

éducation Santé

Un mensuel au service des intervenants francophones
en promotion de la santé – www.educationsante.be
N° 403 / OCTOBRE 2023



PB-PP
BELGIE(N)-BELGIQUE



Santé mentale :
Quand les « dys-férences »
font des interférences

Sommaire



3

INITIATIVES

Santé mentale:

Quand les « dys-férences »
font des interférences



10

INITIATIVES

Personnes âgées:

Quand la solitude fait
profil bas



6

RÉFLEXIONS

Les femmes usagères de drogue sortent de l'ombre



14

RÉFLEXIONS

Démarches communautaires :

après l'introspection,
de nouvelles
perspectives



8

INITIATIVES

Lis'apéro: de la littératie en santé à l'apéro



www.educationsante.be

- Retrouvez tous nos articles et des inédits en ligne.
- Abonnez-vous à notre newsletter et découvrez d'autres articles, ressources et informations épinglées pour vous.



Retrouvez-nous aussi sur :
www.facebook.com/revueeducationsante

Le choix d'utiliser l'écriture inclusive est laissé à l'appréciation de chaque auteur·e. Pour une question d'accessibilité et de confort de lecture, l'usage du masculin peut être choisi pour évoquer les personnes, quel que soit leur genre et dans le respect de chacun·e.

MENSUEL (11 numéros par an, ne paraît pas en août). **ABONNEMENT**: gratuit pour la Belgique. Pour l'étranger, nous contacter. **RÉALISATION ET DIFFUSION**: Mutualité chrétienne (MC). **ONT COLLABORÉ CE MOIS-CI**: Manon Gobeaux, Clotilde de Gastines, François Negrel, Noa Michel, Zoé Boland, Frédérique Déjou, Déborah Flusin, Juliette Vanderveken. **RÉDACTRICE EN CHEF**: France Gerard (education.sante@mc.be). **ÉQUIPE**: Clotilde de Gastines, Rajae Serrokh, Maryse Van Audenhaege. **CONTACT ABONNÉS**: education.sante@mc.be. **COMITÉ D'ACCOMPAGNEMENT**: Pierre Baldewyns, Martine Bantuelle, Martin de Duve, Dominique Doumont, Damien Favresse, Gaëlle Fonteyne, Célestine Gallez, Estelle Georgin, Olivier Gillis, Emma Holmberg, Denis Mannaerts, Daphné Scheppers. **COMITÉ OPÉRATIONNEL**: Tania Antoniolli, Pierre Baldewyns, Nathalie Cobbaut, Dominique Doumont, François Negrel, Anne-Sophie Poncelet. **ÉDITEUR RESPONSABLE**: Alexandre Verhamme, chaussée de Haecht 579/40, 1031 Bruxelles. **MISE EN PAGE**: Émerance Cauchie. **ISSN**: 0776 - 2623. Les articles publiés par Éducation Santé n'engagent que leurs auteurs. La revue n'accepte pas de publicité. Les textes parus dans Éducation Santé peuvent être reproduits après accord de la revue et moyennant mention de la source. **POUR TOUTS RENSEIGNEMENTS COMPLÉMENTAIRES**: Éducation Santé ANMC, chaussée de Haecht 579/40, 1031 Bruxelles. **INTERNET**: www.educationsante.be. **COURRIEL**: education.sante@mc.be. Pour découvrir les outils francophones en promotion de la santé: www.pipsa.be. Les textes de ce numéro sont disponibles sur notre site www.educationsante.be. Notre site adhère à la plate-forme www.promosante.net. Éducation Santé est membre des fédérations wallonne et bruxelloise de promotion de la santé. Bureau de dépôt: Bruxelles X – ISSN 0776-2623. Numéro d'agrégation: P401139. Crédit photos: AdobeStock.

Santé mentale :

Quand les « dys-férences » font des interférences

INITIATIVES

Distract ? Déconcentré ? En difficulté à l'école ? Avez-vous déjà entendu ces termes au sujet de votre enfant ? Avec le dispositif « *Découvrons nos dys-férences* », la Mutualité Chrétienne veut sensibiliser les professionnel.le.s de santé et de l'éducation aux impacts des troubles de l'apprentissage sur la santé mentale des enfants et de leurs parents

► MANON GOBEAUX

Regard caméra, voix posée. Le jeune homme se présente simplement « *Bonjour, je m'appelle Romain, j'ai 17 ans, j'ai été diagnostiqué avec un trouble de l'attention avec hyperactivité en troisième maternelle et j'ai commencé à être aidé en quatrième primaire. Le TDAH, ça fait partie de ma personnalité, je n'ai pas honte de ce que je suis* ». Au fil de cinq capsules vidéo, Romain, sa mère, une neuropsychologue et une professeure racontent les obstacles qui jalonnent le parcours des enfants comme lui, avant d'obtenir un accompagnement adéquat.

En Fédération Wallonie-Bruxelles, deux élèves par classe en moyenne présentent un ou plusieurs troubles d'apprentissage¹, responsables de la moitié des échecs scolaires. Pour ces enfants, les difficultés scolaires ne sont pas passagères, elles sont permanentes, à cause d'un problème neurologique dans une ou plusieurs zones du cerveau. Ces enfants ont donc besoin d'un accompagnement spécifique car ils et elles souffrent d'un ou de plusieurs *trouble(s) de l'apprentissage*. Il en existe 8 : dyspraxie, dyscalculie, dysorthographe, dyslexie, dysgraphie, dysphasie, haut potentiel (HP) et trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA ou TDAH). Ces troubles impactent à des degrés divers l'écriture, la lecture, le calcul, le comportement... et le bien-être de l'enfant et de sa famille.

Un trouble de l'apprentissage ? Vous êtes certain ?

Entre l'apparition des symptômes, la détection des signes et le diagnostic, le temps est souvent long et ce parcours du combattant a un impact psychologique important sur les enfants et leurs familles. Au quotidien, l'enfant doute

de ses capacités et l'école peut même devenir un lieu d'humiliation : « *je pensais que j'étais bon à rien, que j'étais bête, explique Romain, sauf parfois quand je me rendais compte que j'allais plus vite que mes camarades* ». Il arrive que les observations des enseignants soient maladroites : « *il est dans la lune, intenable, il manque de limites* », ou judicieuses : « *peut-être qu'il faudrait consulter votre généraliste ou un logopède* ». Les parents aussi s'interrogent, au point qu'ils et elles en viennent à douter de leurs capacités parentales, une source de souffrance, tant ils compensent les besoins de leur enfant au quotidien. Quant à la scolarité, elle file à toute vitesse avant qu'un accompagnement et un traitement adaptés soient mis en place.

