser le formalisme réglementaire et précisaient que la participation devait s'enraciner dans un ensemble de pratiques bien en amont du Conseil de la vie sociale lui-même. La participation et l'expression des résidents requièrent alors de s'appuyer sur des prérequis institutionnels qu'il s'agit d'identifier et de mettre en œuvre. Ces derniers sont listés en détail dans le document de l'ANESM et sont au nombre de huit :

- S'assurer de la compréhension des écrits par les résidents ;
- Accompagner les résidents dans la compréhension de la démarche de participation représentative ;
- Accompagner les résidents dans le processus de représentation ;
- Garantir les conditions du fonctionnement démocratique du CVS ;
- Accompagner et former si nécessaire les représentants des usagers à la fonction représentative ;
- Faciliter les modalités concrètes du fonctionnement du CVS ;
- Ouvrir le CVS sur l'extérieur ;
- Les dérives possibles, les pratiques à éviter.

Par ailleurs, un rapport réalisé en 2015 par l'ARS de Franche-Comté sur la participation et les droits des usagers au sein des établissements et services médico-sociaux de cette région montre que « dans 83% des établissements, les personnes accueillies siégeant en CVS n'ont pas bénéficié d'une formation sur le rôle et les missions du CVS. (…) Les instances de participation se multiplient, favorisant de fait l'expression des besoins des personnes. Mais la mise en place de lieux d'expression est un travail de longue haleine et la moitié des établissements ayant répondu à l'enquête souhaite participer à un groupe de travail chargé de réfléchir à d'autres formes de participations des usagers dans leurs établissements et services. »

Notons qu'il n'existe pas d'instance formalisée de participation des usagers pour les services d'accompagnement à domicile ; il serait intéressant de développer des initiatives innovantes de participation soutenant l'émancipation et l'*empowerment* des personnes en situation de handicap vivant chez elles.

Certains ESMS, encore trop marginaux, rapportent des initiatives intéressantes :

« Important de partir de la vision des personnes handicapées sur la santé. Nous avons lancé un questionnaire auprès des personnes accueillies : « pour vous c'est quoi la santé ? » A partir de cette question unique, chaque association a diffusé l'info aux directeurs d'établissements, qui ont relayé auprès des personnels éducatifs. Nous avons eu un excellent taux de réponse : des réponses écrites, des films, des enregistrements. Richesse importante des éléments, notamment de la part d'ESAT, ce qui nous a donné à penser que les personnels accompagnants étaient préoccupés par cette question. Les résultats ont été présentés au cours d'une journée dédiée à la promotion de la santé. Objectif de la journée : sensibiliser les salariés et les familles au thème de la santé globale et leur faire toucher du doigt que ça concerne tout le monde. S'adresser à des salariés de l'éducatif, leur faire appréhender la santé de façon globale » (Regroupement d'associations de parents : 09/65/46/81/12-32/31 (AJH) / Tarn Nord, HG et Gers (AGAPEI), entretien auprès des ESMS).

La méconnaissance de la promotion de la santé et la participation des usagers limitée à la seule concertation sont révélateurs d'un milieu qui éprouve des difficultés à passer du modèle épidémiologique et biomédical au modèle bio-psycho-social dans lequel s'inscrit la PS. Il en résulte une difficulté à quitter une approche verticale, par programmes, mettant en

avant la responsabilité individuelle, à une approche horizontale, par milieux de vie, en partenariat avec une population impliquée dans un projet participatif. Au même titre, le changement de paradigme qu'a connu le handicap au cours du 20e siècle a permis de faire émerger une vision sociale et politique soutenant la participation sociale et le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, et ce, même en ESMS. Bien que la loi du 2 janvier 2002 participe à ce changement de paradigme, force est de constater la difficulté à appliquer les orientations législatives dans ce contexte médico-social qui fonctionne encore, dans bien des cas, sur un modèle individuel, médical et fonctionnel. Pour optimiser l'autonomie des personnes, faciliter et soutenir l'expression de leurs différents rôles sociaux dans les accompagnements, il est important que les professionnels gardent en mémoire que le handicap résulte d'une interaction complexe entre les caractéristiques de la personne (ses déficiences et ses incapacités) et son environnement physique ou social.

Dans le cadre de l'orientation de la loi de 2002 concernant l'affirmation et la promotion des droits des bénéficiaires, relative aux droits fondamentaux, le législateur met en avant sept outils : le projet d'établissement, le conseil de vie sociale, le contrat de séjour, la personne qualifiée, le livret d'accueil et ses annexes, la charte des droits et libertés, et le règlement de fonctionnement. Ces « outils » font l'objet d'une attention toute particulière lors d'accompagnements de structure qui souhaitent s'engager dans une démarche de promotion de la santé. En effet, il est certain que de tels outils sont nécessaires pour réaffirmer et rendre lisibles les droits des usagers, au sein d'une culture commune d'établissement ; mais leur application est loin d'être évidente, car il est toujours complexe d'adopter des attitudes et des pratiques garantissant concrètement le respect de ces droits. Il reste donc aujourd'hui difficile de rendre effectifs les textes de loi dans le milieu médico-social qui recouvre des réalités multiples questionnant leur application.

