

Villes santé

Genève

11 au 14 septembre 1996

4^e colloque francophone des Villes Santé et des Villes et Villages en Santé de l'OMS, sur le thème: l'enfant et l'adolescent dans la ville.

Renseignements: Direction générale de la santé publique, Jean Simos, avenue Beau-Séjour 24, 1206 Genève, Suisse, tél. ++22 839 98 30, fax ++22 839 98 50.

Formation

Bruxelles

19,26 septembre et 3,10,17 octobre 1996

Cycle de formation sur le thème: "Comment aborder, motiver et aider un consommateur à problème?".

Objectifs de la formation: • conscientiser les travailleurs médico-sociaux pour en faire des partenaires actifs de la prévention de l'alcoolisme et des autres toxicomanies • leur donner les moyens concrets d'optimiser leurs échanges avec les alcooliques et autres travailleurs en difficulté, de motiver ces personnes à entreprendre une démarche et les orienter vers des structures de prise en charge adéquates.

Inscriptions et informations: "Santé et Entreprise" asbl, 11, rue Fontaine d'Amour, 1030 Bruxelles, tél. 02/215.61.45.

Maltraitance

Charleroi

23 septembre, 14 octobre, 18 novembre, 9 décembre 1996, et de janvier à juin 1997

Module de formation à l'approche intégrée des abus sexuels.

Public: intervenants du monde médical, psychosocial, juridique, de l'éducation, etc., ayant en charge des enfants et leurs familles.

Frais de participation: 9000 francs.

Renseignements: Aide et Prévention Enfants-Parents, rue de la Broucherie 41, 6000 Charleroi, tél. 071/33.25.81 ou 31.21.06.

Adolescent

Ottignies

30 septembre 1996

Conférence grand public, par Ann d'Alcantara, responsable du Département Adolescents et Jeunes adultes du Centre Chapelle-aux-Champs, Service de Santé Mentale de l'U.C.L. ASBL.

Organisation: Centre de consultations conjugales, sexologiques, familiales et de planning, rue Théophile Plat 26, 1300 Wavre, tél. 010/22.55.88.

Maltraitance

Maubeuge (F)

10 octobre 1996

Colloque sur la prévention de la maltraitance à enfants: «Parentalité - éducation - maternologie».

Organisateurs: C.H.G. Maubeuge, Mairie de Maubeuge, Fondation pour l'enfance.

Renseignements: Espace Sculfort, avenue Jean Jaurès, F-59600 Maubeuge, tél. 27.64.13.33, fax 27.62.04.73.

Handicap mental

Bertrix

18 et 19 octobre 1996

Colloque «Éthique, sociétés et handicap mental».

Lieu: Institut neuro-psychiatrique provincial La Clairière à Bertrix.

Organisation: Andage ASBL, av. Nestor Martin 57, 6870 Saint-Hubert, tél. 061/61.21.15, fax 061/61.36.03.

Enseignement

Namur

23 au 26 octobre 1996

Education'96: 3^e salon des outils pédagogiques et de l'équipement pour l'enseignement.

Les domaines d'activité présentés sont nombreux. Pointons plus particulièrement le matériel didactique et pédagogique, l'alimentation, la formation et le recyclage, la sécurité, l'hygiène,...

Une cinquantaine de conférences seront organisées parallèlement au Salon. Quelques thèmes liés à l'éducation pour la santé: le bien manger à l'école; les abus sexuels à l'égard des enfants; Défi-santé (éducation physique); la prévention des toxicomanies; les multimédias pédagogiques;...

Lieu: Palais des expositions de Namur, avenue Sergent Vrithoff 2, 5000 Namur.

Petite enfance

Charleroi

Octobre 1996 à juin 1997

Module de formation «Grossesse et petite enfance au sein des familles vulnérables»: 10

séances réparties entre les mois d'octobre 96 et de juin 97, les mercredis matin.

Public: professionnels du médical, social et psychopédagogique issus des consultations prénatales, des maternités, des consultations de nourrissons, des crèches, des haltes-garderies, des I.M.P., des groupes d'éducation en milieu ouvert.

Frais de participation: 4.600 francs.

Renseignements: Aide et Prévention Enfants-Parents, Reine Vander Linden, rue de la Broucherie 41, 6000 Charleroi, tél. 071/33.25.81 ou 31.21.06.

Enfant

Pour la troisième fois consécutive, le Fonds Houtman décernera son prix d'un montant de 2 millions en 1997. Ce prix couronne tous les deux ans une recherche-action de longue haleine ayant contribué de façon durable et significative à améliorer le bien-être de l'enfant en Communauté française de Belgique. Il est attribué à des chercheurs de toutes disciplines.

Pour tous renseignements sur les conditions de participation, s'adresser au Secrétariat du Fonds Houtman, Office de la Naissance et de l'Enfance, avenue de la Toison d'Or, 1060 Bruxelles, tél. 02/542.14.07, fax 02/542.14.09.

Mort

Infor-Femmes met sur pied un service d'accueil, d'information et d'accompagnement appelé «au coeur du deuil», pour toute personne confrontée à la perte d'un proche.

A titre individuel, chacun peut bénéficier d'un accompagnement individualisé sous forme d'écoute et aide pratique, et d'indications précises en vue de régler tout problème administratif, financier ou familial.

Infor-Femmes propose aussi un groupe d'accueil, de soutien et d'accompagnement.

Pour tout renseignement: Infor-Femmes, rue Bréderode 29, 1000 Bruxelles, tél. 02/511.47.06.

Emploi - demande

Infirmière, licenciée en sciences hospitalières (option éducation pour la santé; mémoire: représentations des soignants dans la relation avec le patient stomisé), agrégée de l'enseignement supérieur; expérience de cinq ans en milieu hospitalier; aimant contacts, recherche, projets, relation soignant-soigné. Coordonnées: Joëlle Collin, rue Tantachaux 3d, 5170 Lustin, tél. 081/41.29.78.

Education

SANTÉ

JUILLET-AOÛT 1996

109

7^{ème} Journée scientifique d'éducation pour la santé RESO-UCL

Introduction p. 2

Alain Deccache

Colloque 1

Intervention, politique et éthiques en éducation pour la santé p. 3

Roger Lonfils, Bruno Larrose, Philippe Meremans

Colloque 2

Promotion de la santé du patient p. 9

Rosé Meijer, Fanny Panzer-Nowkowitz, Muriel Moussier, Claude Renard

Colloque 3

Besoin d'information(s) en promotion de la santé p. 18

Danielle Piette, Juan Coulon, Tonia Bertrand, Martine Spitaels

Nos deux suppléments:

- L'accès aux bases de données (RESOdoc-UCL)
- Inventaire 1996 des Groupes d'entraide en Communauté française de Belgique (UNMS)

Photo Zafar



Promotion de la santé et santé du public : vers de nouveaux enjeux ?

La revue Education Santé est réalisée avec l'aide du Ministère de la Communauté française de Belgique - Département de la Santé. Elle est publiée dans le cadre de la Cellule de coordination intermutualiste - Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes / Union Nationale des Mutualités Socialistes.



Promotion de la santé et santé du public : vers de nouveaux enjeux ?

Depuis une dizaine d'années, l'éducation pour la santé est au coeur de nouvelles évolutions porteuses de défis, de conflits et d'améliorations:

- passage d'une vision organiciste, ou par pathologie de l'action sanitaire à des programmes construits à partir des publics ou des milieux de vie;
- élargissement vers la promotion de la santé, la participation, la santé communautaire;
- passage d'une approche strictement experte de la santé à une approche populationnelle;
- dépassement de la prévention des risques, contre la maladie, vers la valorisation de la santé, comme partie de la qualité de vie;
- ouverture à l'interdisciplinarité, à la diversité des méthodes, et aux chocs des paradigmes...

Comment ces développements se concrétisent-ils dans les pratiques? Pour les éducateurs pour la santé et autres professionnels de la santé, quelles sont les nouvelles orientations d'action? Quels en sont les liens avec les précédentes, quelles complémentarités, oppositions et limites présentent-elles?

Du point de vue de l'éthique

Quelles valeurs soutiennent ces développements et quelles questions éthiques se posent? Quelle place est laissée aux valeurs d'équité, de solidarité sociale par rapport aux impératifs d'efficacité et d'efficience? Quelle place est donnée à la personne et son entourage, à l'individu, la communauté et la société?

Du point de vue des disciplines concernées

Qu'apporte l'interdisciplinarité entre les sciences de la santé publique, de la médecine, de l'éducation, de la communication, etc? Vers quels nouveaux concepts et quelles approches théoriques mène-t-elle? Vers quelles méthodes et quels moyens?

Du point de vue des contenus

Quelles parts respectives reviennent aux professionnels et aux profanes dans les choix des objectifs de l'action, des savoirs à transmettre et acquérir, voire même des priorités d'intervention, d'évaluation et de recherche? Quelles significations et fonctions, sociale et psychologique, les gens et les professionnels accordent-ils à la santé, au risque et à la maladie?

C'est à ces questions que la 7e Journée annuelle de l'Unité d'Education pour la santé, RESO-UCL, a tenté de répondre, en trois colloques articulés autour de "Promotion de la santé et Santé du public: vers de nouveaux enjeux?", journée placée sous le patronage de Madame Laurette Onkelinx, Ministre-Présidente de la Communauté française, et de Monsieur le Professeur F. Roger France, Président de l'Ecole de Santé Publique de l'U.C.L.

Les interventions, initiatrices des débats, publiées ci-après ne rendent pas compte de la richesse des points de vue exprimés; elles présentent toutefois clairement les questions soulevées et abordées... questions qui restent posées, nécessitant une prise de conscience permanente, chez les éducateurs pour la santé, des impacts et enjeux tant éthiques que pratiques.

Alain Deccache,
Professeur RESO-UCL

Cette journée a été organisée avec le soutien de la Communauté française de Belgique et la participation de la Banque Bruxelles Lambert.

Réalisation et diffusion: Infor Santé, Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes, dans le cadre de la Cellule de Coordination intermutualiste ANMC-UNMS.

Rédacteur en chef:
Christian De Bock.

Conseiller de la rédaction:
Jacques Henkinbrant.

Secrétaire de rédaction:
Bernadette Taeymans.

Secrétaire de rédaction adjoint:
Anne Fenaux.

Rédaction: Jean-Benoît Dufour,
Maryse Van Audenhaege.

Documentation:
Maryse Van Audenhaege.

Abonnements: Franca Tartamella.

Comité de rédaction: Pascale Anceaux, Pierre Anselme, Martine Bantuelle, Luc Berghmans, Nouara Chaoui, Christian De Bock, Alain Deccache, Natacha de Granges, Michel Demarteau, Anne Fenaux, Jacques Henkinbrant, Geneviève Houlioux, Véronique Janzyk, Vincent Magos, Jean-Luc Noël, Thierry Poucet, Bernadette Taeymans, Patrick Trefois, Eric Vandersteenen.

Editeur responsable:
Edouard Descampe.

Maquette: Philippe Maréchal.

Mise en page, photogravure et impression: Economat ANMC.

Tirage: 2.200 exemplaires.

Diffusion: 1.900 exemplaires.

Diffusion à l'étranger assurée grâce à l'appui du Commissariat Général aux Relations Internationales de la Communauté française de Belgique.
ISSN: 0776 - 2623.

Les articles publiés par Education Santé n'engagent que leurs auteurs. Les articles non signés sont de la rédaction.

La revue n'accepte pas de publicité.

Les textes parus dans Education Santé peuvent être reproduits après accord préalable de la revue et moyennant mention de la source.

Pour tous renseignements complémentaires: Education Santé, rue de la Loi 121, 1040 Bruxelles.
Tél.: 02/237.48.53. Fax: 02/237.33.10 (indiquer ANMC-Education Santé comme destinataire).

ils pas plus facilement et/ou plus rapidement leurs projets, leurs initiatives, leurs productions?"

Le CCC opère la collecte des informations de différentes manières et par différents canaux: par contact personnel, par courrier, par appel téléphonique, par des lectures, par l'analyse des différents rapports d'activités. Que souhaiter de plus? Que la transmission de l'information soit systématique, de manière à pouvoir garantir au maximum l'exhaustivité du relevé effectué, au moins pour les informations qui concernent la Communauté française.

L'objectif n'est pas de mettre le plus grand nombre d'informations à disposition de notre public mais bien d'arriver à sélectionner parmi toute cette information la plus pertinente. Le CCC tente, comme il l'a toujours fait, de fournir un service de qualité. Par conséquent parmi les outils qu'il possède, un tri s'effectue, basé sur différents critères, le document n'est plus d'actualité, est tendancieux, est incorrect, est peu lisible, etc. Le moindre doute au sujet d'un document renverra toujours à l'avis d'experts dans le domaine traité.

Le scénario idéal serait d'avoir connaissance des projets lorsqu'ils sont encore en gestation de manière à pouvoir les diffuser le plus tôt possible et créer des synergies entre personnes et/ou organismes ayant des centres d'intérêts communs.

Dès lors, comment répondre à la question de départ? Plusieurs hypothèses peuvent être avancées:

- simple négligence;
- méfiance de dévoiler un projet avant qu'il ne soit mis en route;
- modestie qui fait croire aux personnes qu'un projet local n'a pas d'intérêt pour les autres, ...

Récemment, CCC et CLC ont réexaminé la manière de mieux récolter l'information, les projets locaux étant particulièrement intéressants pour eux. Ce sont généralement, et paradoxalement, ceux qui sont les moins diffusés. Les CLC semblent elles-mêmes confrontées à des diffi-

cultés pour obtenir une information large de ce qui se passe sur leur territoire. De plus, dans un souci d'éthique, la diffusion de l'information sur un projet nécessite l'autorisation de son ou de ses promoteurs.

Le CCC a finalement décidé d'essayer de mieux répondre à cette mission de diffusion de l'information sur les projets en envoyant tous les trois mois un courrier de "rappel" aux CLC afin d'obtenir une copie des fiches de "gestion des demandes" relatives à des projets originaux et novateurs avec, bien entendu, l'accord des promoteurs.

La même demande a été adressée aux Services aux Educateurs. Premier bilan dans trois mois! Mais sans doute que vous aussi, en tant qu'acteur de l'éducation pour la santé, avez des idées, des propositions à faire pour améliorer la circulation de l'information. Peut-être avez-vous des besoins particuliers à exprimer, qui ne sont pas couverts pour l'instant et auxquels nous pourrions essayer de répondre?

Notre souci étant de réunir des informations directement utilisables par l'acteur de terrain, les programmes et documents retenus sont tous en français. Ces documents ne sont qu'un support pour l'animateur puisqu'il sera toujours encadré dans sa démarche soit par un membre du CCC lorsqu'il s'adresse directement à nous (étudiants, organisme ayant un champ d'action plus large que celui d'une CLC) ou par l'animateur d'une CLC.

Quels sont les besoins de la population ?