La mère de Romain relate de grands moments d'énergie, de stress, avant et même après le diagnostic. Comme la plupart des familles, celle de Romain est passée par des moments d'errance. Comme les autres enfants,



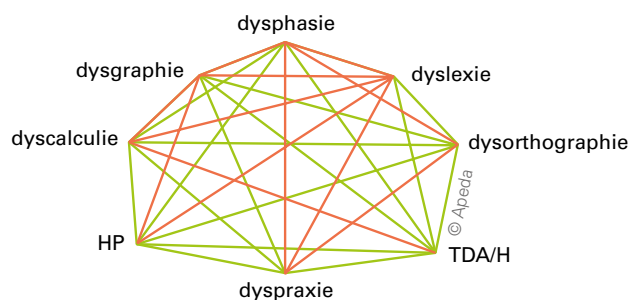
¹ Source : <https://www.apeda.be>

il était soumis à des apprentissages dont il ne possédait pas les clés pour répondre aux exigences du système éducatif. Tout ceci dans une société où la réussite scolaire est un baromètre social souvent évoqué pour les enfants : « ça va à l'école ? », « tu as réussi ton bulletin ? », « tu sais bien lire et compter maintenant ? ». Cette errance, couplée à la méconnaissance des troubles de l'apprentissage et à une stigmatisation fréquente, pèse sur les épaules des familles, parents et enfant mais aussi de la fratrie, dont la santé mentale est mise à rude épreuve.

Une dys-férence pas comme les autres

« Découvrons nos dys-férences » est un projet de promotion de la santé qui a donc pour mission de soutenir les familles dont un ou plusieurs enfants ont des difficultés ou des troubles dans la sphère des apprentissages. Le jeu de mot fait bien sûr référence aux troubles (dyslexie, dysphasie...) ainsi qu'au fonctionnement cognitif différent de ces enfants et à leurs besoins spécifiques parfois incompris et vite jugés. D'où la volonté à travers ce projet de faire découvrir au plus grand nombre ce que recouvre le terme « trouble dys ».

En effet, les « dys » ne s'arrêtent pas aux grilles des écoles. Ces enfants sont souvent affublés à tort de qualificatifs tels que paresseux, distraits, turbulents. Les parents, de leur côté, se voient parfois reprochés d'être trop laxistes, peu investis dans l'éducation de leur progéniture ou trop permissifs. Ceci n'est que jugement car la population générale et certains professionnels de la santé et de l'éducation ignorent que les troubles de l'apprentissage sont liés à une cause neurodéveloppementale et non à la bonne volonté des uns et des autres. C'est pourquoi le projet « Découvrons nos dys-férences » veut sensibiliser tout un chacun à l'exis-



tence de ces troubles pour les démystifier et lutter contre leur image négative mais aussi encourager les parents qui ont un doute sur l'existence d'un trouble à consulter pour trouver des réponses et des solutions.

L'origine du projet

En 2019, l'ASBL Promusport², partenaire de la MC, organise des stages sportifs et créatifs pour les enfants durant l'été. À la fin de ces stages, des chargés de projets de la MC sont allés à la rencontre des parents pour discuter avec eux de leurs besoins et attentes en termes de santé et de bien-être pour leurs enfants et plus largement pour leur famille. Plusieurs parents disent avoir un enfant avec des difficultés d'apprentissage. Ils confient leur sentiment de tout faire pour les accompagner (logopédie, psychomotricité...) mais que la souffrance renvoyée par les échecs scolaires, le temps et l'énergie qu'ils y consacrent et le regard des autres qui demandent une justification sont épuisants. Ils se sentent démunis, assez seuls et à cela s'ajoute l'inquiétude des retombées sur les frères et sœurs.

Anne-Catherine Loriaux, une des chargées de projets qui va à la rencontre de ces parents, est psychologue de formation et sensible aux problématiques des apprentissages. Elle fait rapidement un lien avec la santé mentale des familles (parents et enfants) et s'empare du projet avec l'idée de mettre sur pied une conférence où le grand public pourrait découvrir les troubles dys. Le Covid-19 entre alors en scène et avec lui l'impossibilité de réunir les foules. Elle met ce temps à profit pour enrichir ses connaissances sur le sujet, récolter des témoignages, organiser des rencontres virtuelles avec des professionnels de santé, des enseignants...

Deux constats importants en ressortent. Le premier : les familles sont en souffrance pour toutes les raisons évoquées plus haut mais aussi parce que lorsqu'elles se mettent en recherche d'aide, elles ne savent pas quel professionnel sera le plus à même d'aider leur enfant, quelles démarches entamer... Elles se retrouvent face à un système complexe au sein duquel elles doivent souvent assurer elles-mêmes la coordination entre les professionnels consultés et les démarches administratives qui y sont liées. Le second : nombreux sont les parents



² <https://www.promusport.be>

pour lesquels il est difficile d'accepter que leur enfant ait potentiellement un trouble, ce qui rend complexe l'aide et la mise en place de solutions.

Depuis 2022, il est possible de consulter son médecin généraliste pour qu'il ou elle prescrive un bilan logopédique; pour certains troubles comme la dyspraxie, le ou la praticien.ne orientera vers un neuropédiatre.

« Découvrons nos dys-férences », c'est quoi alors ?

C'est une page web qui met en mots et en images plusieurs éléments importants des difficultés d'apprentissage: une explication de ce qu'est un trouble décrit, le soutien financier de la MC mais surtout l'importance de poser un diagnostic et d'accompagner son enfant. Le point le plus apprécié de cette page sont les vidéos de témoignages d'enseignants et d'enfants sur leur propre vécu car elles donnent la parole aux personnes réellement concernées par les difficultés d'apprentissage. Toute la réflexion autour du support vidéo a été menée en groupe avec des institutrices, neuropsychologue et professionnel de l'orthopédagogie afin de proposer un support simple à utiliser, disponible rapidement et partout. C'est aussi un outil facile à diffuser dans les milieux scolaires où les établissements utilisent de plus en plus les réseaux sociaux pour communiquer vers les parents de manière large.



Ces témoignages, libérateurs de paroles sont à découvrir ici : www.mc.be/dys-ferences.