Ces changements de perspective sur le handicap et le sujet handicapé vont directement impacter leur traitement social, les pratiques et les postures des professionnels du champ médico-social, les orientations des politiques publiques et la responsabilité de la société. L'approche systémique, universaliste et interactive - mise en avant dans la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS 2001) ou encore dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées CDPH (2006) – tente de replacer dans le tissu social la personne handicapée comme sujet de droit et sujet

désirant. On voit ainsi qu'outre cette évolution conceptuelle, le statut social des personnes handicapées a considérablement varié au cours de l'histoire. C'est dans cette perspective que peuvent alors s'étayer l'*empowerment* et l'émancipation des personnes en situation de handicap pour garantir leur pleine et entière citoyenneté.

Par ailleurs, les données soulignent :

- ***Un fonctionnement et des contraintes propres aux établissements et services médico-sociaux*** qui peuvent être des freins à l'implantation de programmes de PS.

  « Difficulté de faire bouger les missions des professionnels du service »

  « Il est plus difficile de motiver les autres professionnels à s'engager sur ces ateliers. Il y a un manque de temps pour la préparation des groupes et pour soutenir les collègues dans les démarches »

  « Les réponses apportées ne sont pas toujours suivies d'effets immédiats et notre accueil est temporaire ce qui nous limite pour en voir les effets à long terme »

  « Le manque de temps pour se réunir entre professionnels pour préparer les ateliers puis ensuite pour les évaluer »

(Sources : questionnaire Ireps, questionnaire ESMS, entretiens auprès des ESMS et des représentants des réseaux nationaux)

- Une ***notion d'accompagnement qui reste floue*** : elle est principalement abordée sous l'angle du devoir de protection des personnes accueillies. La vision des personnes en situation de handicap comme « usagers citoyens » de services, suppose que la société reconnaisse l'intégralité de leurs droits (A. Dupras, 2010). Or, les représentations relatives aux personnes en situation de handicap peuvent amener les professionnels à douter de leur capacité à gérer leur santé et à faire des choix de manière autonome, libre et responsable (Giami et al., 2001 ; A. Dupras, 2010). Dans bien des cas, cela entraine alors une surveillance, voire une répression pour éviter d'avoir à assumer la responsabilité d'éventuels « malheurs » pour eux comme pour les autres. Là est toute la complexité de concilier deux besoins paradoxaux : respecter les droits individuels et protéger les personnes dites « vulnérables ». Cette notion d'accompagnement peut entrainer pour certains professionnels des

questions, légitimes, quant à leur posture et leur rôle dans l'accompagnement et quant à la forme qu'il doit prendre.

- Des ***difficultés à travailler avec les familles*** bien que les réponses soulignent la nécessité de coopérer. En effet, l'impact positif d'une action en EPS / PS ne peut être effectif que si elle s'inscrit dans un environnement cohérent, sans rupture pour la personne en situation de handicap.

  > « *Il est difficile pour certaines familles d'être dans la continuité des actions pendant les fermetures de l'IME* » (IME-SESSAD "au fil du temps" APAJH 80 Pont de Metz, questionnaire ESMS)

  L'implication des familles dans ces démarches est une question importante par rapport aux objectifs des actions de promotion de la santé à laquelle il est aujourd'hui nécessaire d'apporter des réponses tant institutionnelles, sociales que politiques.

- La ***difficulté à intégrer la notion même de promotion de la santé***, au sens de « permettre aux personnes d'avoir une plus grande maîtrise sur leur propre santé », pour des professionnels travaillant auprès de personnes très lourdement handicapées et dépendantes. Au même titre, la mobilisation de groupes actifs (usagers, parents, professionnels) au sein des ESMS reste difficile.

- La ***difficulté à développer et pérenniser une démarche de promotion de la santé avec les personnes en situation de handicap vivant à domicile***. L'absence de suivi quotidien et le manque de coordination entre les différents environnements des personnes accompagnées rendent difficile la mise en place d'une telle démarche malgré la dynamique de désinstitutionnalisation. L'accompagnement à domicile constitue une thématique importante dans le rapport donnant lieu aux recommandations de l'ANESM « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée, Analyse de la littérature* » (2013). Toutefois, l'entretien réalisé auprès d'*Handéo*[21] (l'une des associations des représentants de réseaux interviewée) atteste

[21] Outil collaboratif de partage, de réflexion, d'orientation avec les ESMS mais surtout ceux concernés par l'accompagnement à domicile et dans la cité. L'association Handéo a été créée en 2007 sur

d'une réelle volonté de soutenir les actions de promotion de la santé des ESMS travaillant sur l'accompagnement à domicile et dans la cité. Pour ce faire, leur travail se situe sur 4 axes : - *la formation des professionnels* via les organismes de formation existants par la création, l'expérimentation et le déploiement de modules de formation innovants ; - *la création de labels* pour garantir la qualité de service des agences de services à la personne et prestataires de transport ; - *la création d'un réseau* qui décline, au niveau des territoires, l'ambition portée au niveau national ; - *la création d'un observatoire des aides humaines* pour fournir aux personnes handicapées des connaissances fiables sur les aides humaines pour renforcer leur pouvoir d'agir; apporter aux autres parties prenantes des informations utiles au développement d'une offre adaptée et compétente.

- Une ***difficulté de mise en réseau entre les différents acteurs d'une même région*** (peu de connaissances mutuelles et peu d'échanges). Bien qu'il existe des groupements inter-établissements dans d'autres champs que celui de la PS, ce besoin est exprimé dans les réponses relatives au partenariat et à la collaboration. Les ESMS souhaitent être davantage ouvertes vers l'extérieur et échanger avec d'autres équipes sur les actions d'éducation et de promotion de la santé.