La deuxième question a trait aux besoins de la population. Parmi ses missions, le CCC doit "centraliser et diffuser les informations en provenance des Commissions locales, notamment celles concernant les besoins de la population". Le CCC pourra transmettre ce type d'informations aux services aux éducateurs, et éventuellement, si une problématique n'est pas couverte, au Ministre.

En pratique, les CLC n'ont pas les moyens de répondre directement à cette mission; elles devraient donc pouvoir s'appuyer sur d'autres structures. Des services tels que les Observatoires de Santé devraient pouvoir fournir des données aux CLC, puisqu'ils ont pour objectif de constituer une banque de données socio-sanitaires au niveau d'une Province ou d'une Région. Mais ces services qui existent depuis quelques années seulement ne disposent pas encore de beaucoup d'informations locales. Par conséquent, les informations dont nous disposons sur les besoins de la population sont souvent des données qui couvrent la Communauté française de Belgique, comme par exemple celles disponibles à PROMES. "Quels moyens pouvons-nous mettre en oeuvre pour combler cette lacune?"

Comment se faire connaître?

Le service mis à disposition des services agréés, des personnes et organismes actifs en promotion de la santé n'est pas parfait; les deux questions développées précédemment montrent qu'il pourrait être amélioré. Néanmoins, il existe et répond sans doute déjà en partie aux besoins du public.

Par contre, le service est manifestement mal connu dans d'autres secteurs; problème apparemment inhérent à l'ensemble de la structure "éducation pour la santé". C'est la raison pour laquelle le CCC a décidé de lancer une information sur le réseau Internet pour toucher un plus grand nombre de personnes intéressées par nos activités. Par ailleurs, il continue aussi la réalisation de mailings ciblés. D'autres pistes sont à dégager et exploiter, mais la question reste "Comment faire mieux connaître les services existants dans le secteur de l'éducation à la santé?"

Martine Spitaels, Centre de Coordination Communautaire ■

Les sous-titres sont de la rédaction.

répondre à ces missions sont les suivants.

Le développement d'une base documentaire informatisée qui reprend les programmes et les documents tels que brochures, dépliants, affiches... dont le CCC a connaissance. Il s'agit principalement d'outils provenant de la Communauté française mais également de documents produits dans d'autres pays francophones. Les documents ainsi répertoriés se trouvent au CCC.

La coordination d'une base documentaire plus restreinte, informatisée et développée en collaboration avec les CLC. Il s'agit d'une base de documents qui est commune aux dix CLC et au CCC. Celle-ci a été organisée à partir des demandes exprimées par les acteurs de terrain et divisée en 14 thèmes (accidents, alimentation, assuétudes, environnement, éducation sexuelle et affective, éducation pour la santé, handicap, hygiène, maternité, prévention des maladies, santé mentale, sida et MST, social, catalogues et répertoires). Chaque thème comprend des documents qui couvrent différents aspects et différents publics-cible. Le contenu de chaque thème est régulièrement réactualisé, la liste des documents est soumise aux services aux éducateurs en fonction de leur spécificité. L'ensemble de ces documents est disponible dans chacune des CLC et au CCC.

L'envoi régulier d'un courrier aux services agréés pour signaler les nouveaux documents acquis par le CCC. Par la même occasion le CCC demande à ses partenaires de lui communiquer tout document récent qui aurait sa place dans une base documentaire généraliste destinée aux acteurs de terrain.

Le développement d'un fichier de personnes et organismes ressources en promotion de la santé (secteurs éducation pour la santé, environnement, consommation, enseignement, IMS, PMS, éducation permanente,...). Ce fichier reprend les coordonnées des organismes mais également une description succincte de leurs activités et centres d'intérêt. Le CCC peut ainsi mettre à disposition des étiquettes pour les mailings, rechercher des organismes spécialisés dans un thème ou un public-cible particulier, etc.

L'organisation de réunions de coordination:

- avec les Commissions Locales de Coordination. L'objectif est un échange d'informations du CCC vers les CLC et vice versa.
- avec les services agréés en éducation pour la santé, des services non-agrégés du secteur et des services d'autres secteurs. Dans ce cadre, il s'agit essentiellement de diffusion d'informations vers les services invités. Par exemple par la présentation d'un service, d'un programme, d'un secteur,...

La publication de la brochure "L'Education pour la santé. L'affaire de tous.", outil de promotion du secteur. Le CCC fournit ce document gratuitement aux services agréés ou non et le distribue très largement. A titre d'exemple, en 1995 plus de 20.000 exemplaires ont été diffusés. La huitième édition vient de voir le jour (elle était encartée dans Education Santé n° 107, mai 1996). Au fil des éditions, ce document a évolué et connu maintes améliorations.

La publication d'articles dans diverses revues (Education Santé, Partage, Promotion et Education, L'Observatoire, ...).

La présentation du secteur de l'éducation pour la santé lors de diverses manifestations (colloques, forums, rencontres, ...) soit par une présentation orale, ou la tenue d'un stand dans lequel chaque partenaire dépose une information spécifique concernant son institution, ses activités, ses projets,...

Les échanges internationaux essentiellement vers les autres pays et régions francophones au travers du RéFIPS. Ces contacts permettent de faire connaître les initiatives existantes en Communauté française de Belgique mais aussi d'obtenir des informations sur les projets et pratiques développés dans d'autres pays.

Récemment le CCC a acquis un stand d'exposition démontable en matériaux légers. Celui-ci est mis à disposition des acteurs du terrain de l'éducation pour la santé et domaines connexes lors de manifestations publiques. Ce service rendu aux associations permet en même

temps de mieux faire connaître le secteur de l'éducation pour la santé puisque la structure y est présentée sous forme d'organigramme et que la brochure "L'Education pour la santé. L'affaire de tous" est disponible dans le stand.



D'ici quelques semaines la brochure "L'Education pour la santé. L'affaire de tous" sera diffusée sur Internet.

Des améliorations possibles

Voici, brièvement brossé, le cadre des activités du CCC en matière d'information et la manière dont cet organisme essaie de répondre à ses missions de centralisation et de diffusion de l'information.

Sa priorité est l'amélioration constante de ce "carrefour de l'information". La réflexion menée à ce sujet pose trois questions:

Comment débloquent les freins?

D'abord, le problème des freins à la communication. La question pourrait être: "Qu'est-ce qui freine les organismes dans la transmission de l'information concernant les projets en matière d'éducation à la santé?" ou encore "Pour quelle(s) raison(s) les organismes ne communiquent-

Colloque 1 : Intervention, politique et éthiques en éducation pour la santé

La participation, renforcement des valeurs et normes de la société?

La promotion de la santé est porteuse d'une dynamique relationnelle entre les individus, entre les groupes d'individus.

Mais la dynamique relationnelle ainsi créée n'est pas nécessairement porteuse de changements profonds de la société; d'autre part, elle ne répond peut-être pas au désir ou à la possibilité des personnes de se modifier vraiment.

Mon exposé visera principalement ces deux aspects et éclipsera volontairement les aspects positifs de la promotion de la santé.

Ma vision de la promotion de la santé n'est pas celle d'un travailleur de terrain ou d'un expert universitaire, mais celle qui se reflète au travers des projets dits de promotion de la santé en Communauté française, vue par un médecin de l'Administration, double fonction qui ne me donne qu'une compétence limitée en promotion de la santé.

J'aborderai en premier lieu l'intervention en promotion de la santé dont les éléments importants sont la participation, l'autonomie, la responsabilisation; on peut s'inquiéter du sens réel de ces mots et de ce qu'ils cachent en réalité.

Je poursuivrai ensuite sur la fonction d'éducateur ou d'intervenant en promotion de la santé dans notre société; je dis fonction, je devrais peut-être dire mission au sens de charge donnée par la société.

Enfin, les messages ou plutôt les valeurs véhiculées dans les interventions en promotion de la santé, posent à mon avis des questions éthiques: ce sera le dernier point de ma courte intervention.

Autonomie illusoire

De nombreuses interventions ou actions en éducation pour la santé et en promotion de la santé renforcent sans s'en rendre compte la normalisation et l'unidimensionnalité. Ces

deux concepts me paraissent liés: la normalisation tend à reproduire un système de valeurs donné comme bon et qui représente certaines normes en vigueur dans la société; l'unidimensionnalité tend à faire croire que certains types de comportements précis sont bons: l'évidence économique et la certitude d'un gain de vie ou de qualité de vie rendent toute autre hypothèse déraisonnable: on risque donc bien le système de la pensée unique en matière de santé.

Ceci peut apparaître bizarre quand on pense que de la participation doit surgir l'essence même d'une nouvelle dynamique; cette participation qui est directement en opposition avec l'évidence des bons comportements et l'évidence de la meilleure façon d'agir (que l'on retrouve notamment dans le désir de reproduire certains types de projets ou de distribuer des dossiers pédagogiques traçant la voie d'approche de telle démarche).

On semble donc bien se trouver dans un système de liberté surveillée où la liberté, c'est choisir ce qui est bien ou bon; la réussite d'une intervention en santé est in fine le choix du comportement adéquat pour un problème donné, c'est en fait la seule autonomie que nous ayons, celle de choisir le bien...

L'autonomie, l'un des concepts importants de la promotion de la santé, serait ainsi un concept illusoire et l'éducateur pour la santé, le travailleur de terrain en promotion de la santé pourrait bien être un illusionniste.

Bien plus, il se révèle à mon avis comme un message d'un système de valeurs au travers d'une relation qui accentue l'impuissance à voir clair: rien n'est en effet plus contraignant qu'une relation établie sur base d'affects.

C'est en cela que l'approche médicalisée, si elle avait le désavantage d'une grande inefficacité, avait l'avantage de la neutralité: elle avait avec elle l'in-

compréhension et l'autorité, deux éléments qui nous permettent le rejet ou l'oubli.

Par contre, la relation établie lors d'une intervention en promotion de la santé met en jeu entre les différents acteurs une série d'affects qui rendent le message donné plus vrai que vrai; or, comme je l'ai dit précédemment, le message donné est bien souvent stéréotypé, unidimensionnel, même si le messager est quelqu'un qui paraît progressiste.

En effet, chaque éducateur porte en lui un souci d'équité, de solidarité qui est bien souvent évident; porter ce souci individuellement ne veut pas dire que collectivement, «sociétairement», il ne véhicule pas une autre idée malgré lui.

Dans cette analyse, l'éducateur devient un élément du système malgré lui. Il transmet des messages qui n'ont rien de révolutionnaire; il n'est en rien un moteur de changement de la société, il n'est que le moteur de changement de certains comportements.

Afin d'accentuer si besoin en était cette conviction, je m'interroge sur l'utilisation des pairs dans certains types de projets; cela veut-il dire que les jeunes ont besoin pour définir leur demande de l'appui d'un intermédiaire jeune comme eux mais préparé à la pensée de l'adulte?

Les interventions décidées uniformément pour tous - la santé pour tous - dans des optiques inconscientes de non-changement véhiculent bien sûr des aspects éthiques importants.

Avant d'aborder ce dernier point, celui des aspects éthiques, j'aimerais insister sur la nécessité pour chaque individu de s'octroyer durant un certain laps de temps, avec la force qui lui est requise, un espace de transgression; chacun, à mon avis, doit faire un passage sur une corde raide, au bord d'un précipice; pour certains, il s'agira de fumer, se droguer,

rouler comme un fou; pour d'autres la transgression sera toute autre et peu importe.

La société n'est pas tenue d'accepter certains types de transgressions, mais elle est obligée d'accepter l'idée que la transgression porte en elle le changement.

La transgression, le risque encouru, vont participer au développement individuel, à la capacité de chacun de décider et même de faire sien la règle rejetée précédemment, de faire de chacun un être d'évolution ou mieux de révolution.

La contestation et la transgression expliquent en partie les comportements «néfastes»; elle en est un des éléments; un deuxième sera celui de se protéger, de cacher sa souffrance individuelle. Trop souvent, nous tentons de modifier les comportements de santé mineurs sans vouloir voir la souffrance du jeune, l'angoisse de l'adulte qui se cachent derrière; dans ce cas, la volonté de supprimer cette protection, absurde apparemment, doit se faire avec grande précaution.

La nécessité de laisser un espace de transgression est également en opposition avec toute approche qui tend à faire prendre chez le tout jeune des choix dont il ne peut comprendre la portée.

La mort oubliée

Il me semble que de tout ceci découlent des questions éthiques importantes en rapport avec la difficulté d'échapper à une démarche relationnelle, le postulat de la santé comme une valeur en soi, ce qui est pour certains indéfendable et loin d'être une évidence; avec la négation des vrais problèmes de la société et la promotion de faux arguments, enfin le renforcement de l'intolérance.

L'information éducative, relationnelle ne présente, comme dit plus haut, guère d'échappatoire; la compréhension de l'autre, de son milieu de vie, des raisons de son mal-être, donne à l'éducateur une force que ne peut que difficilement surmonter l'autre, le receveur, qui «envahi» par une relation mettant en jeu des af-

fects devient «le remerçant»: cette position défavorable de non-lutte que l'éducateur favorise inconsciemment est-elle éthique?

Est-il de même éthique d'affirmer que la bonne santé est une valeur en soi ce qui n'est pas nécessairement défendable. La valorisation de la santé, la promotion du bien-être est a priori une idée qui ne s'avère emballante que pour une partie somme toute limitée de la population surtout chez les jeunes: la société santé nickel - même si elle était économiquement possible - serait-elle emballante?

La vie n'est-elle pas celle d'Icare se brûlant les ailes, de Don Quichotte se brisant contre des Géants, de Van Gogh ou Toulouse-Lautrec... Quel est le héros de nos rêves qui ait eu une vie saine?

Bien plus, n'y a-t-il pas volonté inconsciente et collective de cacher les vrais problèmes de la société? N'est-il pas étonnant en effet que des personnes de milieux socioprofessionnels peu aisés - des personnes dont le principal souci est de boucler leur fin de mois, de savoir comment ils garderont leur emploi, - pensent si facilement - puisqu'il semble que de plus en plus souvent la démarche vient des personnes elles-mêmes et non plus de l'éducateur - pensent si facilement à la nécessité de manger sainement, de ne plus fumer, de rouler sagement; pourquoi ne se demandent-ils pas plutôt pourquoi ce sont eux les moins nantis, quelle injustice se cache derrière cette vérité-là qu'est leur vécu; pourquoi ces personnes quand elles se mettent à réfléchir, à désirer, pensent-elles en termes de promotion de la santé plutôt qu'en terme de vacances de riches en buvant et mangeant, en fumant, en roulant dans des voitures dangereuses, folles mais séduisantes? Non, paradoxalement, ces personnes, ces jeunes ne rêvent que d'une justice de la santé, l'équilibre qui les mènera sûrement, raisonnablement vers une mort tardive en bonne santé, la mort oubliée peut-être...

Et peut-être en vient-on au véritable problème qui n'est plus uniquement celui de l'éduqué mais aussi celui de l'éducateur, la mort oubliée.