Focus sur la pièce de théâtre « Dys sur dys »

« Dys sur Dys » est une pièce créée par la compagnie FACT et François Gillerot, un metteur en scène de Tournai qui veut faire bouger sur la thématique. « *Dys sur dys c'est l'histoire de Pirlouit. Sur scène, Pirlouit raconte son enfance, sa jeunesse, en traversant ses souvenirs liés à la différence, aux échecs et aux joies. Il est accompagné par l'Homme-Orchestre, acteur de tous les autres personnages du réel et musicien de la Bande-Originale de sa vie, et par Fantômette, une fantôme hors du commun qui, une fois là, ne le quittera plus. Ensemble, avec humour et poésie, iels vont créer l'univers de Pirlouit à vue, un univers adapté à la dyspraxie.* »³

La pièce et le projet de la MC embrassent des buts communs, François Gillerot est désireux de proposer une main tendue vers les spectateurs qui chercheraient une aide sur ce thème, en associant à sa pièce des partenaires locaux. C'est la naissance d'une collaboration où la MC assure, à différents endroits en Fédération Wallonie Bruxelles, une



présence informative à la fin de représentations théâtrales pour parler de sa page web et de ses aides aux familles.

Quelle suite pour le projet ?

Le travail sur la thématique offre de multiples axes. Les chargés de projets de la MC réalisent actuellement un nouveau flyer pour les familles dont le but est d'offrir une meilleure vue sur les circuits d'accompagnement administratif et médical des troubles dys par les professionnels. Qui solliciter ? Quand ? Pour quel trouble ? Loin d'être le seul fil rouge, il permettra de mettre en évidence des professionnels parfois peu connus et surtout aider à faire le tri dans les démarches.

Comme souvent en promotion de la santé le changement demande du temps. C'est encore plus vrai lorsqu'on espère faire évoluer le regard que pose la société sur la différence. « Découvrons nos dys-férences » cultive l'espoir de contribuer à ce changement, pas à pas.



Une date à retenir :

Conférence Quand apprendre est difficile...

12 octobre, 19h – 20h30

Administration communale, Place Albert 1^{er} 21
à 6150 Anderlues

Gratuit. Sandwiches et boissons offerts

Inscription obligatoire au 071 54 89 56 de 8h30
à 16h ou via anna.paci@anderlues.be



Plus d'infos sur mc.be/dys-ferences

3 <https://ciefact.com/spectacles/dys-sur-dys>

Les femmes* usagères de drogues sortent de l'ombre

Dans un rapport publié en mai dernier, la féda bxl publie ses recommandations pour adapter l'offre de services faites aux femmes* et améliorer les politiques en matière d'assuétudes.

RÉFLEXIONS

► CLOTILDE DE GASTINES

Sur le terrain, les situations cliniques qu'endurent certaines femmes et minorités de genre usagères de drogues sont complexes. En plus de la consommation de produits psychoactifs, ces femmes* sont nombreuses à vivre des situations de violences conjugales ou sexuelles, de migration ou encore de travail du sexe ou de prostitution.

Dans un rapport publié en mai dernier, la fédération bruxelloise des institutions spécialisées en matière de drogues et addictions (« féda bxl », anciennement FEDITO) met en lumière des constats de terrain dressés par le GT Femmes*, genre et assuétudes. Ce groupe de travail, créé à l'issue d'un [webinaire d'échange de pratiques « Femmes et Précarités »](#) qui s'était tenu en novembre 2020, est composé de 16 associations, et a bénéficié de l'appui scientifique de chercheuses de l'ULB (Département de médecine

générale, Faculté de médecine) et de l'UCLouvain (Institut de recherche santé et société).

Dans l'appellation de ce GT, le mot femme* comporte un astérisque pour désigner la volonté de marquer l'inclusivité concernant toutes les personnes qui s'identifient en tant que femme, et la notion de genre désigne les rapports de pouvoir à l'origine d'inégalités et de problématiques spécifiques qui concernent les femmes* et plus largement les minorités sexuelles et de genre.

Après trois ans de mobilisation, les auteurs et autrices du rapport dressent un constat inquiétant. Les femmes* restent invisibles ou se tiennent à l'écart des centres de ressources et de soutien. Si les femmes constituent un quart de la population consommatrice de drogues en Europe, elles représentent seulement un cinquième des files actives dans les services de traitement, selon les statistiques de l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies publiées en 2017 (OEDT)¹. Par ailleurs, des enquêtes de prévalence réalisées dans de nombreux pays ont révélé une diminution de l'écart statistique entre les femmes et les hommes dans l'usage de drogues. Alors pourquoi cet éloignement ?

Bien que les structures spécialisées en assuétudes soient en principe accessibles à tous·tes et reposent sur l'inconditionnalité de l'accès, les travailleur·euse·s de terrain observent une fréquentation majoritairement masculine et un moindre recours de la part des femmes*.



1 Étude de l'OEDT : https://www.emcdda.europa.eu/best-practice/briefings/women-drug-problems_en



Le GT regroupe une dizaine de représentant-e-s des asbl suivantes : MASS de Bruxelles, FARES, DUNE, Prospective Jeunesse, Femmes et Santé, Babel, I.Care, Modus Vivendi, Projet Lama, Réseau Hépatite C, Transit, Eurotox, Parentalité Addiction, ENADEN, Interstices et Le Pélican. Il est coordonné par la Féda bxl et bénéficie de l'appui scientifique de chercheuses de l'ULB (Département de médecine générale, Faculté de médecine) et de l'UCLouvain (Institut de recherche santé et société).

Contacts : Sophie Godenne (DUNE), Manoë Jacquet (Femmes et Santé), Lise Meunier (Réseau Hépatite C / Enaden), Laetitia Peeters (Transit).

Cette sous-représentation au niveau des institutions serait liée à de multiples obstacles, que le développement de dispositifs dédiés aux femmes* dans le cadre du GT Femmes*, genre et assuétudes, a permis d'identifier.

Les travailleur-euse-s sociaux ont récolté des témoignages et mis en lumière une peur d'être victimes de stigmatisation ou de répression.

Les femmes* (ex-)usagères de drogues ont tendance à dissimuler leurs usages car elles font l'objet de représentations sociales stigmatisantes et se confrontent à des politiques répressives, centrées sur la grossesse et la maternité, le travail du sexe/ la prostitution.

