

Concevoir une autre promotion de la santé



Volonté politique affirmée, la promotion de la santé et la prévention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle bénéficie d'un important potentiel de développement. État des lieux des diverses études et mesures mises en place.

© Adobe Stock

Par **Andrea Lutz**, chargé de projet ^[1], **Linda Charvoz**, professeure HES associée ^[2], **Delphine Amstutz**, chargée de projet ^[1], **Valentine Perrelet**, assistante HES ^[2], **Ophélie Guerdat**, assistante HES ^[2], **Aline Veyre**, professeure HES ^[2], et **Karin Zürcher**, adjointe à la cheffe de département ^[1],

En comparaison avec la population générale, les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ^[3] souffrent davantage de problèmes de santé. Leur espérance de vie est en outre diminuée, non seulement en raison de leurs capacités personnelles, mais également au vu des nombreuses barrières qu'elles rencontrent dans l'adoption d'un style de vie favorable à la santé [1][3].

Leur accès aux services de promotion de la santé et de prévention se trouve limité par différents obstacles personnels et environnementaux (ex. difficultés à lire et comprendre des informations écrites, problèmes de communication avec les professionnel·le·s, liberté de mouvement limitée, exclusion sociale et stigmatisation) [3]. Destinées à la population générale, les campagnes de prévention universelle peinent souvent à atteindre ce groupe spécifique, ce qui contribue à creuser les écarts de santé et à renforcer l'exclusion sociale des individus concernés.

Pour lutter contre ces inégalités de santé, il est indispensable de rendre les informations et les prestations de promotion de la santé davantage accessibles et adaptées. Plusieurs initiatives ont émergé au cours des dernières années afin de répondre à cet objectif, en Suisse comme à l'étranger.

Cet article débute par un état des lieux des besoins de ce public en matière de promotion de la santé et de prévention. Ensuite, différentes approches et outils de promotion de la santé plus accessibles sont présentés.

Comment citer cet article ?

Andrea Lutz et al., «Concevoir une autre promotion de la santé», REISO, Revue d'information sociale, publié le 16 février 2023, <https://www.reiso.org/document/10292>

Finalement, un ensemble de projets et d'activités entreprises récemment en Suisse romande en lien avec ce thème sont exposés, notamment via un nouveau partenariat entre le Département Promotion de la santé et préventions d'Unisanté et la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne.

État de santé des personnes présentant une DI

De la revue de la littérature scientifique, il ressort que les personnes présentant une DI se trouvent davantage exposées à de nombreux facteurs de risque de maladie. Elles sont également plus souvent touchées dans leur santé que le reste de la population [1]–[3]. Elles sont, par exemple, plus affectées par la malnutrition, la sédentarité et l'obésité [2], lesquelles figurent parmi les principaux facteurs de risque de maladies non transmissibles.

Cet état de fait est dû à l'influence combinée de différentes variables. D'une part, des paramètres personnels, comme les limitations physiques, cognitives et comportementales dues à la DI, peuvent avoir un impact sur l'aptitude des personnes concernées à gérer et prendre en charge leur propre santé, à se reconnaître dans une démarche de promotion de la santé, à recourir aux services préventifs et curatifs dont elles auraient besoin et à comprendre les informations qui leur sont transmises.

D'autre part, des variables environnementales telles que les inégalités de mobilité, de revenu, de formation, de travail, d'habitation ou encore de réseaux de soutien social influencent négativement la santé de ce groupe. À cela contribuent aussi l'inaccessibilité (physique, géographique, informationnelle, etc.) des services et prestations de santé et le manque de formation des professionnel-le-s du domaine à l'accompagnement de cette population [1].

Les problèmes de santé secondaires et les comorbidités dont souffrent les personnes présentant une DI sont souvent sous-diagnostiqués. Les raisons identifiées relèvent de difficultés de communication, de l'incompréhension des manifestations de la douleur par l'entourage et les professionnel-le-s, et d'une tendance à la focalisation sur la déficience au détriment de la santé de la personne dans sa globalité. Il faut enfin noter les conséquences liées à la multiplication des médicaments pris tout au long de la vie ainsi que les interactions, encore peu étudiées, qui pourraient comporter des effets délétères sur la santé.

Rendre accessible la promotion de la santé

Pour répondre aux besoins en santé des personnes présentant une DI, il apparaît fondamental de travailler pour une meilleure accessibilité des prestations de promotion de la santé et de prévention. Texte fondateur de la promotion de la santé, la charte d'Ottawa [4] met l'accent sur l'importance d'intervenir en amont sur les facteurs de risque de maladies et de renforcer le pouvoir d'agir des individus sur leur propre santé.