Enfin, l'intervention en promotion de la santé risque bien de renforcer l'intolérance. N'y a-t-il pas une difficulté de supporter les différences, la prise de risques chez certains? N'est-il pas nécessaire pour la majorité tranquille que nous sommes de vivre dans un monde où quelques pourcents d'incertitude, de danger, de risque, viennent de temps à autre nous secouer? Les comportements à risque en matière de santé font partie de ceux-là; fumer, boire, se droguer, rouler vite, avoir des relations sexuelles de façon dite débridée, nous interpellent faiblement. Notre difficulté à supporter ces différences nous entraîne dans des discours de renforcement de l'intolérance (le plus inoffensif des exemples est celui du tabagisme).

Dans une telle vision de la promotion de la santé, les changements sont-ils possibles, voire souhaitables? Rappelons d'abord que la vision développée ci-dessus a éclipsé les aspects positifs voulant se focaliser sur l'individu.



Une prescription anodine de comportement, le début de l'intolérance?

Le discours, tant au niveau du politique que de l'intervenant, ne peut être éthique si ceux-ci ne précisent pas les limites de ce qu'ils offrent:

- ils ne vendent pas de comportement de bonheur;
- ils ne réduisent que très rarement l'injustice sociale malgré ce qu'ils en pensent souvent et parfois même la masquent-ils;

- tenant compte des aspects suivants:
 - exhaustivité de l'information,
 - fiabilité de l'information (cohérence et rigueur),
 - nouveauté de l'information,
 - rapidité d'information (adéquation et accessibilité).

Ces objectifs peuvent être modifiés ou adaptés à la politique propre de chaque centre, mais les modifications devront faire l'objet d'une réflexion attentive parce qu'elles soulèvent des questions éthiques liées à la mission spécifique de la documentation en général et à la documentation relative à la santé en particulier (car elle peut toucher directement l'intégrité de la personne ou l'amélioration de ses conditions de vie).

- Quel est le type d'information à traiter?
- Que peut faire et ne pas faire le documentaliste avec l'information qu'il possède?
- Quels sont ses droits et ses devoirs en tant qu'informateur?
- Peut-il réduire, limiter, retenir l'information?
- Peut-il sélectionner l'information/documentation? Selon quels critères?
- Pour quels objectifs? Dans quelles situations?
- Peut-il faire appel à sa liberté ou à son autonomie personnelle pour s'opposer à la diffusion d'une documentation spécifique? Dans quel cadre ou dans quelles limites?

Lors du débat qui a suivi cette communication, une seule question a été abordée, celle de la pertinence ou non de la sélection préalable de la documentation par le(s) documentaliste(s). Les avis divergent entre une

sélection relative à la thématique promotion de la santé et éducation pour la santé et une sélection plus restrictive qui limite l'information à quelques documents considérés comme "valables", "intéressants", etc.

Le débat reste ouvert car il soulève d'autres questions:

Qui décide qu'un document est valable? Le documentaliste, le spécialiste, etc.?

Selon quels critères?

Pourquoi l'utilisateur ne peut-il pas faire-lui même sa propre sélection alors qu'il est lui-même peut-être spécialiste et qu'aujourd'hui plusieurs outils de recherche documentaire sont disponibles?

Conclusion

Nous avons vu que la fonction documentaire ne pouvait pas se limiter à une simple distribution de documents, mais à une diffusion systématique de l'information documentaire spécifique qui implique une connaissance du domaine.

Nous avons fait le tour du rôle du documentaliste, surtout dans les aspects liés à la communication et au dialogue avec l'utilisateur et à la formation liée aux échanges mutuels de savoir-faire.

Pour que le documentaliste puisse remplir sa mission correctement, il est apparu essentiel de définir une politique documentaire dont nous avons précisé quelques pistes à suivre afin de mener à bien cette tâche.

La politique documentaire choisie, comme toutes les politiques, ne peut

ignorer ni la personne et ses droits ni la profession et ses missions.

M.A. Bertrand Baschwitz,
RESO doc. ■

Bibliographie

- BERTRAND BASCHWITZ M.A., *La recherche documentaire en éducation pour la santé*, in Méthodes au service de l'Éducation pour la santé, n°9, APES, Liège, 1991, 24 p.
- CHAMIER J., Travail et méthodes du/de la documentaliste, Les éd. ESF/Entreprise Moderne d'Édition/ Librairies techniques, Coll. "Formation permanente en Sciences humaines: séminaires de Jaques Chaumier", 2ème éd., 1984, 149 p.
- DEQUESNE J. et BERTRAND BASCHWITZ M.A., *Le rôle du documentaliste lors de la recherche documentaire: un apport utile dans la promotion de la littérature de l'OMS. L'expérience belge...*, Communication au Séminaire international sur la documentation et les centres collaborateurs de l'OMS-Europe, Copenhague 15-17 novembre 1993, Copenhague, 1993, 6 p.
- FORGET J., Initiation à la documentation, Agence de coopération Culturelle et Technique/ Presses Universitaires de France/ Conseil International de la langue française, Coll. "Initiation et développement: niveau initiation 1", Paris, 1988, 118 p.
- GUINCHAT C. et SKOURI Y., Guide pratique des techniques documentaires, UREF/EDICEF, Paris, 1989, 2 vol.
- VAN SLYPE G., Conception et gestion des systèmes documentaires, Les Éditions de l'Organisation, Paris, 1977, 261 p.

Comment améliorer la circulation de l'information?

L'état de la situation

Les principales missions du Centre de Coordination Communautaire (CCC) sont la centralisation et la diffusion de l'information qui concerne:

- les Services aux Educateurs et les Commissions Locales de Coordination;

- les documents, les stratégies d'interventions et méthodes en éducation pour la santé;
- les besoins de la population locale, les activités et projets en cours et leur évaluation par le biais des Commissions Locales de Coordination;
- les priorités définies par le Ministre à transmettre aux CLC.

Le CCC est un véritable carrefour de l'information destiné en ligne directe aux CLC et aux Services aux Educateurs qui eux-mêmes vont la transmettre aux personnes et organismes actifs en éducation pour la santé, leurs publics-cible. Ceux-ci destinent l'information au public final.

En pratique, les outils et /ou stratégies qui ont été mis en place pour

La fonction documentaire et le rôle du documentaliste

Toute l'action du documentaliste est focalisée par son objectif principal à savoir la réponse à une demande précise de documentation. Toute recherche documentaire débute par un dialogue utilisateur-documentaliste. De la qualité du dialogue dépendra le résultat de la recherche documentaire.

Dans ce contexte, l'objectif du documentaliste sera de mettre en relation l'offre et la demande d'une façon permanente et cohérente, de développer une politique de communication.

Communiquer, d'après le dictionnaire Larousse, c'est faire connaître quelque chose, c'est passer une information d'une personne à l'autre, c'est être en relation.

Trois conditions sont nécessaires pour communiquer: informer, expliquer, motiver.

Informer pour faire connaître, expliquer pour faire comprendre et motiver pour être en relation avec...

Informer suppose être soi-même informé, avoir vérifié l'information, l'avoir traitée, l'avoir mise en réserve... c'est aussi savoir la transmettre d'une façon compréhensible pour l'utilisateur. C'est donc savoir l'expliquer, l'analyser, la traduire au langage de l'utilisateur, cela veut dire le motiver à écouter, l'intéresser afin qu'il s'approprie cette information.

Une relation de personne à personne doit pouvoir s'établir entre le documentaliste et l'utilisateur. L'un comme l'autre doivent être à l'écoute pour pouvoir échanger leurs connaissances par rapport à l'information cherchée. Chacun a une parcelle de savoir; la mise en commun de deux savoirs leur permettra de s'enrichir et d'avancer dans l'acquisition des nouvelles connaissances.

L'échange de savoirs se situe à plusieurs niveaux dont voici un aperçu:

- demande et objectif de la demande documentaire (utilisateur: quoi? pourquoi?)
- définition des sources à consulter, des outils à employer: fichiers, bases de données, dossiers, documents, auteurs, spécialistes,

équipes, etc. (documentaliste: qui? où?)

- faisabilité de l'accès aux sources: coût, déplacements, savoir-faire, etc. (dialogue)
- traduction de la demande dans le(s) langage(s) documentaire(s) des outils d'accès à la documentation (documentaliste)
- sélection des réponses, classement et organisation en fonction du travail ou de l'action à réaliser, etc. (utilisateur)

Le documentaliste doit veiller à respecter au maximum les choix de l'utilisateur, à faciliter son autonomie.

Ceci implique un rôle d'éducateur: expliquer la démarche, les outils employés, les procédures, etc. afin qu'il puisse par lui-même y accéder par la suite.

Choix de la politique documentaire

Le choix de la politique documentaire est très important, car il détermine toute l'orientation du service documentaire par la suite et, c'est en fonction de la définition des principes de base que seront fixées les priorités à court, à moyen et à long terme.

Concrètement, d'après G. Van Slype, le choix de la politique documentaire se fait par rapport au public visé et au produit documentaire. Mais elle dépend aussi des ressources disponibles (autant financières qu'en personnel), de la vocation du service au sein de son institution et évidemment des priorités choisies pour assurer certains services et un certain niveau de qualité.

Concernant le public :

- quel public potentiel sera pris en charge?
- quels sont les besoins de ce public?
- quelle est la motivation à s'informer de ce public?
- quel est le niveau du public?

Relatif au produit :

- type d'information à traiter,
- types de documents,
- choix de centres collaborateurs,
- accès aux informations (catalogues, bases de données, etc.)
- outils développés disponibles, etc.

Choix des services :

- aide à la recherche documentaire,
- formation de l'utilisateur,
- prêts,
- photocopies,
- bulletins, informations, publications,
- service par téléphone ou par courrier, etc.

Bref, réponse à la demande formulée et diffusion de l'information.

Qualité du service :

- adaptation des produits aux besoins des utilisateurs. Il ne faut pas pousser un utilisateur à consommer un produit dont il ne veut pas. Il faut l'amener à utiliser ce dont il a besoin même si au départ il ne connaît pas les possibilités proposées par le documentaliste.

- offrir des produits dans des conditions acceptables (elles sont très variées).

Voici quelques exemples: **qualité des produits** (lisibilité, références complètes, photocopies de bonne qualité,...), **disponibilité des produits dans l'espace** (déplacements, antenne locale, courrier, fax, téléphone, etc.), **disponibilité des produits dans le temps** (contraintes d'horaires, de disponibilité limitée des fichiers, de documents toujours en prêts !... Assurer une disponibilité aussi large que possible (ex.: horaires décalés).

Politique de distribution

- couverture de l'information au sein de l'institution, de la ville, de la région, de la communauté, du continent, du monde...
- supports d'information : annonces, dépliants, réunions, affiches, télématique, relais intermédiaires, etc.

Politique de tarification

- gratuité ou service payant. Objectifs de la tarification: économique (profit ou équilibre budgétaire) ou politique (service ou prestige);
- en fonction de l'objectif : tarif unique ou tarif discriminatoire;
- suivant les conditions du marché.

Questions éthiques posées par ces choix

L'objectif général de la documentation est d'assurer une meilleure efficacité au système d'information en

- la relation entre les individus se trouve partout, dans la bonne et la mauvaise santé, dans les bonnes et les mauvaises habitudes de vie; si la relation est un des objectifs de santé dans la démarche de promotion de la santé, les comportements de santé n'y sont pas nécessairement liés.

Ensuite, il convient que tout intervenant soit conscient que toucher aux protections que chacun se fixe inconsciemment - dont il perçoit éven-

tuellement l'existence -, mettre à nu ces protections,... sans rien donner à la place qu'une illusion de liberté, d'une vie meilleure, c'est jouer les apprentis sorciers du bien-être, c'est peut-être au-delà des compétences de l'éducateur.

Enfin, la fausse argumentation renforce le rejet tôt ou tard du message: embrasser une fumeuse ne me dégoûte en rien (et ne résiste en tout cas pas à l'amour que je lui porte), m'abstenir

de fumer ne me donne pas des capacités sportives extraordinaires, manger une alimentation équilibrée ne me fait pas sauter de bonheur et n'a pas nécessairement meilleur goût,... c'est hélas encore trop souvent le type d'arguments de nombreux programmes qui se disent de promotion de la santé.

Roger Lonfils ■

Les sous-titres sont de la rédaction.

La conflictualité en éducation pour la santé

Introduction

L'intervention en éducation pour la santé auprès des populations les plus en difficulté (populations précarisées, jeunes des cités, population carcérale, jeunes en dispositif de formation et d'insertion, bénéficiaires du RMI, Sans Domicile Fixe, etc.) révèle celle-ci comme une pratique des paradoxes et des conflictualités amenant l'éducateur de santé à définir sans cesse l'éthique qui l'anime.

Des questions fondamentales se posent à lui dans un contexte social, politique, économique et écologique déterminant:

- La santé est considérée comme un droit pour tous. Que signifient des actions d'éducation pour la santé lorsque les inégalités d'accès aux autres droits fondamentaux sont criantes (logement, travail, éducation)?

- Que signifie faire appel à la responsabilité (au risque d'accentuer la culpabilité) face aux comportements et modes de vie individuels, lorsque les déterminants principaux de la santé sont sociaux, culturels, de formation, de conditions de travail et de rémunération?

- Quelle est la pertinence de prévenir les méfaits de la consommation (alimentation, alcool, tabac) lorsque l'activité économique et commerciale dicte les comportements de consommation?

- Comment faire valoir la nécessité de sensibiliser aux risques liés aux conduites individuelles lorsque l'envi-

ronnement collectif est sans cesse menacé voire menaçant (pluies acides, Tchernobyl, amiante, pollution de l'environnement, etc.)?

L'éducation pour la santé dans le cadre de la santé publique

Comment impliquer les populations dans un mouvement communautaire partant de la base (mouvement ascendant) lorsque les financements de l'éducation pour la santé sont déterminés par l'épidémiologie et les grandes priorités de santé publique (mouvement descendant)?

L'éducation pour la santé, comme pratique éducative au service de la santé, se situe:

- au carrefour des rationalités (entre connaissance objective et perception subjective des risques) et des éthiques (entre le Bien collectif et le Bien individuel);

- au carrefour des référentiels médicaux, psychologiques, sociologiques et anthropologiques;

- confrontée à la question du "changement des comportements": quelles représentations d'autrui, du corps, de la santé, du changement, des missions et des interventions...?

- amenée à définir son éthique plus que sa méthodologie lorsqu'elle est confrontée à l'insistance des conduites et des prises de risque, aux représentations de soi, du risque, du corps, de la vie, et au refus de l'offre de prévention ou de soin.

C'est ce dernier point sur la spécificité de l'éducation pour la santé qui retiendra plus particulièrement notre attention.

En effet, à partir des écueils, des difficultés rencontrées dans nos actions d'éducation pour la santé pour promouvoir un changement des comportements liés à la santé chez les populations défavorisées, ou encore devant l'insistance des conduites à risque de certaines personnes (ex.: VIH), il apparaît nécessaire de revisiter le modèle KABP (pour Knowledge, Attitude, Behaviour and Practice, soit CAP, Connaissance, Attitude et Pratique en français) par trop causal et linéaire. Il semble plus judicieux de prendre en considération la portée conflictuelle et notamment intrapsychique des comportements, connaissances, attitudes et représentations.