Les consommatrices évoquent ainsi une crainte – pour les mères – de voir leurs enfants placés par le-la juge. Elles mentionnent également des freins plus directement liés aux dynamiques de genre telle que la peur de rencontrer des agresseurs ou des clients (dans le cas du travail du sexe/ de la prostitution), des phénomènes d'emprise d'origine diverse (le conjoint, l'entourage social ou familial) ou encore un sentiment de malaise éprouvé dans des services majoritairement fréquentés par des hommes cisgenres.

Le contexte politique penche aussi souvent vers la répression. Le rapport rappelle ainsi un événement de 2020, quand des représentant-e-s de la N-VA et de la SPA avait déposé une proposition de loi sur la protection prénatale au Parlement fédéral. Celle-ci proposait que les femmes* (ex-) usagères de drogues pourraient subir des hospitalisations, des césariennes forcées ou des mises sous tutelle des enfants.

Or les constats de terrain montrent qu'une telle approche répressive est contre-productive, culpabilisante et contribue à éloigner les femmes* des services socio-sanitaires

et à renforcer davantage leur invisibilisation. Des enquêtes récentes comparant différents cadres légaux permettent d'appuyer ces constats et d'établir que les contextes répressifs sont associés à une moindre mise sous traitement de substitution ainsi qu'à davantage de syndromes de sevrage néonataux.

Le rapport propose huit recommandations :

- 1 Stimuler la capacité d'agir des femmes* (ex-)usagères de drogues et créer des conditions permettant d'obtenir le soutien de l'entourage.
- 2 Sortir les femmes* (ex-)usagères de drogues de l'invisibilité et intégrer une perspective de genre dans la production de la connaissance sur le thème des assuétudes.
- 3 Développer et/ou adapter les campagnes de prévention en matière de drogues en intégrant les problématiques spécifiques rencontrées par les femmes* (ex-)usagères de drogues.
- 4 Améliorer l'accès aux services (non-)spécialisés en assuétudes en tenant compte des freins organisationnels et des obstacles majeurs liés aux multiples formes de stigmatisation.
- 5 Intégrer la dimension de genre dans l'ensemble des dispositifs, dans notre approche et en favorisant l'implication de nos bénéficiaires.
- 6 Soutenir le développement d'une approche sensible au genre auprès des professionnel-le-s de terrain.
- 7 Développer le travail en réseau afin d'améliorer l'accompagnement et l'orientation des femmes* (ex-)usagères de drogues ainsi que la continuité des suivis
- 8 Travailler sur une réflexion institutionnelle autour du genre en ouvrant le débat avec les pouvoirs publics.



La féda-bxl déploie une journée dédiée le 12 octobre pour visibiliser les difficultés que rencontrent les femmes usagères de drogues en ouvrant le débat avec les pouvoirs publics, avec un jeudi de l'hémicycle dédié aux sujets des « *Inégalités de genre et assuétudes* ». La féda bxl y présentera les principaux enseignements de ces trois années de mobilisation. Un documentaire consacré au sujet sera diffusé au cours de la matinée. Le film intitulé « Le cri des coquelicots » des réalisatrices **Élisa Vdk**, **Melissa Laurent** recueille des témoignages de femmes concernées. Puis l'après-midi, des ateliers participatifs auront lieu dans les auditoriums du CHU Saint-Pierre, rue des Alexiens, en guise de coup d'envoi des réflexions institutionnelles sur la place de ces femmes* usagères de drogues.

Inscription gratuite sur réservation :

<https://fedabxl.be/fr/evenement/inegalites-de-genre-et-assuetudes>

Lis'apéro : de la littératie en santé à l'apéro

INITIATIVES

Cultures&Santé lance un concept d'*afterwork* pour que les acteurs des secteurs sociaux et de santé tissent des liens et fassent réseau : les Lis'apéros. Le tout premier a eu lieu le 4 juillet dernier. Récit d'une belle soirée autour d'une expérience innovante sur les données de santé.

► DÉBORAH FLUSIN

Le 4 juillet dernier, une vingtaine d'acteurs a participé au tout premier Lis'apéro organisé par l'association de promotion de la santé et d'éducation permanente.

Cet événement qui sera bisannuel est né d'un constat : le secteur de la prévention et de la promotion de la santé (PPS) manque d'événements festifs et amicaux, durant lesquels les acteurs peuvent se rencontrer et échanger. Trop souvent, le cadre est formel et usuel.

Cultures&Santé a donc eu l'idée de créer un rendez-vous régulier sous le format des *afterwork* pour que les acteurs des secteurs sociaux et de santé puissent enrichir leurs pratiques et leurs réflexions. Baptisé avec le néologisme « Lis'apéro » une contraction de « Lisa » l'acronyme de littératie en santé, et « apéro ».

Réunir et partager

L'idée est de favoriser les échanges et l'interactivité tout au long de l'événement, tant au moment des interventions qu'au moment de l'accueil du public : un drink d'accueil et de clôture, des jeux ou des quiz qui permettent d'engager plus facilement la discussion entre les participants qui

ne se connaissent pas. Lors du brainstorming de l'équipe pour construire le dispositif, « il y avait l'importance que l'alcool ne soit pas au centre des apéros » rappelle Alexia Brumagne, chargée de projets en promotion de la santé de l'asbl. Des eaux aromatisées, « qui ont beaucoup intrigué », des plats préparés par l'équipe ont permis de sortir du classique duo alcool-chips.

Décloisonner et se reconnaître entre acteurs

L'autre fil conducteur des Lis'apéros est de choisir une intervention un peu décalée ou innovante par rapport à la promotion de la santé. L'idée est de surprendre et de décroisonner le secteur en amenant des participants de la PPS vers des sujets où ils n'iraient pas nécessairement et, à l'inverse, de toucher des personnes qui gravitent autour de la PPS sans s'y reconnaître, et ainsi de connecter ces mondes entre eux.

Pour le premier Lis'apéro, l'asbl a choisi d'inviter Sciensano avec lequel elle avait collaboré sur la rédaction d'une fiche Lisa¹. L'équipe fait ainsi le lien avec la littératie en santé même si les promoteurs des projets ne l'identifient pas formellement dans leur projet. Elle peut également apporter la méthodologie d'animation participative si les intervenants ne l'ont pas. L'idée est de faire participer le public en sortant du schéma « top-down » questions/réponses, et de permettre au public de réagir et de partager son expérience. Avec l'équipe « éthique et engagement citoyen » de Sciensano, la collaboration a été facilitée car des méthodologies communes de partage des connaissances et de débat sont utilisées par les deux organismes.