L'amélioration des connaissances et compétences des personnes présentant une DI, via des mesures individuelles centrées sur les comportements, constitue un levier important, mais incomplet. En effet, il nécessite d'être couplé avec des dispositifs visant l'adaptation de l'environnement et du cadre de vie, en partant en premier lieu de l'ajustement des pratiques et offres des institutions du domaine de la santé et de la promotion de la santé.

Le développement de méthodes et d'outils d'intervention convenant aux personnes présentant une DI représente un axe majeur dans la perspective d'une promotion de la santé accessible à toutes et tous. Le recours à des formes de communication inclusives et faciles d'accès comporte un fort potentiel d'amélioration pour les pratiques professionnelles.

En France, des sites internet et applications mobiles proposent de l'information sur la santé en langage facile à lire et à comprendre (FALC). Il s'agit par exemple des projets « Santé BD » et « Santé très facile », dont le développement a

été soutenu par un large réseau d'actrices et d'acteurs qui accompagnent les personnes présentant une DI. Le recours au langage FALC, à des images, des pictogrammes et à de l'audiodescription permet de mettre à disposition l'information dans un format accessible et simplifié.

Ces outils sont destinés aux personnes concernées, à leurs proches et aux professionnel·le·s. Ils peuvent servir de support de communication lors des consultations de santé. Différentes thématiques liées à la promotion de la santé, la prévention et les soins y sont abordées, telles que l'alimentation équilibrée, l'activité physique, les addictions, la consommation d'alcool, les examens médicaux, les maladies, ou la vaccination. Ces outils bénéficient aux personnes présentant une DI mais également à celles dotées d'un faible niveau de littératie, aux personnes allophones, à celles concernées par une démence sénile et à bien d'autres publics encore.

Pratiques émergentes en Suisse romande

En Suisse romande, malgré la volonté politique de développer une promotion de la santé ainsi que des soins tenant compte des besoins spécifiques des personnes en situation de vulnérabilité [5], la concrétisation de ces résolutions reste émergente. Pour qui vit en institution, l'accès à ce type de prestations dépend fortement des ressources à disposition au sein des établissements et des initiatives individuelles des professionnel·le·s.

Pour les personnes vivant de manière autonome ou semi-autonome, l'accès à la promotion de la santé et à la prévention se révèle plus difficile. Différentes associations de l'entraide et du soutien aux personnes en situation de handicap s'activent pour répondre à ces besoins, en développant des offres spécifiques ou adaptées. Mentionnons par exemple Procap Bouge, qui apporte un soutien aux institutions dans la mise en place d'actions de prévention, Pro Infirmis Vaud, par le biais de la prestation d'accompagnement à domicile de personnes vivant de façon autonome, ou encore Special Olympics, à travers l'organisation de manifestations sportives inclusives.

Utiles et pertinentes, ces offres ne permettent cependant pas de couvrir l'entier des besoins de cette population. Les institutions du domaine de la santé et de la santé publique ont également un rôle majeur à jouer face à cette problématique.

Dans le secteur des soins, des initiatives visant à améliorer l'accueil des personnes en situation de handicap ont vu le jour aux hôpitaux universitaires de Lausanne et de Genève, notamment par le biais de la formation des professionnel·le·s. Le département Vulnérabilités et médecine sociale d'Unisanté mène une recherche-action participative sur l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes. L'Institut et Haute école de la santé La Source a quant à elle conçu un projet portant sur l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme [4]. Le Groupement romand d'étude des addictions a également mis sur pied, depuis 2019, un projet autour de la prévention des addictions.

La Haute école de travail social et de la santé de Lausanne et le Département Promotion de la santé et préventions d'Unisanté ont récemment démarré plusieurs collaborations afin de renforcer la compréhension et les interventions auprès des personnes en situation de handicap. La démarche comporte quatre axes de travail. Celle-ci repose d'abord sur un cycle annuel de conférences et un symposium d'une journée consacrés à la promotion de la santé et à l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap [5].

Ensuite, le projet de recherche « Ma santé, je m'informe et je choisis » [6] consiste à développer des outils innovants de promotion de la santé accessibles aux personnes présentant une DI. Dans ce cadre, des sessions de travail participatives impliquant des personnes concernées ont contribué à identifier plus clairement leurs besoins et à concevoir des innovations pour y répondre. Un prototype de livre sur le thème de l'activité physique a ainsi été créé et testé avec les personnes concernées.

Troisième axe, deux étudiantes de la HETSL ont planché, dans le cadre de leur mémoire de Bachelor, sur l'adaptation en langage FALC d'une brochure d'Unisanté consacrée à l'activité physique [6]. Enfin, des interventions de formation pré- et postgrade, destinées aux professionnel-le-s du domaine socioéducatif des établissements vaudois, sont en cours de développement par les deux partenaires.