Changement de comportement et conflictualité

En matière de prévention des conduites à risque, l'éducation pour la santé - dont l'objectif officiel et principal est le «changement des comportements» - n'est pas seulement confrontée à des questions méthodologiques, elle l'est aussi à des questions éthiques.

Ces deux champs de questionnement, souvent étroitement entremêlés, s'imposent souvent en premier lieu à partir de l'écart entre la «connaissance» de la personne et son «comportement», écart qui se traduit par les questions suivantes:

- "Comment se fait-il que des personnes informées des risques qu'elles prennent continuent de s'exposer au risque?"

- "Pourquoi le risque est-il parfois même délibérément/consciemment recherché (parfois revendiqué) par des acteurs, alors que la logique (y compris la leur) voudrait qu'ils soient à l'inverse plutôt soucieux de leur sécurité?"

Cette insistance du non respect de sa santé et souvent de sa vie peut amener l'éducateur désarmé/désespéré à considérer le destinataire de son intervention comme "insouciant", "inconscient", "irrationnel", quand il ne lui arrive pas d'évoquer les tendances suicidaires à l'œuvre chez son interlocuteur... Le voilà donc investi d'une mission d'assistance à personne en danger, et légitimé dans sa volonté d'efficacité pour protéger autrui contre lui-même.

Mais voilà, malgré les efforts déployés, l'autre ne collabore pas... La volonté, la raison, la connaissance ne suffisent plus. Il continue de courir à sa perte...

Notre impuissance vient redoubler notre incompréhension, et sa "mauvaise volonté" convoque notre "méchanceté" (violence de l'intervention ou du conseil; stratégies diverses pour dégager les variables «responsabilité», «conscience», «affectivité»,... au nom de son Bien). La conflictualité n'est dès lors plus seulement présente chez les publics, l'éducateur de santé en ressent la présence en lui-même.

Ce constat sur la «non adhésion» du public, sa «non conformation» aux conseils qui serviraient pourtant ses intérêts, nous amène à considérer différents niveaux de la conflictualité.

Quelles conflictualités?

La santé comme objet de connaissance

C'est au niveau des définitions même du terme de santé que se révèle un premier niveau de conflictualité. La santé est un objet pluriel impliquant des champs disciplinaires différents :

- médical: elle se réfère encore le plus souvent à l'absence de maladie,

ou au retour à une norme d'équilibre antérieur (le silence des organes);

- psychologique: elle mobilise les représentations de soi, du corps, l'équilibre psychoaffectif, sensoriel;

- sociologique et anthropologique.

Par ailleurs, les groupes d'animation sur la santé que nous avons réalisés font apparaître l'écart entre la santé vécue et représentée subjectivement et la santé objective diagnostiquée par le médecin ou l'épidémiologiste.

Pour chacun, la santé est un lieu de significations, de sens qui témoigne toujours à travers son récit des démêlés du rapport à la vie. Elle témoigne de son aspiration à réaliser sa condition humaine d'"être désirant" (la santé, c'est souvent ce qui manque pour satisfaire pleinement l'image de soi). La priorité détectée par le médecin ne recouvre pas toujours ce dont se plaint le patient (écart entre la plainte et le diagnostic).

Enfin, sur le plan épistémologique, l'action en éducation pour la santé tente de conjuguer (au mieux!) les approches compréhensive (ce que disent les personnes, leurs systèmes d'interprétation) et explicative (les facteurs causaux définis scientifiquement par la recherche et la connaissance).

Niveau interpersonnel

L'écart entre santé objectivée et santé subjective se retrouve dans l'intervention et la relation entre professionnel de santé et usager. Est-elle :

- source de malentendus?
- rapports de force?
- tentative de séduction, de persuasion ?
- objet de travail et d'accompagnement ?

Niveau personnel (intrapersonnel)

L'éducateur pour la santé ne peut la plupart du temps que constater chez les destinataires de son action:

- l'écart et la dissonance entre les connaissances et les comportements (je sais bien... mais...);
- l'écart entre le vouloir et le pouvoir. La volonté de préserver la santé et

prolonger la vie est présente chez le plus grand nombre. Elle est parfois absente notamment chez ceux qui ont renoncé à tenir leur place d'être vivant individuel et social (aspects dépressifs, renoncement, manque de perception du sentiment d'utilité sociale);

- l'écart entre la recherche d'une image idéale de soi et le manque fondamental d'estime de soi;

- l'écart entre les représentations subjectives des facteurs de risque, de la bonne santé et les représentations objectives (généralement appelées «connaissances»);

- l'écart entre les représentations sociales et les représentations personnelles;

- l'écart entre l'inconscient et le conscient, entre le Moi et le Sujet. Inconscient qui articule si subtilement le plaisir et le narcissisme à la mort; les pulsions de vie aux pulsions de mort...

"Agir?" Conditions et modalités de l'action en éducation pour la santé

L'impératif méthodologique

Une méthodologie d'action en éducation pour la santé qui tient compte de la conflictualité s'attache à l'importance de la parole. Non tant pour «communiquer», «s'exprimer», «dire», voire «avouer», mais pour «mettre en travail» cette conflictualité ressentie mais souvent méconnue, que tente de faire disparaître l'apologie de la rationalité du "Moi fort".

Nous avons développé au CRAES depuis quelques années des «ateliers santé» sous forme de groupes de paroles. Ces groupes permettent une expression et une élaboration par la mise en mot des représentations, affects et fantasmes divers...

L'impératif clinique

Pour conduire un travail sur les représentations et les expressions des sujets en situation de groupe, l'éducateur de santé doit disposer d'une approche clinique d'observation, d'écoute, et d'interprétation des propos recueillis.

Nous souhaitons par conséquent étendre cette procédure aux autres thèmes de la prévention.

Qui doit le dire?

La lutte contre le cancer doit faire l'objet d'un engagement du corps social tout entier, en ce compris les professionnels de la santé et particulièrement les médecins généralistes. Leur besoin d'information, tel qu'il a pu être évalué par certaines enquêtes, se situe à différents niveaux. Ainsi, les médecins attendent que leur travail de prévention auprès des patients soit renforcé par des informations dispensées par les ligues et associations. Les médecins généralistes souhaitent pour eux-mêmes une formation post-universitaire plus ciblée sachant que les connaissances concernant le code européen sont bonnes (sauf pour les cancers professionnels) et qu'il faut des éléments neufs d'information. Par ailleurs, les médecins ont à leur disposition une grande quantité de documents scientifiques mais cette masse d'information ne leur permet pas d'être synthétique. Pratiquement, il est très difficile pour le médecin généraliste de se tenir au courant des nombreuses études réalisées dans les

différents domaines de la prévention primaire du cancer.

Pour remédier à la limitation des connaissances, il convient d'encourager notamment le développement de cellules médicales s'occupant de la prévention du cancer, telles que mises sur pied par la Société Scientifique de Médecine Générale ou d'autres groupements professionnels. Ces cellules peuvent répondre au besoin d'information par le biais de symposiums, de leur propre publication ou en collaboration avec les médias médicaux.

Les publications anglo-saxonnes constituent la source principale d'enseignement post-universitaire et proposent régulièrement des revues de la littérature. Malheureusement, celles-ci ont souvent un caractère non-exhaustif.

Par ailleurs, ne considérer que les études publiées expose à un biais, pouvant conduire à des conclusions qui ne correspondent pas toujours à la réalité. Par conséquent, il s'agit d'évaluer l'intérêt de réaliser des méta-analyses, ce qui permet de rassembler les résultats de différentes études posant une question similaire afin d'apporter à cette question une réponse si possible consensuelle. Les méta-analyses ont fait leur entrée dans pratiquement tous les domaines de la médecine.

Un dernier mot concernant la recherche. Les milieux socialement défavorisés apparaissent davantage exposés aux facteurs de risque du cancer. L'information en prévention primaire du cancer devrait par conséquent leur accorder une attention particulière. Sur le plan de la recherche en communication et éducation pour la santé, certains médias (audio-visuel et scripto-visuel) méritent d'être analysés et développés permettant de transmettre une information qui tienne compte de l'univers référentiel de ces milieux. Cela justifie certainement le fait d'intégrer aux compétences de l'éducation pour la santé des disciplines comme la pédagogie et la communication mais aussi de mettre sur pied des études de comportement.

Par ailleurs, il serait utile de pouvoir accéder facilement aux résultats des travaux effectués dans ces disciplines, ainsi qu'à la littérature grise, au départ du centre de documentation de l'unité d'éducation pour la santé.

Docteur Juan Coulon, Responsable du département Communication scientifique de l'Association contre le cancer. Le Dr Coulon est également attaché à l'asbl Question Santé et à l'Unité d'Éducation pour la Santé de l'UCL (RESO) ■

Les sous-titres sont de la rédaction.

Accès à la documentation: quels choix pour quel(s) public(s)

Le concept de *documentation* avait à l'origine (vers 1870) le sens de "recherche de documents pour faire une étude ou une thèse". C'est seulement vers 1930 qu'il s'élargit en prenant le sens d'"exploitation méthodique de l'information".

L'information est partout et la quantité des documents produits rend désormais impossible l'appréhension directe ainsi que le choix des informations utiles pour répondre à la demande. Il est dès lors nécessaire de réduire le volume pour continuer à en permettre l'accès. Cette réduction soulève une série de questions éthiques.

C'est celui qui détient le plus grand nombre d'informations qui peut déci-

der avec le plus grand nombre de chances de succès, autrement dit: "L'information, c'est le pouvoir", la documentation constitue donc une aide précieuse à la décision.

A la charnière entre la multitude d'informations disponibles et le besoin d'information d'une quantité croissante d'utilisateurs, est né un métier: celui de *documentaliste*.

Mais, le documentaliste n'est pas le seul acteur dans le métier de l'information/documentation; la multiplication de la documentation, la complexité des informations, les besoins ciblés des utilisateurs ont favorisé l'extension et l'évolution des métiers de l'information: journa-

listes, rédacteurs, éditeurs, documentalistes, bibliothécaires qui sont autant d'*interfaces*¹ pour accéder à l'information.

Afin de nourrir la réflexion autour des aspects éthiques du métier de documentaliste, dans un contexte d'éducation pour la santé, nous proposons un petit exposé en trois parties: la fonction documentaire et le rôle du documentaliste; le choix de la politique documentaire et les questions éthiques posées par ces choix.

(1) *Interface*: intermédiaire entre deux systèmes permettant leur communication.

■ Information et prévention primaire du cancer: faut-il attendre les consensus?

Ces réflexions sont toutes centrées sur les besoins d'information en prévention primaire du cancer mais, à mon sens, peuvent s'appliquer à d'autres types de pathologies.

Le cancer représente la deuxième cause de mortalité en Belgique après les maladies cardio-vasculaires.

Les statistiques les plus récentes indiquent une incidence annuelle de 32.000 nouveaux cas et une mortalité qui touche 27.000 personnes.

Plusieurs rapports ont souligné l'importance de la prévention, et de l'information en particulier, sur la réduction de l'incidence du cancer et de sa mortalité. Sur base de ces constatations, informer des moyens susceptibles de prévenir certains types de cancers répond à un besoin de santé publique. La démarche d'informer repose elle-même sur l'espoir qu'un changement de comportement individuel sera entrepris, décision qui pourra être infléchie par une intervention des professionnels de la santé, par les médias de masse et par un certain nombre de relais sociaux.

En pratique, les besoins d'information sont ressentis tant par le public que par les médecins et les communicateurs.

Avant d'aborder ces trois niveaux d'intervention et leurs besoins, je voudrais préciser que les experts ont déterminé certains thèmes de prévention primaire dans ce qu'il est convenu d'appeler le Code européen contre le cancer.

Il s'agit principalement de la lutte contre le tabagisme actif et passif, de la promotion d'une alimentation saine et équilibrée, de la modération lors de la consommation de boissons alcoolisées, de la prévention des cancers de la peau, de la protection vis-à-vis des facteurs de risque professionnels.

Que dire et à qui?

L'information du public en matière de prévention primaire du cancer a fait l'objet d'un établissement des priorités (Livre blanc de la lutte contre le can-

cer en Belgique, ACC 1993 et groupes d'experts).

A ce propos, il est clairement apparu que l'information et les consensus qui la déterminent devaient d'abord être diffusés au niveau des professionnels de la santé. Or, pour ce faire, la recherche scientifique doit encore progresser afin de mettre en évidence de façon claire et précise les facteurs intervenant dans l'étiologie des différents types de cancers.

A l'heure actuelle, pour des thèmes tels que l'alimentation, l'alcool, les effets de l'environnement au sens large et les facteurs de risque professionnels, l'information ne peut prétendre se baser sur des certitudes.

Or, que veut le public? Il est demandeur d'une plus grande stabilité de l'information et la recherche de consensus entre scientifiques fait partie de cette problématique. De plus, le public est demandeur d'une information précise et accessible (accessible signifiant non médicalisante).

C'est ici que se pose un problème pour les communicateurs:

- devant un problème de santé publique de l'ampleur du cancer, faut-il attendre que la communauté scientifique ait établi des consensus sur la teneur de l'information à transmettre?

- ou bien doit-on appliquer le principe de prudence qui consiste à diffuser des informations qui n'ont pas été reconnues par tous sachant que taire cette information ne serait pas acceptable sur le plan éthique?

Par ailleurs, le problème de l'absence de consensus, lorsqu'il existe, se vérifie soit de façon très globale, soit sur des points très précis, qui ne mettent pas en question la démarche d'information, mais qui en pratique laissent perplexes les personnes ciblées.

Le public a besoin d'être informé mais, au préalable, il est nécessaire que les communicateurs s'entendent pour définir ce qui doit être transmis afin que les messages soient cohérents. Pour y arriver, la recherche éti-

ologique doit encore se pencher sur les aspects biologique et épidémiologique de la prévention primaire du cancer. Par ailleurs, la tenue d'un ou de plusieurs registres des cancers performants devrait permettre d'améliorer les actions de prévention. De même, il s'agit de soutenir la recherche psycho-sociale.

Il faut aussi rappeler la nécessité de coordonner la communication en faveur de la santé. Cette coordination dépasse d'ailleurs le cadre de la prévention du cancer, sachant que certains facteurs de risque pour cette maladie sont communs avec les affections cardio-vasculaires.

En pratique, lorsque des consensus internationaux existent, nous nous laissons la liberté de pouvoir les adapter aux publics ciblés mais également de préciser davantage le niveau d'information par le biais de pré-tests.

Lorsque les consensus n'existent pas, nous prenons comme principe qu'un faisceau de présomptions suffisamment fort peut justifier une démarche informative. Ce faisceau de présomptions est dégagé de la littérature médicale et scientifique internationale et des contacts que nous entretenons avec les experts.

Nous ne souhaitons donc pas attendre pour agir qu'un consensus soit nécessairement dégagé au niveau international. Cependant, nous veillons à ce qu'une telle position soit toujours en accord avec les instances scientifiques nationales.