Cultures&Santé vous donne rendez-vous début 2024 pour son prochain Lis'apéro.



© Cultures&Santé

1 <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa>

À vos données de santé, citoyens !

Aider les citoyens à se réapproprier leurs données de santé

Pour cette première édition des Lis'apéros, Sciensano a présenté de manière interactive les ateliers qu'ils ont mené avec les citoyens autour des données de santé et de leur utilisation secondaire (en dehors des parcours de soin).

Pour mener ce projet européen issu du programme TEHDAS (Towards european health data space), les chercheurs ont articulé leur travail autour de deux grandes questions : comment engager des citoyens sur des sujets complexes, comme l'utilisation des données de santé ? Comment faire émerger les opinions et les valeurs de ces citoyens sur les données de santé, afin de formuler ensemble des recommandations ?

Sciensano a justement créé l'équipe « Éthique et engagement citoyen » pour conduire des initiatives d'engagements citoyens autour de l'utilisation et de la connaissance des données de santé (données génomiques, données Covid etc.). L'organisme partait du constat que ces sujets sont habituellement débattus entre les experts et les politiques sans que les citoyens ne soient consultés. Or les décisions politiques ont un impact majeur dans la vie des citoyens. Pour les faire entrer dans ces débats, les amener à être en capacité de se positionner et de formuler des recommandations, l'équipe a mis en place des dispositifs dans lesquels la littératie en santé est centrale.

« Ne pas compter que sur soi-même »

Dans son travail, l'équipe de chercheurs s'appuie sur sa cellule communication, mais aussi sur un réseau de partenaires créé pour le projet. « *Lorsqu'il faut créer ce type d'outil, le seul conseil à donner est de ne pas compter*

ter que sur soi-même, on ne peut pas créer du matériel seul, disséminer seul car on n'est pas expert pour tout », rappelle Louise Mathieu, collaboratrice scientifique chez Sciensano.

Les partenaires ont apporté des outils en PPS et fait le relais pour créer les débats. L'équipe a aussi pu s'appuyer sur le matériel en accès libre créé par la Understanding Patient Data (UPD) au Royaume-Uni, qu'ils ont traduit et adapté aux publics belge et français. Ils ont également bénéficié de l'expertise de France Assos Santé (équivalent de la LUSS en Belgique). Pour la dissémination des contenus, des contacts ont été pris avec les milieux associatifs et enseignants. Ce qui permettait aussi d'évaluer dans quelle mesure ce sujet européen était pris en main ou non par les acteurs de terrain.

Créer des espaces d'appropriation et de débat

La majeure partie des supports étaient digitaux en raison des contraintes du projet, mais six ateliers ont pu avoir lieu auprès d'élèves belges en fin de secondaire. À côté du format de consultation classique en ligne (création d'un compte, ouvrir des questions etc.), Sciensano a imaginé un format plus accessible, anonyme et divertissant à l'aide d'un quizz interactif avec trois études de cas. Un personnage fictif sert de fil conducteur et permet aux participants de se mettre en réflexion autour de l'utilisation secondaire des données de santé (c'est-à-dire en dehors du parcours de soin). Il représente le fil conducteur pour aider à comprendre la thématique (ce que sont les données secondaires) et ses enjeux (qui peut les utiliser ?). À la fin, le test donnait le « type de société des données » que l'on aurait si tout le monde répondait comme le participant. Le quizz servait d'accroche pour amener le participant sur des questions ouvertes où il pouvait s'exprimer.

Ce format a été apprécié par 90% des participants.

Lors du Lis'apéro, Sciensano a repris le quizz et l'a agrémenté de techniques d'animation favorisant l'interaction et la réflexion. Le but était de sortir du débat classique où le public est passif, assis sur sa chaise. La mise en mouvement des participants, l'occupation de l'espace différencié en fonction des réponses apportées au quizz par des réponses simples (oui/non), permettent d'interpeller sur l'importance du sujet et d'enclencher la réflexion et l'engagement de chacun dans un espace de débat.



Article réalisé sur base d'entretiens auprès de **Louise Mathieu**, collaboratrice scientifique à Sciensano, et **Alexia Brumagne**, chargée de projets à Culture&Santé.



© Cultures&Santé

Pour en savoir plus

Sur les Lis'apéro

<https://www.cultures-sante.be/accompagnement/agenda-de-l-asbl/1096-lis-apero-bruxelles>

Sur les données santé

► Sur la fiche LISA 9

<https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/666-fiche-lisa-9-comment-accompagner-un-groupe-a-s-interesser-a-ses-donnees-de-sante.html>

► Brochure d'information sur les données de santé (Fondation Roi Baudouin)

<https://kbs-frb.be/fr/prenez-soin-de-vos-donnees>

Personnes âgées : Quand la solitude fait profil bas

INITIATIVES

Dans l'Eurégio Meuse-Rhin, le projet européen PROFILE, a catalysé une multitude d'initiatives inspirantes pour prévenir et lutter contre un sujet souvent tabou : la solitude des personnes âgées. Les outils sont à disposition des professionnels.

► JULIETTE VANDERVEKEN

« Vous vous sentez seul.e ? Rejoignez-nous ». C'est sous ce slogan que des professionnels, des universitaires, des bénévoles, des milliers de personnes de tous les âges se sont mobilisées autour de la question de la solitude des aînés en situation de vulnérabilité. En home, au théâtre, à l'école et dans la rue, le projet baptisé *euPrevent PROFILE*, pour « Prévention de la solitude des personnes âgées dans l'Eurégio Meuse-Rhin » a donné la cadence dans ces territoires frontaliers belges, allemand et néerlandais pendant deux ans.





Leur mission: inventer des solutions pour répondre à cette préoccupation, particulièrement prégnante suite à la pandémie de Covid19, autour de la santé mentale des personnes âgées qui disent éprouver un sentiment de solitude. Dans les provinces belges, une majorité des plus de 60 ans sont touchés: 53 % éprouvent un sentiment de solitude modéré (dont 12 % une solitude sévère) contre 41 % chez les voisins (avec une proportion de 6,9 % côté néerlandais et 5,6 % côté allemand pour les plus touchés) selon les données statistiques de l'atlas eurégional.

Face à ce constat, la dynamique territoriale et partenariale, solidement ancrée (cf encart) s'est appuyée sur trois piliers: la sensibilisation des professionnels et des citoyens, la promotion des échanges intergénérationnels et l'élaboration de lignes directrices et de bonnes pratiques.