- ***Des bénéfices*** (de santé, de compétences, d'autonomie, de communication …) mis en avant dans certains projets qui résultent d'un ensemble de déterminants ayant fait l'objet d'une attention particulière de l'institution et des professionnels (culture commune autour du thème, soutien de la direction, formation et sensibilisation des professionnels, action sur les environnements …). Ces bénéfices concernent aussi bien les professionnels que les usagers et leurs familles. Des attentes sont définies par rapport à ces trois publics et ils constituent des objectifs dans l'accompagnement, dans la construction et dans l'implantation d'un projet en PS.

- ***Une formation - sensibilisation des professionnels*** sur le thème qu'ils souhaitent développer en lien avec la méthodologie de projet en promotion de la santé qui

---

l'initiative de fédérations, unions et associations nationales qui œuvrent dans le secteur du handicap, avec pour ambition que toute personne puisse trouver et accéder à des services de proximité lui permettant de vivre à domicile, ce quel que soit son handicap, son lieu d'habitation ou le montant de ses ressources.

apparait comme déterminante dans la « réussite » d'un projet. Ce constat est soutenu par les résultats présentés dans la partie « *d. Interventions et modalités des projets d'EPS et PS* » (p.29) Ces actions de formation – sensibilisation des professionnels visent à travailler sur les représentations, à faire émerger un langage et des repères partagés, à faire prendre conscience de la problématique, à donner du sens au projet. Enfin, elles ont pour objectif de soutenir ou développer les compétences des équipes.

- Des ***réponses différentes en fonction du public accueilli par la structure et de son niveau d'autonomie.*** Dans les établissements s'adressant aux personnes les plus dépendantes (physiquement comme intellectuellement), les professionnels parlent plutôt de suivi médical et de soins apportés directement aux personnes, que de promotion de la santé au sens propre du terme. Cela pourrait s'expliquer par davantage de limites à mettre en place des actions d'éducation pour la santé avec les publics très dépendants. Toutefois, il est important de souligner que des établissements, comme la MAS Ty Aven, agissent en promotion de la santé en travaillant sur les autres axes de la charte d'Ottawa (actions pour créer des milieux favorables et pour développer des aptitudes individuelles, projet d'établissement qui porte les valeurs et l'éthique de la promotion de la santé, développement d'un partenariat fort).

- Certains ***partenaires sont particulièrement identifiés et contactés par les ESMS*** pour la promotion de la santé : Ireps, ANPAA, Planning familial. Les Ireps jouent un rôle d'articulation entre les acteurs de la région et favorisent tout autant le développement de réseaux que la diffusion des projets de promotion de la santé.

- ***Des initiatives avec le « droit commun » intéressantes mais marginales.*** Plus généralement, si des initiatives existent, elles bénéficient à leur niveau d'une faible visibilité. Nous retiendrons parmi les données les exemples suivants :
    - un atelier bien-être en partenariat avec le salon de coiffure du quartier dans le cadre d'un ESAT ;
    - des actions de promotion de la santé qui tendent vers de ***nouveaux types d'accompagnements***, de nouvelles modalités : ces actions sont notamment

développées dans les entretiens menés auprès des "têtes de réseaux nationaux".

« *Depuis 2012, expérimentation d'un mode d'accompagnement différent : service d'accompagnement médico-social à vocation alternative (Samva). Cette expérimentation est inspirée du modèle québécois, centré sur l'usager, dont la visée est l'inclusion sociale et l'empowerment. Un intérêt particulier est déployé autour de l'environnement du jeune : familial, administratif, scolaire, médical… afin de repérer et de lever tous les obstacles au quotidien*.

Le travailleur social est perçu comme un médiateur de parcours qui coordonne l'ensemble des interventions des professionnels du milieu ordinaire, prestations directes auprès des personnes en situation de handicap, guidance parentale ; leur place est dans la médiation, dans le soutien des environnements, « des familles qui veulent quelque chose de complétement sur mesure pour leur enfant, surtout à partir des ressources qu'elles avaient déjà choisies sur leur territoire » (Groupe d'étude pour l'inclusion sociale des personnes porteuses d'une trisomie 21 (GEIST), entretien auprès des représentants de réseaux nationaux).

« Pour réaliser cette mission, Handéo agit à la fois sur l'émergence des besoins et une meilleure connaissance des attentes, sur la structuration et la qualité de l'offre de prestations. Même si sa première légitimité provient de la représentation et la mobilisation des personnes handicapées et de leur famille sur ces questions (directement ou via leurs fédérations), Handéo entend associer les différentes parties prenantes à chacun de ses axes opérationnels afin de permettre l'expression des souhaits, des avis et contraintes, et engager des démarches consensuelles à chaque fois que possible. Le label Cap'Handeo SAP en est une illustration concrète.