Pour arriver à répondre à nos propres besoins, nous organisons des réunions dites de consensus, centrées sur une problématique précise de la prévention primaire du cancer. A ces réunions participent toujours un ou plusieurs experts de chaque université du pays. Les recommandations émises par ces experts sont communiquées au public mais également aux médecins par le biais de la presse médicale. Cette procédure a donné satisfaction notamment dans le domaine de la prévention des cancers de la peau.

Il développe une clinique assortie d'une éthique, ou plus modestement comme le propose Philippe Lecorps (ENSP Rennes) «une utopie féconde», en veillant plus particulièrement à ne pas faire des interdits concernant les comportements nocifs à la santé les nouveaux interdits moraux d'une société qui semble vouloir rompre avec ses repères philosophiques traditionnels.

L'impératif éthique

L'éducateur de santé est un praticien au carrefour:

- des référentiels médicaux, sociologiques, psychologiques, anthropologiques, économiques, politiques...

■ Une éthique de la prévention du sida, ou le choix du sujet

Citons deux items d'une récente enquête nationale française consacrée aux comportements sexuels des jeunes de 12 à 18 ans dans un contexte d'épidémie du sida: «Vous êtes-vous masturbé(e) la semaine dernière?»; «Lors de votre première relation sexuelle avec pénétration, s'agissait-il d'une pénétration vaginale et/ou anale?»¹

Investiguer la sexualité des adolescent(e)s?

Comment interpréter l'intrusion de semblables items dans l'intimité des jeunes interrogés (sans parler de leur intérêt, apparemment relatif, pour la prévention du sida)? L'investigation de l'adolescence sexuée semble aujourd'hui une entreprise naturelle et par essence légitime.

Il ne paraît pas nécessaire d'interroger de quel droit se fondent cette intrusion, cette volonté de «ça-voir» comment, quand et avec qui l'expérience (ou la non-expérience) sexuelle des jeunes a lieu.

Voici deux siècles, pourtant, quelques médecins hygiénistes - les premiers spécialistes de l'adolescence sexuée - s'étaient sentis le devoir de justifier le fait qu'ils se penchaient avec insistance sur une question sensible. «Fallait-il se taire sur des objets aussi impor-

- des éthiques: l'intérêt privé n'a souvent que faire de l'intérêt public, l'intérêt public postule l'adéquation entre bien public et bien privé, l'homme est guidé par son désir, pas seulement par ses intérêts. Il peut au nom de son désir ou de valeurs sur lesquelles il ne veut pas céder s'opposer à ses intérêts: Antigone (Sophocle), les martyrs, les héros...

Il se trouve au service de la vie pour permettre la naissance d'un «sujet en droit de désirer» (F. Dolto, L'image du corps), souvent empêché à travers ses problèmes de santé d'accomplir sa vocation créatrice humaine.

tants?» questionnait Auguste Tissot, l'auteur de «L'onanisme»².

Le principe de ces investigations, depuis deux siècles, tient en un postulat fort simple: à défaut d'intervention de la part des experts, il n'est pas douteux que la jeunesse court à sa perte. Il a fallu prendre à bras le corps ces redoutables questions. Intervenir, informer à tout prix. L'adolescence, période obscure et trouble par essence, appelle en miroir la surveillance éclairée de médecins et de pédagogues bienveillants.

Le fil rouge de cette prévention est la conception résolument négative d'une adolescence «à risque» globalement concernée.

Une négativité de l'adolescence

En février 1994, la Fondation de France consacrait un dossier à «La santé des jeunes en Europe». Jane Ferguson, membre de l'unité «santé des adolescents» à l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), y déclarait, en introduction:

«La santé d'une nation, ce n'est pas seulement la survie des individus qui la composent, c'est tout simplement le bien-être de chacun (...) Pendant des

Vers de nouveaux enjeux?

Prendre en considération les dimensions de la conflictualité nous amène à:

- une professionnalisation accrue des intervenants en éducation pour la santé (méthodologie, clinique, éthique);

- une invitation à élaborer d'autres modélisations en éducation pour la santé, au-delà du modèle KABP, au-delà également du modèle éducationnel, souvent inspiré du rapport du Maître à élève, du médecin-malade, du Moi fort à Moi-foible.

Bruno Larrose, Comité Régional d'Aquitaine d'Éducation pour la Santé, Bordeaux ■

années, on a oublié ce principe de base pour ce qui est des jeunes. Sous prétexte qu'ils sont relativement à l'abri de la maladie et généralement moins vulnérables que les enfants ou les plus âgés, on a négligé le problème de leur santé»³.

Le dossier proposait ensuite plusieurs chapitres consacrés à un aspect particulier de la santé des jeunes dans différents pays européens.

En voici la liste, avec les thématiques correspondantes: Italie: «Accidents de la route»; Pays-Bas et Portugal: «Toxicomanie»; Danemark et Grande-Bretagne: «Suicide»; Espagne: «Alcoolisme»; Belgique: «Mal de vivre»; Irlande: «Avortement»; Allemagne: «Sida».

Telle est l'appréhension caractéristique de l'adolescence: une succession, un amalgame de thématiques, de risques et de problèmes. L'argument initial du bien-être s'estompé progressivement dans ces pages pour se focaliser sur la

(1) Agence française de recherche sur le sida, Les comportements sexuels des jeunes de 15 à 18 ans, ACSJ, avril 1995.

(2) Tissot, S.-A., L'onanisme (1ère édition: 1760), Ed. de la Différence, Paris, 1991, p. 21.

(3) Ferguson, J., La santé, le bien-être, in Santé des jeunes - Europe, Publication de la Fondation de France et des AGF, Paris, 1994, p. 4.

prévention des accidents et des maladies. Comment comprendre la négativité constitutive du discours sanitaire à propos de la jeunesse, particulièrement lorsqu'il s'agit d'évoquer leurs comportements sexuels. Les enjeux de la vie ne peuvent-ils s'énoncer qu'à partir d'un risque de maladie ou de mort?

L'«oubli» de questions essentielles

L'éducation sanitaire sexuelle des adolescents, fondée sur la notion de risque, n'a peut-être cessé d'éviter ces questions essentielles et difficiles: qu'est-ce qu'aimer veut dire? Quels sont le sens et la valeur de la vie?

Ces questions seraient-elles sans objet pour la santé et le bien-être des jeunes? «Pour avoir envie de protéger sa santé, d'arrêter les paris avec la mort, avec l'accident, avec la maladie, avec la contamination, il faut tenir suffisamment à la vie» suggérait Antoine Lazarus⁴.

Comment mûrir sans expérimenter son âge, son corps et son rapport à l'autre? La «réponse» préventive de l'adulte, par la mise à l'avant-plan de comportements à risque, ne traduit-elle pas, comme l'a formulé Jean-Pierre Deschamps, le paradoxe de «messages de santé» visant à «interdire aux adolescents d'être des adolescents»⁵?

Les «grandes questions de la condition humaine, énigmatiques et inquantifiables, posées par les jeunes»⁶ ne se trouvent-elles pas ainsi déplacées vers leurs comportements, susceptibles de mesures et d'interventions? Cette approche à partir du risque focalise la définition des manques et des besoins du côté des jeunes, en préservant les professionnels de la prévention d'un questionnement à propos de leurs propres motivations à intervenir auprès de ce public-cible.

La crise des valeurs, si souvent évoquée comme un manquement de la jeunesse actuelle, ne traduit-elle pas aussi la réalité d'une génération d'adultes prudemment recroquevillée sur ses derniers acquis, et qui ne peut plus partager grand-chose de l'avenir de ceux et celles à qui le système éducatif avait pourtant promis l'accès à l'instruction, à l'égalité des chances, à l'autonomie et au respect?

La crise de l'être et de l'avoir

Face à la crise des avoirs (sur lesquels toute l'éducation continue - mais pour combien de temps? - de s'articuler: travailler pour avoir, plus tard, une famille, un travail, des enfants), que reste-t-il de la valeur, du sens et du plaisir de l'être? Sous ce qui nous apparaît une faillite croissante du sens de la famille, du travail et de la dignité humaine, comment pourrions-nous empêcher la confirmation du malaise des jeunes, et ce mouvement d'anxiété (dans l'école et ailleurs) où se conjuguent les actes de révolte et de désespoir?

«Depuis ma maladie, je me sens être en train d'être», disait Pascal de Duve quelques mois avant de mourir du sida. Que la maladie ou la perspective de mourir puissent constituer les premiers révélateurs d'une vie potentiellement riche et inventive, doit nous interroger sur la pertinence du centrage éducatif sanitaire en termes de méthodes et de stratégies pédagogiques. En l'absence de toute passion de vivre, d'aimer et d'apprendre, la mort, la maladie pourront se révéler des affections plus chères, plus consolantes, plus riches de sens que la vie ou que le bien-être, comme le Romantisme, bien avant le sida, l'avait laissé entrevoir.

Patrice Huerre, Martine Pagan-Reymond et Jean-Michel Reymond citent l'exemple du René de Chateaubriand, roman de 1802, dans lequel les affres de l'amour passionnel sont in extremis corrigées par une conversion du héros à une vie sage, édifiante et saine. Mais l'oeuvre échappe à ses buts éducatifs. La dimension passionnelle du roman inspire davantage les ouvrages qui lui succèdent que sa conclusion raisonnable. Chateaubriand avouera plus tard sa déception face à l'incompréhension suscitée par son roman: «Si René n'existait pas, je ne l'écrirais plus; s'il m'était possible de le détruire, je le détruirais: il a infesté l'esprit d'une

partie de la jeunesse, effet que je n'avais pu prévoir, car j'avais au contraire voulu le corriger»⁷.

Les *Souffrances du jeune Werther* (1774) de Goethe, décrivant l'aliénation du héros à la passion amoureuse jusqu'à le conduire au suicide, provoquent une vague de suicides «à la Werther» parmi les lecteurs captivés par le lien passionnel et tragique de l'amour et de la mort: «Que de fois j'ai maudit les pages insensées que par le monde envoya ma juvénile ardeur. Werther aurait été mon frère et je l'aurais tué que ne me persécuterait pas davantage son spectre vengeur»⁸.



photo Zafar

A la fin de sa vie, Goethe écrira pourtant que: «L'âge de Werther dont on parle tant n'appartient pas (...) au cours de l'histoire de la civilisation, mais à l'histoire particulière de quelqu'un doué d'un sens inné de la liberté, qui se débat au milieu des contraintes sociales d'un monde vieillissant et doit apprendre à se reconnaître et s'y adapter (...) Et il serait fâcheux qu'au moins une fois dans sa vie chacun n'ait pas une époque où Werther lui semble avoir été spécialement écrit pour lui»⁹.

Philippe Meremans ■

(4) Lazarus, A., Est-il possible de modifier les comportements à risques? in *Séminaire Ville-santé 4*, Genève, 1990.

(5) Deschamps, J.-P., *Le Généraliste*, septembre 1993.

(6) van Meerbeeck, Ph., *Les Jeunes prévenus*, in *Louvain Médical*, 109: 301-305, 1990.

(7) cité par Huerre, P., Pagan-Reymond, M., Reymond, J., M., *L'adolescence n'existe pas, Histoire des tribulations d'un artifice*, Ed. Universitaires, Paris, 1990, p. 141.

(8) Goethe, J.-W., *Correspondances*, Gallimard, Paris, 1990, p. 17.

(9) *Conversations de Goethe avec Eckermann*, Gallimard, Paris, 1988, p. 454.

projet dans une situation qui n'est pas la nôtre. Il est impossible de répondre à cette question à la place des partenaires nationaux ou locaux.

Remarquons une fois encore qu'à ce stade, il n'y a pas de contenu sanitaire, rien qu'une suite de critères à rencontrer et des recommandations générales appelées «les principes» de l'école en santé relatives au fonctionnement interne de l'école (relation entre enseignants et élèves, entre école et parents, entre école et équipe médicale scolaire, etc.) et aux grands thèmes tels que l'environnement, l'estime de soi, la pédagogie active, etc.

Ce cadre général ne dit donc pas s'il faut développer la prévention du sida, du tabagisme ou des drogues, s'il faut rénover la cantine et changer les menus, s'il faut refaire le revêtement de la cour de récréation ou s'il faut former les enseignants.

Ce n'est que lorsque le cadre institutionnel et l'appui politique sont assurés au niveau national puis local que l'école (en premier lieu) définit un projet santé sur base de l'information (recueillie par elle-même) selon un processus et un contenu (définis par elle) avec ou sans les recommandations ou l'aide du coordinateur national.

Les décisions prises par les écoles du réseau font apparaître des besoins nationaux auxquels le coordinateur tente de répondre. Et de même au niveau international.

C'est ainsi que les projets internationaux concernent des lacunes méthodologiques ou pédagogiques découvertes au niveau local, lacunes que les équipes de coordination nationale ont des difficultés à combler: l'éducation à la santé mentale, la formation des enseignants, l'évaluation, l'éducation pour la santé à l'école secondaire, la gestion nationale ou locale d'une équipe de projet, etc.

Ce ne sont plus seulement les besoins sanitaires qui guident les déci-

sions, mais aussi les opportunités, les occasions qui se présentent, les atouts et ressources particulières d'un pays, puis d'une école.

La prise de décision d'une école de devenir candidate comme école santé représente dans cette approche «lieux de vie» une décision basée sur une analyse précise de la situation institutionnelle et représente une décision que personne ne peut prendre à la place de la communauté scolaire.

La participation de la communauté locale est dès lors irremplaçable. Certaines données épidémiologiques peuvent orienter la réflexion des enseignants mais ne peuvent absolument pas être la seule base de décision. Les experts sanitaires ont une place, je ne dirai pas secondaire ou accessoire, mais plutôt décentrée et facultative.

L'école peut décider de travailler à l'aménagement de l'environnement, au renouveau des méthodes pédagogiques, à l'amélioration de la gestion des ressources de l'école, à l'amélioration d'un environnement sûr et agréable, à l'instauration des approches pédagogiques plus stimulantes, à une nouvelle attribution des budgets ou encore à une réorganisation des activités extra-curriculaires.

Dans cette démarche, on n'a pas forcément besoin dans l'école, d'éducateurs à la santé et encore moins d'épidémiologistes. Mais si l'école en a besoin, les offres de services doivent être de qualité. Peut-être même plus que dans l'éducation à la santé classique, parce que l'erreur est plus lourde de conséquence. Mais ceci est un autre débat.

Si nous voulons adopter une démarche de promotion de la santé, comment pouvons-nous intégrer cette nouvelle planification et donc cette nouvelle approche de l'information au niveau local et au niveau de la Communauté française?

Comment témoigner du vécu non plus seulement individuel et sanitaire personnel mais aussi politico-institutionnel local au niveau des décideurs de la Communauté Française?

Brève conclusion

Ne soyons ni romantiques ni démagogues: la promotion de la santé n'est pas le remède miracle aux déficiences de l'éducation pour la santé. Les problèmes sont légions. Ils sont autres que ceux rencontrés dans l'approche classique de planification mais ils sont tout aussi réels. Citons par exemple la prise de pouvoir d'une minorité ou un biais systématique d'interprétation des données.