Outre ces quatre axes, Unisanté coordonne un groupe de travail sur le sujet. Celui-ci réunit des représentant-e-s d'institutions vaudoises accueillant des personnes en situation de handicap, des Directions générales de la santé et de la cohésion sociale du canton de Vaud, ainsi que d'une association vaudoise de parents et de personnes concernées par le handicap mental.

Créer le dialogue entre santé et social

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées [7] institue le droit de jouir du meilleur état de santé possible, sans discrimination. Les actrices et acteurs des domaines de la santé et du social portent donc l'obligation morale et légale d'œuvrer pour une amélioration de l'accès de cette partie de la population à la promotion de la santé.

Pour y parvenir, il s'avère nécessaire de bâtir davantage de ponts entre les mondes de la santé et du social. Ces liens favorisent une meilleure compréhension des situations de handicap par les professionnel-le-s de la santé et une plus grande attention aux problématiques de santé par les professionnel-le-s du social qui accompagnent au quotidien les personnes concernées.

Pour être efficace, l'action des professionnel-le-s de la santé et du social doit aussi s'appuyer sur des mesures structurelles fortes. Des bases politiques et normatives ainsi que des financements adéquats représentent en effet la condition à l'implémentation de dispositifs de promotion de la santé et de prévention dans les différents milieux où vivent les personnes en situation de handicap. Dans une perspective de santé communautaire, le renforcement de l'inclusion sociale et la lutte contre la discrimination constituent également des composantes essentielles en vue d'une amélioration de la santé et du bien-être de toutes et tous.

La réduction des inégalités sociales de santé représente un défi majeur pour la promotion de la santé. Elle pourra se réaliser uniquement par le développement du travail intersectoriel où les actrices et acteurs de la santé publique et celles et ceux du social mutualiseront leurs regards et expertises. Au-delà des personnes présentant une DI, cela s'applique plus généralement à tous les individus et groupes en situation de vulnérabilité.

Références

- [1] J. Naaldenberg, N. Kuijken, K. van Dooren, et H. van Schroyensteen Lantman de Valk, « [Topics, methods and challenges in health promotion for people with intellectual disabilities: a structured review of literature](#) », Res Dev Disabil, vol. 34, no 12, p. 4534-4545, déc. 2013.
- [2] T. Heller, J. A. McCubbin, C. Drum, et J. Peterson, « [Physical activity and nutrition health promotion interventions: what is working for people with intellectual disabilities?](#) », Intellect Dev Disabil, vol. 49, no 1, p. 26-36, févr. 2011.
- [3] H. M. Scott et S. M. Haverkamp, « [Systematic Review of Health Promotion Programs Focused on Behavioral Changes for People With Intellectual Disability](#) », Intellect Dev Disabil, vol. 54, no 1, p. 63-76, févr. 2016.
- [4] Organisation mondiale de la santé, « Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé », 1986. [En ligne]. Disponible [sur ce lien](#)
- [5] Canton de Vaud, « Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022 », 2017. [En ligne]. Disponible [sur ce lien](#)
- [6] S. Bianchi et L. Pittet, « L'accessibilité à la documentation sur la prévention et la promotion de la santé par les personnes présentant un trouble du développement intellectuel. Travail de Bachelor. », HETSL, Lausanne, 2022.

[7] ONU, « Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ». 2006. [En ligne]. Disponible [sur ce lien](#)

^[1] Département Promotion de la santé et préventions, Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique.

^[2] Réseau NeuroDev, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL I HES-SO)

^[3] Ou trouble du développement intellectuel, CIM 11

^[4] [Projet « Ici TSA »](#)

^[5] Ce cycle de conférences et le symposium ont été co-organisés en 2022.

^[6] Projet conduit sous la responsabilité de la Prof. Linda Charvoz et soutenu par l'Innovation Booster Technology and Special Needs de la Fondation pour la Recherche en faveur des personnes handicapées. [En savoir plus](#)

Lire également :

- Valentine Perrelet, Emilie Chanclud, et Aline Veyre, [«Hors de chez moi et accessible, c'est possible?»](#), REISO, Revue d'information sociale, publié le 30 janvier 2023
- Joanne Wiesner Conti et al., [«Se former ensemble pour mieux se comprendre»](#), REISO, Revue d'information sociale, publié le 10 novembre 2022
- Julie Hausammann, Mariel Pfefferlé et Aline Veyre, [«Traduire en FALC pour favoriser l'inclusion»](#), REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 22 novembre 2021
- Delphine Roudit, Jérôme Favrod et Gérald Gauer, [«Autisme: améliorer l'accès aux soins»](#), REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 13 septembre 2021 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24161461/>