L'inclusion sociale des personnes handicapées ne peut se résumer à l'aide humaine apportée dans le domicile. Elle suppose que l'aide humaine se prolonge en dehors de celui-ci et soutienne la participation sociale des personnes handicapées. Outre l'aide aux actes essentiels que peuvent accomplir les services d'aide à domicile sur les autres lieux de vie de la personne (entreprise, vacances, loisirs, …), l'aide à la mobilité et aux déplacements extérieurs s'avère déterminante. L'objectif de ce label est de faciliter la mobilité des personnes en

situation de handicap en leur permettant de mieux repérer les prestataires adaptés et compétents. C'est aussi un moyen pour ces prestataires de mieux se faire repérer par les personnes en situation de handicap ou de mieux faire connaître l'adaptation de leur service. » (Handéo, entretien auprès des représentants de réseaux nationaux)

Bien que les données confirment qu'il reste aujourd'hui difficile d'articuler la promotion de la santé avec la culture institutionnelle des ESMS, traditionnellement inscrite dans un modèle biomédical, il est important de souligner que l'ensemble des acteurs s'engagent dans des dynamiques positives et ont envie de mettre en place des projets de PS. La dynamique à l'œuvre dans les ESMS, qui se focalise plutôt actuellement sur l'accès aux soins, s'étend de plus en plus à d'autres dimensions. Notons qu'une dynamique de promotion de la santé et de promotion de la citoyenneté est déjà bien engagée au niveau des grands réseaux.

5. PRECONISATIONS

Au vu des résultats présentés et de l'analyse de la littérature sur le sujet, nous identifions dix préconisations prioritaires dont la mise en œuvre serait urgente et trois dont la réalisation pourrait s'envisager à plus long terme.

Préconisations prioritaires

1. Sensibiliser les professionnels des établissements et services médico-sociaux aux notions de promotion de la santé, d'éducation pour la santé et de prévention ;
2. Diffuser les préconisations existantes concernant les facteurs favorisant l'implantation de projets de promotion de la santé dans les institutions ;
3. Renforcer la participation des usagers et de leurs familles à toutes les étapes des projets d'éducation et de promotion de la santé ;
4. Soutenir la participation effective des personnes en situation de handicap qui siègent dans les instances, notamment par le biais d'une « formation » sur le rôle et les missions du Conseil de la Vie Sociale ;
5. Renforcer le travail avec les familles : valoriser les compétences des parents, réaffirmer le rôle des familles, renforcer la co-éducation
6. Renforcer ou développer les partenariats et le travail en réseau
7. Systématiser la démarche d'un état des lieux / diagnostic multifactoriel pour être au plus près de la réalité de la structure
8. Développer un axe de travail « numérique et promotion de la santé »
9. Développer la promotion de la santé au domicile
10. Développer des partenariats avec les dispositifs de droit commun

Préconisations à plus long terme

1. Renforcer l'action des réseaux dans la promotion d'outils pertinents en promotion de la santé
2. Développer la recherche interventionnelle « Promotion de la santé et handicaps sévères »
3. Développer des actions de promotion de la citoyenneté

PRECONISATIONS PRIORITAIRES

1. Sensibiliser les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESMS) aux notions de promotion de la santé (PS), d'éducation pour la santé (EPS) et de prévention

Pour permettre une meilleure diffusion de la notion de PS et partager une vision commune avec le secteur médico-social travaillant dans le champ du handicap, nous proposons deux pistes principales pour les acteurs de la PS :

- Systématiser une sensibilisation sur le concept de promotion de la santé et les pratiques qui y sont associées, lors d'interventions en ESMS ;
- Favoriser l'appropriation par chaque équipe des notions de déterminants sociaux de la santé et de réduction des inégalités de santé afin de partager un langage et des objectifs communs. Ce partage facilite la circulation de l'information, la communication sociale et la prise de décision (Godelier, 2006).

La convergence entre la culture médico-sociale et les pratiques de promotion de la santé est indispensable à la construction d'un projet et à son appropriation par chacun des acteurs. Ces liens entre les démarches déjà engagées par les ESMS et la PS peuvent prendre des formes différentes telles que la démarche qualité, l'évaluation interne, externe, etc. La réussite de l'accompagnement des Ireps, ou d'autres acteurs du champ de la promotion de la santé, suppose l'instauration de la confiance et d'un vocabulaire commun. Afin de garantir ce cadre bienveillant et facilitateur, il est nécessaire de mettre en évidence et de renforcer les valeurs communes aux deux secteurs. Enfin, le développement d'une culture commune de PS favorisera une harmonisation des pratiques et des réponses apportées aux problématiques en concordance avec les principes et les enjeux de la PS.

2. Diffuser les préconisations existantes concernant les facteurs favorisant l'implantation de projets de promotion de la santé dans les institutions

Communiquer sur les préconisations du livre blanc « Promosanté et Handicap » encouragera les équipes à adopter une démarche globale de PS et favorisera la pérennisation des projets en ESMS.

L'implantation et le développement de programmes de promotion de la santé fondés sur une conception positive et globale de la santé, et s'appuyant sur la participation de la population concernée, restent difficiles dans l'ensemble du secteur médico-social, pour les jeunes comme pour les adultes ; il est nécessaire de construire des processus d'élaboration et de planification de programmes appropriés aux caractéristiques de la situation, mais aussi de respecter des règles, autant éthiques que méthodologiques, résultant d'un dialogue entre les équipes médico-sociales et celles de promotion de la santé, mais également avec les aidants, notamment familiaux.

3. Renforcer la participation des usagers et de leurs familles à toutes les étapes des projets d'éducation et de promotion de la santé

Cette préconisation suit les recommandations de l'ANESM concernant la participation effective de la personne accompagnée ou de ses représentants légaux dans le cas d'une personne mineure, sous-tutelle ou en curatelle. Elle croise également un principe d'intervention éthique et méthodologique essentiel de la promotion de la santé.
Il convient de soutenir les acteurs du médico-social dans leurs pratiques pour garantir la prise en compte des besoins des personnes et les inscrire dans un projet de vie individualisé co-construit avec ces dernières. S'ouvre alors l'ère « de la démocratie sociale avec un usager actif et dynamique, qui contracte avec l'établissement ou le service médico-social une relation de partenariat » (M. S. Dessaulle, 2005). Comme l'ensemble des recommandations le préconise, dont celles de l'ANESM, l'usager et son entourage doivent être encouragés à participer de manière effective et concrète à la réflexion et l'élaboration de ce projet personnalisé, afin qu'il corresponde à leurs attentes, à leurs choix et à leurs besoins.