Il est donc important de réfléchir ensemble sur la manière de concilier au mieux ce passage de savoir et donc de pouvoir (car c'est bien de cela qu'il s'agit aussi) entre l'éducation pour la santé et la promotion de la santé, entre les planificateurs professionnels et les communautés.

Danielle Piette, Université Libre de Bruxelles, Ecole de Santé Publique, Unité de Promotion Education Santé (PROMES) ■

Références

- BLUM H. Planning for health generics for the eighties. New-York: Human Science Press 1981.
- GREEN LW & KREUTER MW. Health promotion planning. An educational and environmental approach. Mountain View: Mayfield Publishing Cy 1991 (2d ed).
- Groupe d'Etude pour une Réforme de la Médecine. Journées de Discussion sur l'éducation sanitaire. Bruxelles, GERM, Avril 1972.
- Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'Ottawa pour la Promotion Santé. OMS-Europe 1986.

La promotion de la santé telle que définie dans la Charte d'Ottawa a pour but de donner aux individus un contrôle accru sur leur santé et les déterminants de celle-ci. Les actions s'orientent dans plusieurs directions: l'éducation pour la santé (acquisition d'aptitudes individuelles et sociales), le renforcement de l'action communautaire et de la participation, la réorientation des services de santé, la création d'environnements favorables, l'élaboration de politiques publiques saines et la médiation pour cette nouvelle approche.

La pratique de cette nouvelle approche, (certains disent "philosophie", d'autres parlent même de religion), amène une véritable révolution dans le mode de pensée et dans le sens de la réflexion, c'est-à-dire à la fois dans la direction et le contenu du processus intellectuel.

L'épidémiologie se penche sur la mortalité, la morbidité, les causes et déterminants de ces problèmes et leur étude dans les populations. Sans rejeter l'épidémiologie, la promotion de la santé met en avant une dimension nouvelle, celle de la santé.

Les questions ne sont plus seulement "Quels sont les problèmes de santé ? Comment prévenir ces problèmes ?" mais aussi: "Qu'est-ce que la santé ? Où et comment est-elle produite ?"

Au départ de ces questions fondamentalement différentes, on retrouve ensuite les questions des meilleurs "investissements" à réaliser pour améliorer la santé et le bien-être ainsi que les questions relatives à la réduction des inégalités.

Nous, experts de l'éducation pour la santé répondons très mal à ces nouvelles questions. Nous ne savons pas définir la santé aussi bien que la maladie, nous ne connaissons pas les "causes" de santé aussi bien que les causes de maladies, nous ne savons encore que très peu quelle démarche adopter: nous apprenons avec la population.

Nous avons quelques pistes, mais peu de choses en somme.

Nous avons observé que la santé est produite sur les lieux de vie. C'est pourquoi fleurissent les projets "en santé": les villes santé suivies des hô-

pitaux en santé, des écoles en santé, des entreprises en santé, etc.

La promotion de la santé est un ensemble d'approches où on trouve certes l'éducation à la santé mais aussi les différents principes de la Charte d'Ottawa, dans un contexte de développement de la prise en charge de la santé des personnes et des populations par elles-mêmes et, ce qui est plus neuf, dans un contexte de contrôle des déterminants de leur santé et de leur bien-être par les individus et les groupes.

Je vais reprendre l'exemple des jeunes et donc des écoles en santé telles qu'elles fonctionnent à travers l'Europe.

Comment se passe la programmation du projet des réseaux des écoles en santé? Quelles informations sont recherchées et utilisées?

La courbe de Blum (figure 1) utilisée pour résumer les étapes de la programmation classique, avec ou sans participation active de la population est considérablement modifiée.



On voit dans la figure 3 que les premières informations ne sont plus sanitaires. Elles concernent les meilleures conditions de développement d'un projet dont le contenu "santé" est inconnu à ce stade. Dans le cas du REES, les organisations internationales (OMS-Europe, Commission de l'Union Européenne, et Conseil de l'Europe) identifient des opportunités d'action et fixent les conditions institutionnelles minimales de participation. Elles demandent aux pays candidats pour entrer dans le projet des garanties quant aux conditions de développement et de maintenance du projet.

Les premières informations concernent donc:

- les conditions politiques: les relations entre les ministres de la santé et de l'éducation qui doivent se mettre d'accord sur les principes du projet et le choix d'un centre coordinateur;
- les structures de décision dans le système éducatif, afin de mieux identifier ce centre et le choix du coordinateur national;
- les possibilités de collaboration intersectorielle, notamment pour assurer un minimum de financement;
- etc.

Le même processus se répète au niveau national pour la sélection des écoles pilotes.

Nous ne pouvons pas connaître les conditions de développement d'un

Le patient, formateur et éducateur

Mon intervention s'articule en trois parties: d'abord je vous donnerai des informations sur l'institution où j'ai travaillé aux Pays-Bas. Ensuite, je parlerai du projet que nous avons effectué et qui a souligné l'importance du patient comme formateur et éducateur pour la santé. Et je terminerai par quelques thèses qui pourront peut-être alimenter le débat. Je vous prie de m'excuser si je n'ai pas réussi à traduire correctement certains mots néerlandais.

Mais permettez-moi de commencer par une citation, extrait d'un livre de Madame Trudy Garcia. La situation a lieu à la clinique, où Madame Garcia a été hospitalisée.

L'infirmière arrive dans la salle et dit: «Voilà Madame, ce repas a été préparé spécialement pour vous, car selon les données de l'ordinateur vous êtes une diabétique.»

Madame Garcia répond alors: «Alors les données de votre ordinateur sont incorrectes, car je m'appelle Madame Garcia et j'ai le diabète.»

Etre ou avoir. Est-ce qu'on est sa maladie, ou est-ce qu'on a une maladie?

Voilà, Mesdames et Messieurs, une des questions fondamentales que les patients chroniques et les handicapés ont soulevée lors de notre projet 'La compétence de l'expérience et la perspective du patient comme base d'une éducation pour la santé'

Ce projet a été réalisé au sein de la Fédération Néerlandaise des Patients et Consommateurs, la FNPC. Cette association vise à renforcer la position des malades chroniques, des patients et des consommateurs des services sanitaires face aux institutions et professionnels de la santé. La Fédération regroupe au niveau national des Pays-Bas environ 400 associations, fondations et ligues de patients.

Ces associations ont comme membres soit des patients ayant la même maladie ou le même handicap, par exemple l'association des diabétiques ou l'association des patients qui ont eu une transplantation rénale, soit des 'consommateurs' des services sa-

nitaires dans une région précise. Les responsables de ces associations sont pour la plupart des bénévoles.

De 1990 à 1993, j'ai été responsable d'un projet à la FNPC qui visait à améliorer la qualité de l'information et de l'éducation pour la santé faites par les associations de patients. Ce projet portait sur la compétence et la vision du patient comme base d'une éducation pour la santé. Dans ce but, nous avons élaboré des formations, des méthodes, des livrets d'instruction et des supports audiovisuels pour former les éducateurs bénévoles des associations de patients.

Pourquoi une éducation faite par les patients chroniques eux-mêmes?

A part la promotion de la santé et l'éducation du patient faites par les professionnels de la santé et les éducateurs pour la santé, on peut concevoir une éducation et une information faites par les patients eux-mêmes. Les malades chroniques, les patients et les handicapés prennent la parole, pour partager leurs expériences et leur savoir avec d'autres patients, avec les étudiants et avec les professionnels de la santé.

En collaboration étroite avec certaines associations de malades chroniques, nous avons élaboré quelques idées de base. L'éducation pour la santé par le patient lui-même est basée sur deux concepts-clés:

1. Le premier concept, c'est ce que nous avons appelé 'la compétence de l'expérience'. C'est donc le savoir cognitif et affectif du patient à base d'expériences vécues avec une maladie ou un handicap. Le patient, c'est celui que nous avons appelé 'le professionnel de l'expérience'.
2. Le second concept, c'est ce que nous avons appelé 'la perspective du patient'.

Il s'agit là de l'optique du patient face aux concepts santé et maladie et aux conséquences médicales, émotionnelles et sociales de la maladie. C'est aussi son point de vue vis-à-vis des institutions sanitaires et des actions professionnelles du personnel de la santé.

Compétence de l'expérience

La compétence de l'expérience est le savoir cognitif et affectif du professionnel de l'expérience.

Selon notre définition, le 'professionnel de l'expérience' se caractérise par 4 qualités:

1. c'est celui ou celle qui a une maladie (chronique) ou un handicap;
2. qui possède un certain savoir au sujet de cette maladie ou de ce handicap;
3. qui a vécu un processus d'acceptation vis-à-vis de sa propre condition de patient ou de handicapé;
4. qui est au courant des expériences d'autres patients et handicapés dans une situation comparable.

Perspective du patient

Ce professionnel de l'expérience développe une certaine optique sur sa situation.

Cette perspective du patient se retrouve à 3 niveaux:

1. au niveau individuel, où chaque malade a droit à son propre point de vue unique;
2. au niveau de l'association de patients, où une perspective commune est constituée sur la base d'expériences individuelles des membres de l'association;
3. finalement, au niveau de la société, où la perspective du patient est plus globale et n'est plus liée à une certaine maladie ou handicap.

On a élaboré huit mots-clés pour décrire la perspective globale du patient:

1. l'autodétermination: chaque être humain a le droit de choisir la façon dont il veut vivre. Les patients chroniques, les handicapés et les patients psychiatriques sont des personnes autonomes avec leur propre responsabilité. Pour pouvoir exercer ce droit d'autodétermination, un patient a besoin d'information;
2. les différences individuelles: chaque être humain est unique; il n'existe donc

pas d'homme standard, ni des problèmes standards ou des solutions type recette. Les procédures au sein de la santé publique doivent tenir compte de la situation unique de chaque individu;

3. l'indivisibilité de l'individu: un patient n'est pas que sa maladie. Une maladie chronique influence toute la vie et apporte des changements dans tous les domaines: travail, vie privée, loisirs, etc. La santé publique doit en tenir compte en ne traitant pas quelqu'un comme un cas médical;

4. la conservation du réseau social: une maladie ou un handicap entraîne souvent la perte du partenaire, d'amis ou de travail. La conservation du réseau social est important pour chaque être humain;

5. le maintien des droits civils: malades et handicapés sont parfois victimes de discrimination, au travail ou dans le domaine public. Chaque institution, organisation et entreprise doit avoir une politique d'inclusion et non d'exclusion;

6. l'accessibilité des institutions sanitaires pour tous: pas de discrimination sur base de situation financière, d'âge, de sexe, de groupe ethnique ou d'état de santé;

7. une impression et réputation positives: maladie et handicap font partie de la vie. Il n'y a pas que des conséquences négatives. Malades chroniques et handicapés ont le droit d'être présentés et visualisés de façon positive;

8. la définition de la qualité des institutions et des soins médicaux à partir de

critères établis par les patients: la santé publique et les services sanitaires doivent être basés sur des critères de qualité qui ont été établis en collaboration avec les associations de patients.

Les professionnels de l'expérience prennent la parole

Basée sur ces concepts, l'information et l'éducation pour la santé par les malades eux-mêmes connaît d'autres objectifs et utilise en partie d'autres méthodes que l'éducation par les professionnels de la santé. Qu'il s'agisse de dépliants, de diapositives, de films vidéo ou d'une communication orale, la position de celui qui a vécu ce dont il parle offre un autre point de départ face au contenu de l'information. Et également face à l'interaction avec le groupe cible, qu'il s'agisse d'autres personnes avec la même maladie ou de médecins et infirmières.

Les autres patients avec la même maladie se reconnaîtront dans le vécu du professionnel de l'expérience.

L'objectif d'une éducation faite par un professionnel de l'expérience n'est pas seulement de donner des informations techniques ou médicales. Il est important surtout d'agir de telle façon que le patient se reconnaît et se sent reconnu dans sa situation totale. Et de pouvoir donner des suggestions et solutions alternatives pour des problèmes parfois très pratiques.

Le personnel de la santé a parfois des difficultés à accepter le changement de rôle, de patient à formateur. Mais les médecins et infirmières peuvent bénéficier des expériences du formateur et de son approche non-médicale de la maladie.

L'objectif du professionnel de l'expérience est d'agrandir le savoir et de favoriser la compréhension du personnel de la santé. Les associations de patients visent à favoriser le respect pour l'autodétermination des patients et à faire reconnaître par la science médicale certaines maladies nouvelles.

En théorie, l'éducation pour la santé des professionnels de la santé et des professionnels de l'expérience sont complémentaires. En pratique, il faut encore lutter pour l'acceptation et la valorisation de la compétence du patient, qui n'est pas fondée sur un savoir académique, mais sur l'expérience humaine du vécu de la maladie.

Je terminerai par deux thèses:

- La compétence du professionnel de l'expérience n'est pas prise au sérieux par les institutions sanitaires et le personnel de la santé.
- Les huit mots-clés de la perspective globale du patient doivent être la base de toute éducation pour la santé, qu'elle soit effectuée par les professionnels de la santé ou par les professionnels de l'expérience.

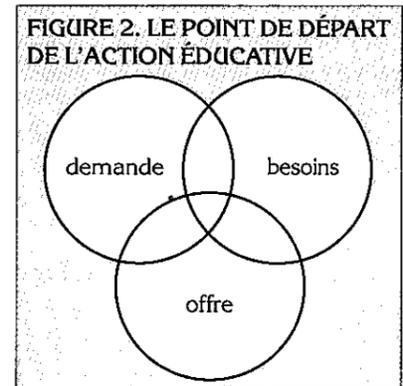
René Meijer, psychologue, Utrecht (Pays-Bas) ■

- une population exclusivement féminine;

- une crainte morbide de grossir et un désir intense de minceur dont le corollaire est une perte des repères alimentaires.

La boulimie nous semble exemplaire comme expression symptomatique des troubles du comportement alimentaire et son étude pourrait servir de référence pour optimiser l'abord des patientes se présentant en consultation diététique.

De nombreux auteurs se sont intéressés aux troubles du comportement alimentaire (TCA) ces dernières années (Garner, 1982; Guillemot, 1993; Ledoux, 1994; Venisse, 1991) et ont tenté de nous donner une compréhens-



La figure 2 nous montre qu'il est possible de commencer un projet sur d'autres bases. On peut aussi répondre à une demande. Dans le cas des jeunes, on peut répondre à une demande des enseignants et travailler les thèmes souvent invoqués des drogues illicites ou de l'hygiène.

Il y a encore une troisième approche, celle de l'offre, par exemple l'offre d'une institution dont le but est centré sur un thème comme le cancer, le sida, l'alimentation, les affections respiratoires ou cardio-vasculaires.

Le choix du type de données considérées au départ d'une planification, besoin, demande et/ou offre change le processus général en excluant d'office certains thèmes avant même le début de la programmation.