Au terme de deux ans et demi d'échanges foisonnants, ce projet protéiforme dont la MC était partenaire, a permis de créer de nombreux outils à destination des professionnels. En premier lieu un guide d'inspiration publié en août dernier intitulé « *Prévenir et combattre la solitude des personnes âgées ?* » qui retrace cette mobilisation de longue haleine pour lutter contre la solitude des seniors. Qu'elle soit réelle ou subjective, choisie ou imposée, la solitude subie engendre une réelle souffrance psychologique, pouvant mener à la dépression voire un risque accru de mortalité.

« Il n'existe pas de solution toute faite pour lutter contre la solitude, et nous sommes conscients qu'avec notre approche, nous n'avons qu'une petite partie de la solution à cet immense problème », explique la chercheuse Marja Veenstra de l'Université de Maastricht, coordinatrice du projet *euPrevent PROFILE* en préambule de ce guide, qui compile une somme d'activités scientifiques et sociales, de contributions théoriques et pratiques. « Tout cela dans l'espoir de vous inspirer pour lutter contre la solitude des personnes âgées. Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir et d'inspiration » ajoute-t-elle.

Plusieurs rencontres ont émaillé cette mobilisation: parmi lesquelles cinq sommets citoyens intergénérationnels dans chacun des territoires pour que les jeunes de moins de 25 ans puissent échanger avec des personnes de 50 ans et plus hors de leur cercle familial. Ils ont discuté du concept de la solitude au sein des différentes générations en laissant les participants interagir les uns avec les autres.

Autre catalyseur de réflexion et de débats, la reprise, l'adaptation et la diffusion de la pièce de théâtre « *Starlight et tarte aux pommes* », créée par le metteur en scène flamand Luc Stevens. L'histoire se passe dans une maison de repos: une infirmière, un résident, un visiteur régulier et un bénévole. « *Chacun a son caractère, son histoire et*

Agir efficacement pour prévenir ou lutter contre la solitude, d'après la revue de littérature réalisée par Profile, relève de mécanismes regroupés en 3 catégories:

- promouvoir le contact social;
- accroître les connaissances (« sur les ressources de la communauté ») et les compétences (technologiques par exemple);
- aborder les cognitions sociales (« il s'agit, par exemple, de promouvoir un sentiment de contrôle, de réduire l'anxiété sociale ou de modifier la perception du soutien social »).



Solitude ou isolement? La solitude est un sentiment subjectif qui peut résulter d'un manque subjectif de contacts et de relations sociales, causé, par exemple, par l'isolement social. Avec une nuance toutefois: l'isolement social et la solitude ne recouvrent pas la même notion, mais peuvent être corrélés. Une personne isolée socialement peut souffrir ou ne pas souffrir de solitude par exemple. Il faut aussi différencier la solitude d'une personne solitaire, qui apprécie sa propre solitude.

Et il y a d'autre part la solitude ressentie par une personne qui a un réseau social étendu mais qui ressent le manque de ne pas avoir une personne à ses côtés avec laquelle vivre et échanger.

La solitude n'est pas l'apanage des personnes âgées (une idée trop souvent répandue...), mais c'est toutefois un public à risque. Or, un habitant sur cinq dans l'Eurégio Meuse-Rhin a 65 ans ou plus. Et ce nombre va croître dans les prochaines années.



L'Eurégio Meuse-Rhin est une région de coopérations transfrontalières – l'une des plus anciennes d'Europe - qui recouvre des territoires belges (la province de Liège, la communauté germanophone et la province du Limbourg), néerlandais (la province du Limbourg), et la région d'Aachen en Allemagne. Créée pour favoriser la coopération administrative, économique, dans les systèmes de santé, etc., les acteurs de cette eurorégion peuvent bénéficier de fonds européens Interreg¹ pour favoriser leurs projets de coopérations, au bénéfice de leurs habitants.

1 Pour plus d'infos: <https://www.interregemr.eu/a-propos-interreg>



ses problèmes, décrit l'auteur. Nous voyons également des personnes du voisinage qui se sentent seules. Chacun à sa manière derrière les quatre murs ! Une tournure imprévue des événements met le foyer de soins à l'envers, mais le rêve de l'un des protagonistes crée une force de connexion qui pousse les gens à ne pas abandonner, à se rencontrer et à se renforcer les uns les autres ».

Ce spectacle originellement écrit en néerlandais a été traduit en français et en allemand, puis monté par des troupes locales. « Nous avons trouvé dans chaque région des troupes de théâtre, amateurs ou professionnels, pour l'interpréter, se la réapproprier tout en faisant passer le même message. Notre souhait est qu'elle puisse encore vivre et se jouer dans les différentes régions. Elle est d'ailleurs disponible à ceux qui le demandent, et a été imaginée pour être facilement transposable et jouée tant dans des théâtres que dans des homes ou des écoles... », explique Laura Nothelier, chargée de projets à la MC qui a participé au projet. En cette fin d'été, la pièce continue sa tournée en province de Limbourg.

Parmi les autres éléments mis à disposition du public figurent un atlas, des outils de mesure, des outils pédagogiques mais aussi des questionnements réflexifs sur la pratique (tant des professionnels que des volontaires). Enfin, deux revues de littérature permettent de cerner la problématique et son ampleur, et recenser les interventions qui ont porté leurs fruits. Un recueil de bonnes pratiques, disponible en ligne ; ainsi qu'une formation à destination des professionnels et des non-professionnels (volontaires, etc.). Cette formation, disponible sous forme de manuel sur le site du projet, entend répondre aux besoins identifiés par les acteurs de terrain sollicités. Les auteurs y abordent d'abord la notion de solitude, sa définition et ses corrélats (le sommeil, la santé mentale, la santé artérielle, etc.), ainsi que « la question de l'âgisme, des représentations stéréotypées qu'on peut avoir sur les personnes âgées (ou sur une autre génération que la sienne) ! », complète Laura Nothelier.

Enfin, un recensement des applications e-health est disponible via le site du projet.