Voici les pistes qui peuvent être développées et qui s'inscrivent dans la continuité des recommandations de l'ANESM :

- Construire une méthodologie de recueil des besoins avec les professionnels, dans le cadre d'un accompagnement prenant en compte les caractéristiques du public ;
- Inclure les personnes en situation de handicap, à leur mesure, dans l'élaboration des actions de promotion de la santé ;

- Soutenir la « pair émulation » ; la création de groupe de pairs et plus largement l'implication dans des collectifs permettant aux pairs de prendre en charge les questions qui se posent dans l'ESMS ;
- Organiser localement des temps d'échange, type séminaires, autour du thème de la participation. Cela permettra de valoriser ce qui aura émergé des formations et des accompagnements, et d'organiser des débats entre les différents acteurs de la participation (usagers, familles, professionnels) ;
- Organiser et animer un réseau d'échange inter-établissements médico-sociaux.

4. Soutenir la participation effective des personnes en situation de handicap qui siègent dans les instances, notamment par le biais d'une « formation » sur le rôle et les missions du conseil de la vie sociale (CVS)

Mobilisant les expériences d'empowerment des populations en PS et de transfert des compétences, cette formation vise à apporter des outils concrets pour aider les usagers élus ou leurs représentants ainsi que les présidents à mieux connaître le fonctionnement et les missions du CVS, à s'approprier les textes réglementaires, pour mieux assurer leurs rôles respectifs. *Cette formation, composée de 4 ateliers de 3 heures, apporte des techniques d'animation pour mieux communiquer avec les différents acteurs, développer sa participation active et ainsi conforter la politique de respect des droits des usagers*. Cette proposition existe de fait dans certaines régions.

5. Renforcer le travail avec les familles : valoriser les compétences des parents, réaffirmer le rôle des familles, renforcer la co-éducation

L'impact positif des démarches d'EPS / PS tient à leur inscription dans un environnement cohérent dans lequel les ruptures sont limitées et l'autonomie favorisée. Pour accroître cette cohérence, l'engagement des familles et des professionnels dans un processus collaboratif actif est indispensable. La mise en relation des familles et des professionnels qui ont à se rencontrer, à coopérer voire à être partenaires, joue un rôle central. Cette mise en relation est devenue un enjeu majeur de la politique de ce secteur. La volonté d'un réel partenariat, avec pour fil directeur l'intérêt de la personne accompagnée, va de pair avec la reconnaissance d'une place plus importante pour les parents soutenue par les différentes

législations et recommandations. Toutefois, malgré cet objectif affiché, il demeure des logiques différentes entre les familles et les professionnels et une réelle difficulté de mobilisation.

Afin de renforcer le développement de ce partenariat, voici quelques pistes opérationnelles :

- Créer ou renforcer un système de convention entre l'équipe et les familles établissant un contrat moral d'engagement dans une démarche de coopération et de co-éducation. Il s'agit bien d'entrer dans un processus de co-construction et de co-apprentissage avec des savoir-faire à valoriser et des compétences à initier, à partager et à développer ;
- Mieux prendre en compte les environnements et conditions de vie des familles ;
- Utiliser des moyens et des outils pour faciliter cette collaboration active : participation des familles dans un atelier, groupes d'échange… ;
- S'appuyer sur les réseaux nationaux (ex : GEIST) pour développer cet axe.

6. Renforcer ou développer les partenariats et le travail en réseau

Le rapport à la santé, la multiplicité des déterminants et des problèmes de santé rencontrés invitent à développer un travail multipartenarial. Sophie Fievet et Annick Clijster résument les raisons de travailler en partenariat dans l'ouvrage « *Le partenariat : qui s'y perd, s'y trouve…* » (1999. 39 p). Nous en retiendrons 4 axes.

- Pour travailler avec la population, le partenariat permet la mise en commun des données récoltées et une meilleure définition des besoins, suivie d'une réponse plus adéquate à ces derniers ; une amélioration de la qualité des services offerts à la population ; une autonomie et une responsabilisation accrues des personnes.
- Permettant de rassembler les données de tous les acteurs de terrain, le partenariat donne une vue plus objective de la situation, oblige chacun à se poser des questions sur ses propres données, à s'intéresser à la variété des besoins de la population et des ressources existantes.
- Le partenariat accroît l'impact sur la population, l'adéquation et la cohérence de l'action ; il permet d'éviter la surenchère (chacun ayant une mission précise pour un

objectif commun), de se répartir le travail, de mettre à la disposition du groupe son savoir-faire (expériences, outils...) et de mettre en œuvre une approche globale.

- Le partenariat accroît les chances de reconnaissance par les autorités locales et les autres partenaires.