Une première question dont nous pourrions débattre serait: "comment faisons-nous ce premier choix entre besoin, demande et offre? Comment justifier ce choix?"

Quel que soit le point de départ, on peut alors travailler bien ou mal et recueillir ou non des informations concernant la population.

Prenons l'exemple de la prévention du tabagisme chez les jeunes.

En tant que professionnel de la santé, je peux définir les objectifs pédagogiques sur la base de mes connaissances du phénomène tabac et donc, préparer un programme sur les méfaits du tabagisme, sur la nocivité des différents composants des cigarettes, etc.

Si je suis un éducateur à la santé "expert" (ou compétent), je me préoccuperai aussi de savoir comment les jeunes vivent ce phénomène du tabagisme.

Si je parle avec les jeunes qui sont mes partenaires dans l'action éducative, je verrai qu'ils connaissent déjà le danger du tabagisme mais que de toutes façons, -toujours dans mon exemple, - cela ne les intéresse pas: "mourir à 40 ou 60 ans: c'est la même chose: c'est vieux!" alors, pourquoi prévenir! C'est comme pour nous: mourir à 95 ou 115 ans. On ne saisit pas vraiment la différence.

Si je ne parle pas avec les jeunes, je ne remarquerai pas qu'ils se représentent, dans ce groupe-là, le tabagisme comme un comportement normal, banal, inévitable, ce que les études de prévalence infirment.

En parlant avec eux, je pourrai voir s'il est important de discuter cette normalité face aux données socio-comportementales et aussi par exemple, à l'influence de la publicité franche ou détournée pour le tabagisme.

Le contact direct permet cette communication avec les partenaires de l'action et un ajustement continu de l'intervention, ce qui représente un critère de qualité de la planification. Cette relation avec les partenaires est relativement aisée lorsqu'on travaille au niveau local.

Le problème, une nouvelle question que nous pouvons débattre, concerne le type de recueil d'information qu'il faut mettre en place lorsque les décisions concernent un groupe étendu, souvent non homogène, par exemple, un programme de prévention du tabagisme pour les écoles secondaires de la Communauté française.

Les mêmes questions se retrouvent dans les autres étapes, comme la planification où une écoute attentive de la population permet une sélection appropriée de la musique et des vêtements dans un spot TV visant un public particulier à risque accru dans une information a priori destinée à toute la population.

Nous ne parlons pas ici de l'éthique, mais je crois que c'est une exigence déontologique pour tout éducateur de s'intéresser à ce que pense le public auquel il s'adresse. C'est pourquoi les études pré-conceptuelles, venant avant la réalisation de messages, sont importantes.

Je voudrais donner un autre exemple concernant le "classisme" (terme proposé par le Prof. Lagasse et relatif aux préjugés de classe sociale, comparable au racisme ou au sexisme, préjugés de race ou de sexe).



Un bel exemple de 'classisme'!

Dans les illustrations des brochures de prévention, on reproduit le plus souvent notre environnement à nous, éducateurs pour la santé, c'est-à-dire l'environnement de la classe moyenne ou bourgeoise. Les plus pauvres s'identifient difficilement à ces images -et même à ces textes- qui ne représentent pas le monde qu'ils connaissent.

Approche «promotion de la santé»

Le concept et la pratique de la promotion de la santé apportent une dimension nouvelle qui rend indispensable une participation plus fondamentale de la population, non seulement comme source d'information mais comme productrice d'un savoir. Ce savoir, qui sert de cadre au développement des projets, n'était pas explicitement utilisé auparavant.

Un bon exemple est celui des projets "lieux de vie" dont le projet du Réseau Européen des Ecoles en Santé (REES) *.

* En Communauté française de Belgique, le REES est placé sous la responsabilité de la Croix-Rouge

Boulimie

Vers une approche globale de la prise en charge de personnes présentant une perturbation du comportement alimentaire: le cas de patientes boulimiques en consultation diététique

L'objet de cette communication porte sur la compréhension du comportement boulimique de patientes en consultation diététique de manière à rendre plus performant le travail de la diététicienne par une modification du comportement alimentaire de ses patientes.

La consultation de diététique est le lieu privilégié de l'analyse du compor-

tement alimentaire et nous a ainsi permis de cerner un grand nombre de problèmes qui surgissent au sein d'une population dont le désir est la perte de poids.

Notre étude trouve son origine dans une série de constats:

- une modification récente dans le type de patientes se présentant en consultation dont la majorité présente les caractéristiques suivantes: pas ou peu de surcharge pondérale majeure, l'expression d'un malaise mal défini avec un vécu douloureux, un sentiment de perte de contrôle par rapport à l'alimentation pouvant s'exprimer par une boulimie réelle ou subjective;

Le besoin d'informations en promotion de la santé

Introduction

Nous allons faire le point des besoins d'informations sur base d'approches théoriques diverses et de développements récents des techniques, pour lancer un débat sur la situation actuelle en Communauté française de Belgique.

En effet, au cours de l'évolution de l'éducation à la santé moderne et suite à l'émergence d'une nouvelle approche, celle de la promotion de la santé, le besoin de données s'est considérablement modifié, du moins en théorie. Nous pourrions échanger nos points de vue quant à la situation réelle, sur le terrain de l'intervention ou de la recherche.

Nous allons aborder successivement l'approche "expert" classique de l'éducation pour la santé et ensuite celle plus récente de la promotion de la santé.

Approche «éducation pour la santé»

Le débat autour de l'information concerne souvent le degré d'implication de la population dans le processus général de la planification des actions éducatives. Parfois aussi, on oppose *éducation pour la santé* à *promotion de la santé* pour identifier deux approches, l'une qui ne donne

pas la parole à la population et l'autre qui vise une participation maximale des publics concernés.

C'est une erreur, car l'approche "expert" de l'éducation pour la santé classique, c'est-à-dire l'approche recommandée dans les ouvrages de méthodes et appliquée par des éducateurs compétents, donne une place capitale à la parole de la population.

C'est ainsi qu'en 1972 déjà, le GERM (Groupe d'Etude pour une Réforme de la Médecine) soulignait l'importance de la participation et de l'échange continu d'information "entre ceux qui prennent l'initiative de l'action éducative et ceux à qui elle s'adresse". Cette éducation était déjà basée davantage sur un processus que sur un contenu et donc, était peu normative, laissant à la population le choix de ses objectifs et de ses moyens.

Voyons comment se construit une démarche "expert" d'éducation pour la santé*. Durant toute la planification, les prises de décision se font sur base d'une information, ou le plus souvent, sur base d'un ensemble d'informations. Le choix du type d'informations considérées pour la prise de décisions influence grandement cette décision, avant même que la première donnée ne soit examinée.

- l'analyse de la situation et du diagnostic: cette étape permet le passage d'un problème de santé ou de bien-être à des objectifs définis en termes pédagogiques et d'environnement.

Notons qu'au niveau international, la démarche reconnue comme la plus adéquate pour cette étape est celle de Green et Kreuter (1991).

- la programmation: en résumé, il s'agit là de préparer les structures d'intervention, de communication, d'évaluation, etc., et bien les méthodes d'intervention et les outils pédagogiques. Au terme de cette phase, on a défini des objectifs opérationnels;

- la réalisation de l'intervention, éventuellement coupée d'une évaluation intermédiaire;

- l'évaluation terminale qui analyse et interprète les résultats concernant l'impact ou le processus.

Dans cette démarche, il y a un recueil continu d'informations. Prenons par exemple la phase d'analyse et de diagnostic d'une situation. Déjà à ce stade, une décision très importante concernant l'information de départ oriente fortement les décisions.

Imaginons: je suis un éducateur à la santé, je regarde les données épidémiologiques pour savoir quelles priorités considérer et où porter mes efforts.

Je peux alors décider de porter mon attention sur les "holy four": le tabac, l'alcool, l'alimentation et l'exercice physique. Dans l'exemple de la prévention primaire concernant les jeunes, on ajoute à ces quatre facteurs, les "causes externes" de la classification des causes de mortalité ou morbidité, c'est-à-dire principalement les accidents, ainsi que tout ce qui concerne la sphère des relations sexuelles et affectives.

C'est une approche basée sur les besoins, c'est-à-dire basée sur une liste de priorités définies par les épidémiologistes, reposant sur des données objectives mesurées et étudiées selon des techniques standardisées, amenant des résultats reproductibles.

* Est expert tout éducateur à la santé professionnel se basant sur une théorie et une méthode, quel que soit son niveau ou lieu de travail.

sion globale du problème dans le sens où ils ne conçoivent pas d'étiologie univoque à ce problème qui leur apparaît multidéterminé.

Il existe actuellement un consensus à ce sujet, et on considère que les troubles du comportement alimentaire apparaissent au carrefour d'influences bio-psycho-sociales.

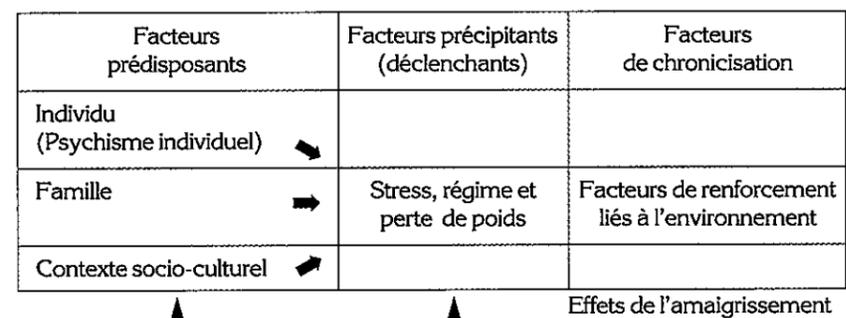
Cette perspective est intéressante car elle permet de comprendre comment autour de phénomènes centraux, il existe une certaine hétérogénéité de cheminements individuels aboutissant aux troubles du comportement alimentaire. Leur déterminisme est caractéristique du modèle biopsychosocial car il illustre l'interaction et l'interdépendance de différents facteurs étiologiques. L'étude des fac-

teurs susceptibles de conduire aux troubles du comportement alimentaire permet de dégager des pistes de traitement multimodal incluant diverses approches et des pistes d'action pour la prévention.

Cette conception globale combinant diverses approches nutritionnelles, psychothérapie individuelle et familiale, s'intègre admirablement bien dans la perspective d'éducation pour la santé.

Cette conception globale de la boulimie fait intervenir des facteurs prédisposants, des facteurs déclenchants et des facteurs d'entretien aux troubles du comportement alimentaire, lesquels naîtraient de leur enchaînement (Garner et al, 1980).

Nous pouvons les représenter comme suit:



Garner et Garfinkel, "Cultural expectations of thinness in Women", in: Psychological Reports, 47, 1980, 483-491. (Cité par Guillemot A., Anorexie mentale et Boulimie, Masson, 1993, p. 123.)

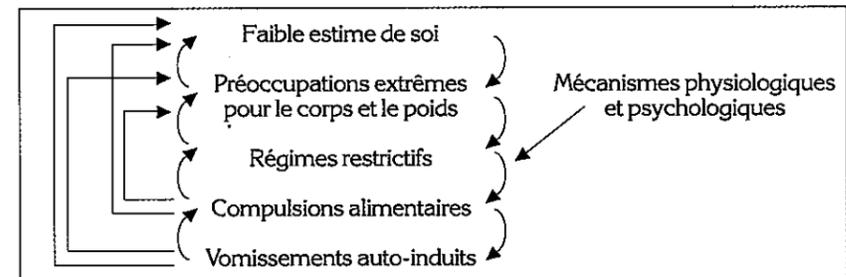
Toutes les études actuelles concluent à l'intrication de facteurs de risque socio-culturels, familiaux, et individuels, ce qui n'est pas sans implication au niveau de la prévention et du traitement de ces troubles spécifiques de comportement.

Les études insistent également sur l'importance déterminante de leur tendance spontanée à l'auto-entretien et à l'auto-renforcement.

Plusieurs facteurs (parmi lesquels on retrouve le régime restrictif, les préoc-

cupations extrêmes pour le corps et la faible estime de soi) interviennent au niveau biologique et psychologique.

La boulimie, comme les autres comportements addictifs, instaure de véritables cercles vicieux qui rendent nécessaire une intervention thérapeutique visant le symptôme lui-même. Sans cela, dans de nombreux cas, le comportement s'auto-perpétue et s'accroît. Ce phénomène d'auto-entretien s'illustre comme suit:



D'après Fairburn C. et al, Cognitive behavioral therapy for binge eating and bulimia nervosa: a comprehensive treatment manual, in Binge Eating, Guillors Press, 1993, p.369.

Le modèle cognitivo-comportemental est intéressant dans la mesure où il permet de sortir de ce cercle vicieux. La théorie cognitivo-comportementale à l'origine de ce modèle soutient que les cognitions influencent le comportement et donc un changement effectif des cognitions négatives (pensées erronées) influencera le comportement. Ces pensées erronées chez les boulimiques portent d'abord sur le poids, la nourriture, le régime et le corps.

Autrement dit, ce que la patiente ressent est influencé par ce qu'elle pense, c'est pourquoi la restructuration des pensées est de première importance.

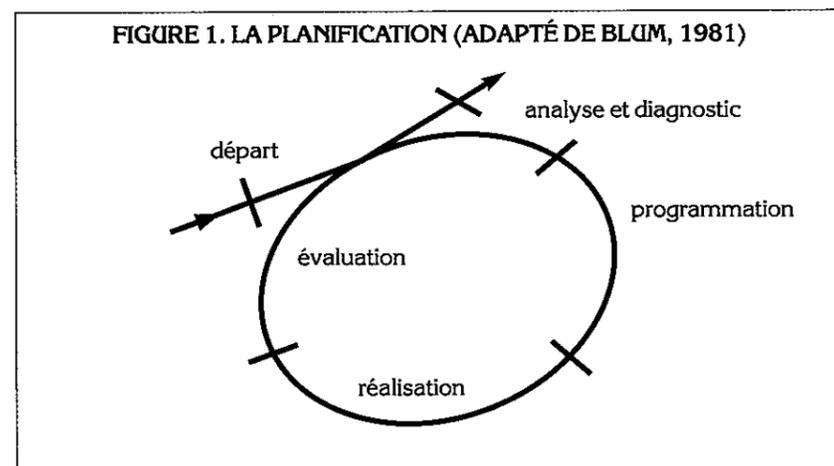
Notre hypothèse s'est donc élaborée comme suit: "Toute intervention pertinente en éducation pour la santé auprès de ces patientes ne peut se construire que sur base d'une analyse des paradoxes dans lesquels elles se trouvent enfermées et qui s'expriment au travers du poids, symptôme qu'elles jugent acceptable socialement".

Deux implications directes se sont alors imposées à notre pratique de consultation.

La première porte sur le fait qu'il est important de ne pas se limiter chez une patiente qui souffre d'un comportement alimentaire perturbé, à une simple proposition de régime alimentaire tenant compte des seuls indicateurs classiques que sont le BMI (Body Mass Index), le poids, la taille, les calories, les nutriments mais d'intégrer toute une série d'autres facteurs dans le cadre d'une dimension biopsychosociale plus globale.