Une dynamique partenariale très implantée

Le groupe de partenaires transfrontaliers du projet s'est constituée autour d'un premier projet Interreg (EuPrevent Senior friendly Communities), sous le label « Communes Amies des Seniors », dont le public final étaient les personnes âgées atteintes de démence. La collaboration entre les partenaires ayant été porteuse, ils ont souhaité continuer et s'attaquer cette fois à la problématique de la solitude des aînés dans leur région. C'est ainsi qu'en avril 2021, le projet euPrevent PROFILE (pour « Prévention de la solitude des personnes âgées dans l'Eurégio ») a pu démarrer, pour s'achever en août 2023.

Parmi les partenaires, on retrouve des profils institutionnels différents : les universités de Maastricht (pilote du projet) et de Liège, la Mutualité chrétienne (MC), Bagso (Fédération des organisations des personnes âgées en Allemagne), LOGO (les consultations locales de santé en Flandre), GGD Zuid Limburg (regroupement local des services de santé en Flandre), ainsi que l'Aviq pour la Wallonie et son pendant régional allemand. « Chaque partenaire avait un atout intéressant. Certains, comme Bagso, bénéficient d'un réseau étendu d'acteurs de terrain ; les universités quant à elles ont des pôles de recherche liés à la thématique. Se sont ainsi mêlées des institutions qui travaillaient spécifiquement sur la question du vieillissement et d'autres avec une casquette plus large de promotion de la santé », explique Laura Nothelier, chargée de projets à la MC.

À ceux-ci s'ajoutent toute une série de partenaires associés, ayant déjà collaboré lors du précédent projet ou rencontrés lors du lancement du projet, tous sondés sur la problématique, afin d'en comprendre tous les contours et s'assurer de répondre aux besoins du public final. Puis d'autres encore sont venus agrandir les rangs, rencontrés au fur et à mesure lors des actions déployées.



Les facteurs de risque de la solitude

Facteurs démographiques

Age: la solitude suit une distribution en forme de U : elle est la plus répandue entre 18 et 25 ans et atteint un pic à 65 ans chez les adultes plus âgés.

Genre: la solitude est plus répandue chez les femmes que chez les hommes.

Statut marital: les personnes non mariées se disent généralement plus seules que les personnes mariées.

Situation de vie: le fait de vivre seul est associé à des niveaux plus élevés de solitude. Toutefois, les personnes vivant dans des environnements de vie assistés (par exemple, des maisons de retraite) se sentent plus seules que les personnes âgées vivant en communauté.

Statut socio-économique: un revenu plus faible, un niveau d'éducation plus bas, la fréquence des problèmes économiques et le fait de vivre dans des quartiers pauvres sont associés à des niveaux plus élevés de solitude.

Statut migratoire: les migrants ont déclaré se sentir plus seuls que les non-migrants.

Facteurs liés à la santé

Santé physique: les indicateurs de santé physique tels qu'une mortalité et une morbidité plus élevées, un mauvais sommeil et une réactivité cardiovasculaire accrue (taux de cholestérol et pression artérielle plus élevés) sont corrélés à des niveaux de solitude plus élevés.

Santé mentale: une plus grande solitude est associée à des symptômes de santé mentale plus graves, notamment l'anxiété sociale, la dépression et la paranoïa, ainsi qu'à une moins bonne régulation émotionnelle.

Santé cognitive: des niveaux plus élevés de solitude sont associés à un déclin cognitif accéléré et à un risque accru de maladie d'Alzheimer et de démence chez les personnes âgées.

Cerveau, biologie et génétique: la solitude active les régions neuronales impliquées dans la détection des menaces, l'attention et le traitement des émotions. De plus, des niveaux plus élevés de solitude sont associés à des modifications structurelles de la matière grise et blanche, à une altération de la connectivité fonctionnelle et structurelle du cerveau et à une augmentation du cortisol circulant.

Facteurs environnementaux et sociaux

Communication numérique: peut augmenter ou diminuer le sentiment de solitude, en fonction de la manière dont elle est utilisée et des raisons pour lesquelles elle l'est.

Lieu de travail: la solitude sur le lieu de travail est associée à de moins bons résultats sur le lieu de travail (c'est-à-dire une baisse de la productivité, de la satisfaction au travail et de la créativité).

Extrait tiré de la Newsletter « Lonely ? Let's unite ! Avril 2022 », envoyée par les responsables du projet PROFILE et consultable ici : <https://euprevent.eu/fr/lonely-lets-unite-news-avril-2022/#section1> et d'après les données tirées de l'étude : Lim, M.H., Eres, R., Vasan, S., 2020. Understanding loneliness in the twenty-first century: an update on correlates, risk factors, and potential solutions. Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 55, 793–810. <https://doi.org/10.1007/s00127-020-01889-7>

Le projet s'est officiellement clôturé en août dernier autour d'une matinée d'échange sur la problématique, suivie d'un marché des associations, qui a réuni 180 participants issus des trois pays.

La suite ? « *Que chacune des actions continue son petit bonhomme de chemin, soit réappropriée, fasse des émules...* » conclut Laura Nothelier. À bon entendeur...



Pour retrouver toutes les informations sur le projet PROFILE et sur chacune des actions, rendez-vous sur <https://euprevent.eu/fr/profile>.

Recueil de bonnes pratiques :
<https://euprevent.eu/fr/goodpractices>

Ce projet est soutenu par Interreg V-A Eurégio Meuse-Rhin.



Démarches communautaires : après l'introspection, de nouvelles perspectives

RÉFLEXIONS

Après deux ans de concertation, les acteurs bruxellois qui mettent en œuvre des projets de démarches communautaires en santé publient une synthèse de leurs échanges. Une étape-clé pour mettre à plat les concepts et les repères méthodologiques qui caractérisent cette approche riche et diversifiée de promotion de la santé avant la création du Service Support en démarche communautaire en 2024.

► FRANÇOIS NEGREL, NOA MICHEL, ZOÉ BOLAND, FRÉDÉRIQUE DÉJOU¹



Pendant deux ans, 37 collectifs et institutions du territoire de Bruxelles-Capitale se sont interrogés sur leurs modes d'action auprès de la population en général, et des populations défavorisées et marginalisées en particulier. L'objectif : replacer la participation citoyenne et plaider pour une vision ascendante de la santé publique via les démarches communautaires.

tiques des démarches communautaires à l'appel de la FBPS et de la réalisation d'un cadastre de l'existant. Une première synthèse des échanges, présentée au parlement bruxellois, a permis aux élus de se familiariser avec les projets menés sur le territoire, leurs besoins et les spécificités des populations accompagnées.