Dans le cadre du développement de démarches de PS en ESMS accueillant des personnes en situation de handicap, le partenariat a pour objectifs :

- De renforcer la cohérence par rapport aux politiques territoriales ;
- De réduire les inégalités sociales de santé sur un territoire ;
- De valoriser l'existant / les actions d'éducation pour la santé mises en place dans le champ du handicap ;
- De s'ouvrir pour partager une vision commune sur la promotion de la santé et sur des thèmes de santé spécifiques ;
- De formaliser des conventions ;
- D'organiser et d'animer un réseau d'échanges inter-établissements médico-sociaux ;
- De renforcer le partenariat intersectoriel, la connaissance des acteurs des différents champs et de leurs missions afin de créer (peut-être localement) des modalités de coordination, de coopérations nouvelles. L'une des grosses difficultés reste le lien avec le secteur de la psychiatrie ;
- De renforcer les partenariats avec les réseaux nationaux (tels que les structures interrogées par entretien).

Au regard des différents rapports, on note que les Ireps, tout comme d'autres acteurs régionaux ou locaux en promotion de la santé ou du médicosocial, ont un rôle à jouer pour faire du lien et soutenir cette mise en réseau dans les régions ou départements.

7. Systématiser la démarche d'un état des lieux / diagnostic multifactoriel pour être au plus près de la réalité de chaque structure

Il s'agira de questionner ses attentes, ses besoins, son fonctionnement, sa culture ainsi que l'adéquation entre les demandes, les besoins et les réponses à apporter.

8. Développer un axe de travail « numérique et promotion de la santé »

Le numérique s'inscrit aujourd'hui comme un enjeu de société.

Ainsi, il s'agit de :

- Développer des partenariats avec le monde numérique ;
- Investir le domaine, voire de produire des *serious games* et des applications spécifiques pour les champs du handicap et de la santé ;
- Faire connaitre les applications existantes qui peuvent soutenir les actions de promotion de la santé auprès des personnes en situation de handicap en fonction de leurs spécificités ;
- Sensibiliser et éduquer les personnes en situation de handicap aux usages des technologies de l'information et de la communication (TIC) et de les informer sur les risques liés à ces derniers.

9. Développer la promotion de la santé au domicile

Intimement liée aux services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad, Samsah), la notion de domicile et de milieu habituel de vie a connu une extension particulière en lien avec l'esprit et les dispositions de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le développement de projets d'EPS / PS représente un défi et un enjeu pour la dynamique de l'inclusion. Voici quelques pistes pour aller dans ce sens :

- Accompagner les équipes qui travaillent à domicile pour mettre en place des actions de promotion de la santé ;
- Développer et soutenir la création et l'utilisation d'outils collaboratifs de partage, de réflexion, d'orientation avec les ESMS et les acteurs de l'accompagnement à domicile et dans la cité ;
- S'appuyer sur les réseaux nationaux (GEIST, Handéo…).

10. Développer des partenariats avec les dispositifs de droit commun

Il s'agit de contribuer au processus d'inclusion, voire de développer des projets résolument inclusifs.

Impulsée par les politiques européennes et les instances internationales (OCDE…), la notion d'inclusion et de société inclusive a fait son entrée dans le vocabulaire de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Un projet inclusif cherche à favoriser la participation de différents groupes composant la société pour leur permettre de vivre ensemble en répondant au mieux à leurs besoins et en les impliquant dans les décisions qui les concernent. Une approche systémique permet de garantir l'accès aux services des personnes handicapées. L'évolution nécessaire de ces services repose sur la mise en place d'un système facilitateur visant à soutenir les personnes handicapées afin qu'elles acquièrent et maintiennent un niveau optimal d'indépendance et de participation sociale, prenant en compte leurs facteurs personnels, leur environnement et leurs attentes. Dans un tel système, la personne accède à une diversité de services répondant à ses besoins spécifiques au niveau local, ce qui lui donne l'opportunité de faire des choix pour prendre des décisions sur son mode de vie. Ainsi, ce système facilitateur, intégrant la double approche du développement inclusif, doit permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à l'ensemble des services ordinaires (prise en compte transversale et intégrée, ou 'mainstream') et de bénéficier de services supports spécifiques au handicap leur permettant de participer dans un rapport d'égalité avec les autres.

Sur la question de l'inclusion, nous proposons les pistes suivantes :

- Sensibilisation du grand public afin de promouvoir la santé des personnes en situation de handicap ;
- Formalisation de conventions entre les ESMS et les dispositifs de droit commun ;
- Développement de nouvelles formes d'accompagnement s'inscrivant dans l'environnement proche des personnes en situation de handicap, en coordination avec les différents acteurs qui composent cet environnement (familial, administratif, scolaire, médical…) afin de repérer et de lever tous les obstacles à l'inclusion au quotidien ;

- Offre d'une palette de ressources autour de l'inclusion, soutien des droits des personnes ;
- Développement d'une approche centrée sur les solutions (constructions de petits objectifs atteignables dans le contexte de vie des personnes) ;
- Création de labels promouvant l'inclusion ;
- Plaidoyer auprès des pouvoirs publics pour développer des politiques inclusives ;
- Organisation de manifestations sur différentes thématiques de promotion de la santé permettant de réunir différents publics (avec le soutien des collectivités territoriales) ;
- Appui sur les têtes de réseaux nationales.

PRECONISATIONS A PLUS LONG TERME

1. Renforcer l'action des réseaux dans la promotion d'outils pertinents en promotion de la santé

Cette préconisation rejoint la précédente en soulignant la nécessité d'une mutualisation et d'une valorisation des outils ou productions réalisés par les acteurs de PS / EPS qui ont des compétences reconnues dans la création ou l'expertise d'outils. Par ailleurs, elle pose la question de la qualité intrinsèque des outils. Dans ce sens nous proposons :

- De capitaliser les outils créés par les Ireps par thématique et de renforcer les échanges régionaux ;
- D'expertiser les outils pour permettre une utilisation optimale auprès d'un public spécifique : adaptabilité d'un outil en fonction des caractéristiques du public et de ses capacités, des aptitudes à développer ; savoir si l'outil produit l'effet escompté. Une grille d'expertise d'outil spécifique pourrait ainsi être élaborée.

2. Développer la recherche interventionnelle « Promotion de la santé et handicaps sévères »

Il s'agit de produire des données probantes quant aux modalités d'intervention répondant le mieux aux besoins des professionnels et des personnes vivant avec un handicap lourd (notamment polyhandicap). A l'instar du Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique (PIECD), élaboré au Québec notamment par les équipes de recherche du département de communication sociale et publique à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), il s'agit de favoriser la rencontre entre les personnes en situation de handicap et les professionnels du milieu de la recherche ou de l'intervention.

Voici des pistes de développement :

- Production de propositions étayées par la recherche pour mobiliser les pouvoirs publics vers une meilleure prise en compte de la personne en situation de handicap ;
- Inciter au développement ou répondre aux appels d'offre de recherche dans ce champ ;
- Développement des partenariats avec des laboratoires de recherche traitant de la question du handicap et soutenir les approches pluridisciplinaires : sociologique, psychologique, de santé publique, etc. ;
- Soutenir la participation effective des personnes en situation de handicap aux projets de recherche, par exemple par des démarches de promotion de la santé dans leurs environnements de vie.

3. Développer des actions de promotion de la citoyenneté

Éduquer pour la santé, c'est accompagner dans l'affirmation des choix de chacun, c'est donner les moyens de s'approprier une démarche, et c'est contribuer à la construction identitaire des personnes. Ces aptitudes et ces compétences vont alors permettre à chaque individu de s'autonomiser, de se responsabiliser, de prendre part et de participer. Ces dimensions, participative et identitaire, sont l'essence même de la citoyenneté (Schnapper et Bachelier, 2000).

La promotion de la santé, tout comme la promotion de la citoyenneté, sont indissociables de la politique éducative globale et ont pour finalité de rendre les personnes autonomes et responsables en développant toutes leurs potentialités, à la fois individuelles et collectives.

La promotion de la santé et de la citoyenneté pose les questions de l'*empowerment*, de l'autodétermination, de la participation et de l'émancipation des personnes qui s'imposent comme des défis et enjeux essentiels pour nos sociétés modernes. Dans ce sens, il est nécessaire de développer certaines actions telles que :

- Aider les personnes à agir dans le respect de soi et d'autrui, à s'informer, à prendre la parole, à participer, à s'investir dans des actions collectives ;
- Développer l'éducation pour la santé comme un des moyens de promouvoir la citoyenneté ;
- Concourir à l'effectivité des droits des personnes handicapées de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres personnes, et à l'effectivité du droit à la mobilité personnelle et à l'accessibilité, à toutes les étapes de leur vie ;
- Former à une pratique professionnelle citoyenne. Développer la formation des professionnels et la sensibilisation à ces enjeux pour garantir une posture bienveillante et une meilleure assurance dans les pratiques et les réponses apportées, cette approche formatrice pourrait se fonder sur les méthodes d'apprentissage participatif et de délibération démocratique ;
- Créer des espaces de pensée et de parole pour développer une prise de conscience sur les incidences politiques, positives ou négatives, de leurs pratiques ;
- Développer ou renforcer la notion de « sujet de droit » ;
- Développer un projet institutionnel citoyen guidant les pratiques et les interventions. Au vu des évolutions du regard et du traitement social et politique des personnes en situation de handicap de manière générale, nous posons l'hypothèse que cette sensibilisation peut induire un engagement citoyen des professionnels dans une pratique innovante soutenant la citoyenneté des personnes accueillies en ESMS.

Conclusion

Le présent rapport avait pour objectifs de présenter les résultats de l'étude et de proposer, à partir des besoins identifiés, des pistes de développement de la promotion de la santé dans le secteur du handicap. Il constitue l'amorce d'un travail qui se poursuivra lors du temps de rencontre national, organisé par la Fnes, en mars 2017. Ces résultats et ces préconisations seront présentés, débattus puis validés. Ils orienteront les suites à donner au présent travail.

6. BIBLIOGRAPHIE

Albrecht, G.-L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J., (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. In : Sciences sociale et santé, vol 19, n°4, pp. 43-73.

Barral, C., (2008). Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005. La lettre de l'enfance et de l'adolescence, n°73, pp.95-102.

Bauduret, J.-F., Jaeger, M., (2002). Rénover l'action sociale et médico-sociale. Paris, Dunod.

Dupras, A., Bourget, A., « L'éducation à la citoyenneté sexuelle des usagers de services en santé mentale », In Revue santé mentale au Québec, volume 35, numéro 2, automne 2010, p. 209-226 « impasse thérapeutique ».

Dupras, A. (2014). De l'étrangeté à la citoyenneté. Le sociographe, 47(3), pp. 83-93.

Ebersold, S., (2002). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale. Handicap, n° 94-95, pp.149-164.

Fievet., S. & Clijsters., A. (1999). Le partenariat : qui s'y perd, s'y trouve..., Bruxelles, Maison Médicale Norman Bethune, pp.39.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. & St Michel, G. (1998). Classification québécoise : Processus de production du handicap. Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.