Au cours de la seconde année, les participant.e.s ont formalisé le commun partagé par les institutions impliquées dans des démarches communautaires en promotion de la santé. Ces échanges ont permis de mettre en lumière et de revendiquer les spécificités propres à une stratégie qui s'adapte au plus près des contextes, des parties prenantes,

En effet, les plus précaires ont été fortement impactés par la crise sanitaire, leur vulnérabilité sociale, sanitaire et économique ainsi que la mise en place de mesures univoques et peu adaptées à leurs conditions de vie en a accru les effets directs et indirects.

Cette concertation impulsée par un collectif d'associations membres de la Fédération Bruxelloise de Promotion de la Santé (FBPS) et ouverte à tous les acteurs du territoire, a permis de faire le point sur la richesse des projets et la diversité des interventions.

Un travail en plusieurs étapes

Quatre journées de concertation ont rythmé la première année, en parallèle d'une collecte de données sur les pra-

La démarche communautaire est la mise en œuvre de la mobilisation communautaire en santé, l'une des stratégies de la promotion de la santé définie par l'Organisation mondiale de la santé (1986). La diversité des formes qu'elle peut prendre explique que l'on parle en 2023 de démarches communautaires.

Les démarches communautaires en santé ont pour objectif l'acquisition de capacités, par les individus et les communautés, leur permettant d'agir sur leur environnement et leur santé afin d'améliorer leurs conditions de vies et in fine réduire les inégalités sociales de santé. Le processus d'acquisition de capacités ainsi que son résultat est nommé empowerment ou pouvoir d'agir.

¹ Membres de la FBPS.



des sujets... Au terme de cette concertation, les parties prenantes ont édité un rapport synthétique de leurs travaux. Il reprend la cartographie des institutions et des collectifs mettant en œuvre ce type de démarches en région bruxelloise, et présente les caractéristiques méthodologiques d'une démarche communautaire en santé.

Une démarche réflexive

Parmi ses fondamentaux figure l'aspect « multi-acteur-ice-s ». Une démarche communautaire inclut différentes parties prenantes et vise à intégrer la communauté ciblée à toutes les étapes de la démarche – et non à des étapes exclusives et prédéterminées. C'est aussi une démarche réflexive qui exige constamment de se questionner sur les termes et les catégories utilisés, d'évaluer en permanence les objectifs initiaux, et le processus mis en place pour atteindre les objectifs. Elle nécessite du temps et des outils pour analyser ses pratiques, les déconstruire et les reconstruire.

Lors d'une séance autour de la posture professionnelle en démarches communautaires, les participant.es ont ainsi identifié que les représentations autour des Habitant.e-s Usager.e-s Citoyen-ne-s sont centrales. Ceux-ci sont perçus non pas comme de simples usager.es à aider mais comme des acteurs.trices et partenaires centraux de la démarche et des personnes pleines de ressources à valoriser.

Conséquence des deux caractéristiques précédentes, la démarche communautaire en santé nécessite de l'investissement en moyens et en temps. Elle n'est ni une économie de moyens, ni une simple juxtaposition de missions. La diversité des acteur-ice-s, les nécessités d'égalisation des savoirs et des pouvoirs qui articulent des cultures de groupes sociaux différents, exigent des compétences spécifiques et du temps.

Le rapport identifie les besoins et les freins. D'abord en termes de financements. La démarche rigoureuse et exigeante requiert des financements structurels pour alimenter le processus de conception, d'appropriation et d'évaluation. D'ailleurs, l'évaluation d'une démarche communautaire aussi a des besoins propres, elle ne correspond

pas aux évaluations classiques en termes d'activités. Les actions devraient être évaluées en cohérence avec l'ensemble de la démarche communautaire. Enfin, l'implication des membres des différentes parties prenantes dans l'ensemble de la démarche, s'appuie sur la construction d'un lien de confiance entre les travailleur-euse-s communautaires et les membres de la communauté.

Une grille pour soutenir la méthode

Les parties prenantes ont édité une grille d'analyse de pratiques, questionnée au sein d'un panel de membres de la concertation qui l'ont testée au sein de leur équipe. Pour certain-e-s participant-e-s, la grille rend compte de la diversité des méthodologies. Elle donne également des balises claires à l'action afin d'évaluer la mise en œuvre au fur et à mesure du déroulement des actions en termes de projet, et en termes de processus. Elle forme un bon outil d'auto-évaluation pour les équipes. Elle peut servir d'outil pédagogique : à destination des travailleur-euse-s, les membres de la communauté en action, etc. Toutefois, pour certain-e-s membres de la concertation, elle reste encore trop rigide, relève les aut.eur.ice.s de la synthèse.

Le rapport conclut sur les perspectives dans le développement de ces démarches en prenant la forme d'un plaidoyer. Elle réaffirme l'importance de l'intégration des démarches communautaires en santé dans la santé publique et dans toutes les politiques. En effet, suite à la mise en place du Plan Promotion de la Santé (PPS) et du Plan Social Santé Intégré (PSSI), et compte tenu des multiples initiatives locales en faveur de la santé des citoyen-ne-s (Relais d'Action de Quartier, Contrat Local Social Santé...) qui ont émergé à différents niveaux, il est nécessaire, selon les participants, d'assurer une plus grande cohérence des politiques et programmes soutenant les démarches communautaires en santé et de les rattacher à des principes de promotion de la santé.

Un appel à candidature pour désigner un service support en démarche communautaire est en cours au niveau de la COCOF. Ce service permettra de pérenniser cette démarche collective en créant un lieu de rencontre, de documentation et de formation. Un engagement qui se concrétisera début 2024.



Pour recevoir des exemplaires papier de la synthèse ou simplement si vous avez des questions, suggestions à transmettre à la FBPS, contactez : fbpsante@gmail.com

Pour lire et télécharger la synthèse et le référentiel complet, rendez-vous sur le site internet : **www.fbpsante.brussels**. Vous y trouverez les différentes ressources et informations relatives aux démarches communautaires en santé et à la concertation qui ont alimenté ce référentiel. N'hésitez pas à vous inscrire à la newsletter de la fédération sur la page d'accueil du site.

- Vous voulez partager une expérience dans Éducation Santé ?
- Vous avez rédigé un texte que vous souhaitez voir publier ?
- Vous lancez une campagne en promotion de la santé que vous aimeriez mettre en évidence ?
- Vous avez travaillé sur un projet dont le processus de mise en place ou d'évaluation mérite d'être mis en évidence ?

► Contactez-nous : education.sante@mc.be