Giami, A., Humbert, C., Laval, D., (2001). L'ange et la bête, représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs, Publication CTNERHI, Série « Documents ».

Godelier, E., (2006). La culture d'entreprise, Ed. La découverte.

Lamour, P., Brixi, O., (2009). La place de l'éducation pour la santé en prévention. In : Bourdillon, F., Traité de Prévention Paris, Flammarion-Médecine science, 65-72.

Mormiche, P., (INSEE) & Ravaud, J.F., (INSERM), « Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales » in Comprendre « Les inégalités », 2003, 4, 87-106.

Ravaud, J.-F., (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. Handicap, Revue de sciences humaines et sociales, 81, pp.64-75.

Ravaud, J.-F., (2001). Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In : de Riedmatten R. (ed). Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le handicap. Chêne-Bourg (Suisse) ; Médecine et hygiène, Coll. « Cahier médico-sociaux », pp.55-68.

Rootman, I., Goodstat, M., Potvin, L., & Springett, J. (2001). A framework for health promotion evaluation. In R. I & al. (Eds.), Evaluation in health promotion: Principles and perspectives (pp. 7-38). Ottawa: Health Canada.

Schweyer, F.-X., Pennec, S., Cresson, G., & Bouchayer, F., (2004). Normes et valeurs dans le champ de la santé. Ecole nationale de la santé publique, Rennes.

Soulier, B., (2008). Vivre avec le handicap au quotidien : guide du mieux-être de la personne handicapée et de ses proches. Dunod, Paris.

Tremblay, M., Boucher, Y., Charbonneau, Y., (2000). Le chemin parcouru. De l'exclusion à la citoyenneté. Longueil : Fédération québécoise des CRPDI.

Tremblay, M., Le mouvement d'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles : de la reconnaissance des droits à la participation citoyenne. Revue Développement Humain, handicap et changement social, 2011, 19 (2), p.7-22.

Vidal, C., Enfants, parents, éducateur, un chemin à parcourir, un travail renouvelé ? IRTS de Montpellier, Diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, session de juin 1996, citant Lien social, n°297, 1995.

Ville, I., & Ravaud J.-F., (1994). Représentations de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste. In: Sciences sociales et santé, Vol12, n°1, pp.7-30.

AUTRES RESSOURCES

Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, OMS, Genève, 1986. http://www.sante.cfwb.be/charger/ottawachart.pdf

Charte de Bangkok, OMS, 2005.

Document : Les besoins en accompagnements de parent d'enfant(s) porteur(s) de handicap, ORS, CREAI, Limousin.

Enquête ORS-CREAI Languedoc Roussillon, « *Etude régionale sur la promotion de la santé en ESMS relevant du secteur du handicap* », (Mars 2014)

Enquête CEDIAS pour l'ANESM « *Rapport d'Analyse, Appel à contributions « Besoins en santé des personnes handicapées* » (2012).

« *Etude sur l'offre en prévention, promotion de la santé en faveur des personnes handicapées* », ARS Haute-Normandie, Acadie-Aures, Mars 2013.

Glossaire de la promotion de la santé, D. Nutbeam, OMS, Genève, 1998.

Les cahiers du Pôle Bourgogne, Ireps Bourgogne

Livre Blanc, Préconisation pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME, Ireps Champagne-Ardenne, Pays de la Loire et Picardie, 2011.

Loi 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (https://www.legifrance.gouv.fr)

Loi 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (https://www.legifrance.gouv.fr)

ONU. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. New York : Organisation des Nations Unies.

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. ANESM. Juin 2013.

Revue « *La santé de l'Homme, Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap* », Mars / avril 2011, N°412.

« *Revue de littérature, Besoins en matière de santé et handicap mental* », INPES/CNSA, 2015.

LISTE DES REPONDANTS

Les ESMS ayant répondu au questionnaire se répartissent de la façon suivante :

- 14 IME
- 6 SAMSAH
- 6 ESAT
- 6 MAS/FAM
- 5 Foyer d'hébergement, foyer de vie, accueil de jour
- 4 IEM et SESSAD
- 3 ITEP / SESSAD
- 2 SESSAD et UEM
- 2 SAVS/Foyer d'hébergement
- 2 Accueil de jour, foyer de vie et FAM

Les Ireps ayant répondu à l'enquête appartiennent aux régions suivantes (2015) :
Aquitaine, Centre, Bourgogne, Bretagne, Guadeloupe, Haute Normandie, Franche-Comté, Ile de France, Limousin, Midi-Pyrénées, Paca, Pays de la Loire et Picardie.

Les entretiens qualitatifs ont été menés auprès de plusieurs ESMS à savoir **:**

- EEAP Tony Larue au Grand Quevilly
- AJH - Association des jeunes handicapés, AGAPEI - Association de Gestion d'établissements et services pour personnes en situation de handicap – Tarn Haute Garonne et Gers
- ITEP J. Marange
- MAS Ty Aven à Rosporden
- Foyer les Meris de l'ADAPEI de la Creuse
- Pôle hébergement et services ADAPEI 65 et Foyer Las néous SAVS ADAPEI 65

Mais aussi auprès de :

- Mutualité français de Picardie
- Fédération française du sport adapté
- Handéo
- GEIST Mayenne de l'association nationale Trisomie 21 France
- Planning Familial, programme « Handicap et Alors ? »
- Centre de Ressources Handicaps Et Sexualités Lyon (CERHES)