La seconde porte sur l'identification des paradoxes dans lesquels les patientes se trouvent.

Toutes les solutions qui sont classiquement proposées (régimes restrictifs, privations) ne sont jamais que des solutions qui viennent entretenir le problème, voire l'aggraver. On obtient alors une boucle qui s'auto-entretient avec effet d'amplification, dans laquelle la personne s'enfonce de plus en plus. Le symptôme de l'alimentation ne représente que la partie visible de l'iceberg et donc le symptôme d'un dysfonctionnement beaucoup plus global qui se trouve en dessous de la partie émergente.



La figure 1 présente l'approche expert adaptée du schéma de Blum (1981).

Au départ d'un problème, d'un but ou d'un objectif, les différentes étapes sont:

Les entretiens ont pu montrer que le déclin a pu se faire à partir d'un processus de responsabilisation qui s'oppose à l'infantilisation liée aux restrictions. Toute restriction engendre l'envie de manger d'où l'importance de ne pas trop restreindre. De plus, les interdits créent la sensation d'être en échec quand on ne tient pas le programme proposé et la culpabilité qui en découle favorise la boulimie et diminue l'estime de la personne. Le principe qui en découle est de lever les interdits, d'autoriser et de donner la permission de manger.

La responsabilisation permet, au contraire, d'exercer un auto-contrôle de l'individu sur son alimentation.

Dans le contexte de la consultation, le patient peut dès lors exprimer ses émotions intimes en relation à la nour-

riture, verbaliser ses craintes par rapport à des aliments spécifiques sans crainte du ridicule.

La diététicienne aura dès lors comme rôle de répondre aux émotions du patient et en même temps de comprendre les croyances irrationnelles liées à des craintes spécifiques sans porter de jugement. La consultation devient le lieu où le patient peut exprimer ses distorsions cognitives qui mènent à des relations dysfonctionnelles avec la nourriture. L'objectif consiste alors à redonner confiance au patient et de lui permettre d'assumer son alimentation en lui donnant le contrôle de celle-ci pour ne pas être dominé par la nourriture.

Fanny Panzer-Noskowitz, diététicienne, licenciée en éducation pour la santé ■



photo Zélar

Asthme

De l'interdisciplinarité à la transdisciplinarité dans la prise en charge éducative d'enfants asthmatiques: la mise en place du travail en réseau

Présentation de l'établissement

Géographiquement le Balcon de Cerdagne se situe dans le sud de la France, dans les Pyrénées Orientales à Font-Romeu. Cette station hiver/été est à 1800m d'altitude. Elle a pour vocation depuis des années d'être reconnue comme un centre d'entraînement sportif en haute altitude sous l'effigie du Lycée climatique et sportif. De par sa situation géographique isolée, la Cerdagne a également depuis longtemps une orientation de climatisme pour les maladies des voies respiratoires, (tuberculose puis asthme). Sanitaire et tourisme sont donc les deux principales activités économiques de la région.

Le Balcon de Cerdagne est une grosse bâtisse de 4 étages située dans un grand parc.

D'abord sanatorium, puis établissement héliothérapique, en 1972, Le

Balcon de Cerdagne est devenu Maison d'Enfants à caractère sanitaire, spécialisée dans la prise en charge des enfants et adolescents asthmatiques. Elle se situe sous la double tutelle administrative de PEP (Ministère Education Nationale) pour l'association gestionnaire et le Ministère de la Santé à travers les CRAM (Caisses Régionales d'Assurance Maladie) et DDASS (Direction Départementale Action Sanitaire et Sociale).

La population accueillie est âgée de 3 à 18 ans, avec une moyenne de 80 enfants durant l'année scolaire et 120 l'été. L'établissement est ouvert en permanence. La population est accueillie exclusivement sous prescription médicale et accord préalable du médecin conseil. Le recrutement a une vocation nationale.

Les séjours varient de 3 semaines à plusieurs mois ou à l'année scolaire. Depuis 3 années, l'activité annuelle de l'établissement se stabilise autour de 28000 journées, avec une proportion importante (71%) de jeunes patients entre 6 et 15 ans, 18% pour les plus de 15 ans et 10% pour les tout petits. Pour ces derniers l'hébergement accompagné par au moins un des parents est possible, et permet de dédramatiser le séjour. Depuis 4 an-

nées la durée moyenne de séjour s'est progressivement réduite de 106 jours à 59 tandis que le nombre des enfants reçus est corrélativement passé de 330 à 490. Ces chiffres corroborent de façon positive l'expérimentation entreprise, sujet de l'exposé d'aujourd'hui.

Le déploiement du personnel se découpe de la façon suivante :

- 10 postes administratifs dont la Direction (EN)
- 24,5 postes de services généraux
- 19,5 postes d'encadrement éducatif
- 2 postes d'encadrement sportif
- 2 postes d'encadrement psychologique et social
- 12,25 postes d'encadrement paramédical
- 1,79 poste d'encadrement médical
- 9 postes d'encadrement scolaire (EN).

Il y a 81 salariés environ avec des variabilités selon les périodes de l'année et notamment un accroissement de l'encadrement éducatif lors des périodes de vacances scolaires de l'été.

La répartition du personnel nous indique immédiatement son caractère pluridisciplinaire.

Marie-Anne Hugon, dans son ouvrage intitulé "Recherches impliquées, recherches-action", précise à ce propos: "Par l'institution d'un partenariat, les recherches-action entrent en contradiction avec le principe d'une séparation entre le chercheur et les sujets étudiés, principe qui, dans la tradition des sciences, fonde le discours scientifique en renvoyant les sujets à une fonction d'objets dépossédés de l'intelligibilité de leur action. Au contraire, les recherches-action, par les dispositifs contractuels qu'elles mettent en place, établissent une confrontation entre les logiques des différents partenaires qui restitue aux acteurs le sens de leur action".³

La reconnaissance de ces individus comme acteurs revêt différents niveaux d'implication dans la recherche-action.

La première implication prend la voix passive: "ils sont impliqués par...".

Impliqués dans le protocole comme personnes désignées pour donner de l'information sur la problématique traitée.

La seconde implication prend la forme pronominale: "ils s'impliquent dans...".

Cela correspond à une forme d'engagement des acteurs désignés par un processus de reconnaissance et d'appropriation de cette désignation. C'est le passage de l'«être impliqué» au «s'impliquer».

La troisième implication est la forme active: "ils impliquent" une dynamique du processus d'intervention et de recherche, notamment par un certain nombre de régulations nécessaires à opérer pour garantir l'inscription dans la réalité étudiée.

Cette implication multiforme rend complexe la tâche de l'intervenant qui doit intégrer en permanence de nouvelles informations qui vont modifier le processus de changement.

D'autre part, cette implication multiforme n'est pas sans effet dans la pra-

tique quotidienne des acteurs. Le fait de les impliquer, de s'impliquer et d'impliquer une dynamique implique qu'ils introduisent une modification dans leur propre système de représentations du problème et que cette modification agit sur la pratique. C'est ce qu'on pourrait nommer l'auto-réflexivité du changement.

L'exemple le plus explicite est la modification de pratique opérée au sein d'un service de pédiatrie quant à l'implication de parents au processus de soins. Au départ, cette possibilité semblait peu réaliste dans les représentations que se faisaient les infirmières (par manque de temps, manque d'espace, manque de moyens).

L'analyse collective des représentations liées à cette perspective de partenariat des parents a permis de mettre en évidence que les obstacles avancés pouvaient rapidement être levés et que par contre, ce partenariat pouvait se traduire par un gain de temps et un accroissement de satisfaction chez les différents acteurs.

La pertinence au contexte

Toute recherche-action est contextualisée. Cette contextualisation lui assure une cohérence interne par le phénomène d'auto-régulation. En effet, chaque organisation, chaque institution, chaque service, pour opérationnaliser son projet de manière optimale tout en maintenant son équilibre, doit lui permettre une stabilité (pour lui donner son assise) tout en lui offrant la possibilité de se modifier, de s'adapter à son environnement: c'est le principe d'équilibration (appelé aussi homéostasique).

La transférabilité à d'autres contextes

Si la recherche-action prend son sens à partir de la contextualisation de son développement, comment peut-elle tendre vers une généralisation des résultats?

La transférabilité et non la généralisation ne peut être vue que sous la capa-

cité d'adaptation du processus mis en place (et permettant un certain nombre de résultats) à la spécificité d'autres contextes. Cela nécessite que toute recherche-action s'accompagne d'une analyse contextuelle relativement fine pour assurer son adaptabilité à d'autres contextes.

La cohérence des changements dans les activités quotidiennes

L'implication de l'ensemble des acteurs concernés par la problématique les situe également en position de contrôle social et d'évaluation des actions entreprises et des résultats obtenus ainsi qu'une participation dans l'élaboration du processus. Cette position de partenaire contrôleur ou évaluateur, assure une cohérence entre les changements décidés et opérationnalisés avec la pratique des intervenants.

La dimension éthique de la recherche-action

Outre la reconnaissance des différentes personnes concernées comme acteurs du changement, la méthodologie utilisée permet également un processus d'accroissement de pouvoir sur leur santé.

D'abord, par la réappropriation permanente de l'individu concerné l'invitant à exister autrement que dans un rôle passif.

Ensuite, par l'implication active de chaque personne concernée dans le processus même assurant une part réelle dans les prises de décision.

Enfin, par la position de contrôle que lui confère son statut d'acteur lui permettant de poser les limites acceptables dans le processus de changement.

Claude Renard, RESO-UCL ■

(3) idem, p.18

L'objectif de cette présentation est d'illustrer cette perspective par la présentation d'un projet de recherche en éducation pour la santé actuellement en cours en collaboration avec le département de pédiatrie des Cliniques Universitaires Saint-Luc.

Projet de recherche-action

Objet de la recherche

L'objet de la recherche porte sur l'amélioration des conditions d'accueil et de séjour des enfants en service pédiatrique à l'hôpital.

Postulat de départ

L'hospitalisation d'un enfant renforce certaines ruptures générées par la maladie et en fait apparaître de nouvelles. Parmi celles-ci, nous pouvons citer la rupture de l'image du corps chez l'enfant, la rupture de son contexte relationnel et social, la rupture de sa scolarité, la rupture des repères structurant sa personnalité, la rupture de la représentation de l'image des parents.

L'hospitalisation renforce ses ruptures et en génère de nouvelles: une rupture de repères spatiaux, une rupture de repères temporels, une rupture relationnelle, une rupture de planification, une rupture d'informations au sujet de ce qu'il est en train de vivre.

Depuis quelques années, nous assistons en Belgique à la mise en place de structures occupationnelles pour les enfants hospitalisés (ateliers, animations, conteuses,...) ainsi que de plusieurs initiatives de structures scolaires à l'hôpital.

On constate cependant que ces initiatives sont souvent le choix d'adultes considérant ce qui est bien pour l'enfant hospitalisé et qu'elles occupent une fonction parallèle à la fonction première de l'hospitalisation avec certaines difficultés d'intégration.

Même si elles rencontrent un succès relatif, elles ne semblent cependant pas répondre à toutes les difficultés rencontrées par l'enfant hospitalisé, en générant même parfois de nouvelles.

Notre objectif de recherche consiste donc à construire au départ des besoins vécus par les enfants hospitalisés ainsi que des difficultés rencontrées tant par les parents que par les soignants, une ou des solution(s) qui prennent en considération la globalité du vécu de l'enfant hospitalisé et les différentes ruptures qu'il connaît avec plus ou moins d'intensité.

Hypothèse

La non-prise en considération de ces ruptures successives entrave la collaboration nécessaire de l'enfant et de sa famille au processus d'éducation pour la santé.

Choix méthodologique

Pour comprendre la complexité de la situation et du vécu de l'enfant hospitalisé et tenter de construire des solutions au problème, il nous paraissait important de définir une méthodologie qui nous permette de combiner différents outils de recueil de données tout en permettant également de construire des solutions aux problèmes soulevés.

La méthodologie dite des systèmes souples développée par Checkland correspondait à ces exigences. C'est en fait une méthodologie de recherche-action.

Définition de la recherche-action

Pour reprendre la définition de Marie-Anne Hugon, "c'est une action délibérée visant un changement dans le monde réel, engagée sur une échelle restreinte, englobée par un projet plus général (de recherche) et se soumettant à certaines disciplines pour obtenir des effets de connaissance et/ou de sens."²

Contribution de la recherche-action participative à la qualité des changements opérés

Plusieurs critères peuvent être retenus pour traduire un souci de qualité et de performance dans l'intervention.

Parmi ceux-ci, seront abordés successivement le statut des données recueillies, l'implication des acteurs dans le processus de changement, la pertinence au contexte dans lequel la recherche-action se déroule, la cohérence du changement au sein des activités existantes, la transférabilité du processus mis en place et la dimension éthique sous-jacente.

Le statut des données recueillies

Le statut des données est important dans la mesure où aucune forme de recherche ne peut se concevoir sans un ancrage sur un matériel spécifique. Dans le contexte de la recherche-action participative, les données sont issues de l'interaction entre un chercheur et des sujets. Leur format dépend donc tant de l'un que des autres et ne peut être préalablement défini. Ce large éventail de possibilités peut accroître la complexité de la catégorisation a posteriori du matériel récolté mais assure la diversité des points de vue telle que mentionnée antérieurement.

La multiplicité des acteurs (soignants, animateurs, parents et enfants) nous a amenés à diversifier les outils de recueil de données (interview, questionnaires, observation participante). Les données recueillies reflètent ainsi la diversité des points de vue plutôt qu'uniquement leur fréquence d'apparition dans la population concernée.

L'implication des acteurs dans le processus de changement

Un des objectifs prioritaires de la promotion de la santé est de permettre aux personnes concernées d'accroître leur propre contrôle ainsi que leur pouvoir sur la santé et sur ses déterminants.

Atteindre cet objectif nécessite que l'intervenant en promotion de la santé construise son intervention au départ de leur réalité ou plutôt de la représentation qu'ils ont de cette réalité.

(2) HUGON Marie-Anne, SEIBEL Claude, Recherches impliquées, recherches-action: le cas de l'éducation, Editions de Boeck Université, coll. Pédagogies en développement, Recueils, 1988, 194 p.

Quelques rappels sur la pathologie de l'asthme

L'asthme est une maladie chronique décrite depuis longtemps et qui se manifeste par la survenue de crises d'essoufflement brutales, souvent nocturnes, avec sifflements thoraciques associés ou non à des quintes de toux. Entre ces crises dont les intervalles varient énormément d'un sujet à l'autre, la respiration est sans gêne. Mais sous ces symptômes il existe une inflammation chronique.

Selon les récents travaux il est estimé que 7 à 10% de la population présente un asthme plus ou moins important. L'augmentation de cette affection est régulière surtout dans la population citadine, probablement en liaison avec la pollution atmosphérique. L'allergie est la cause première de la maladie. Le second déclencheur est l'effort physique violent qui induit ce qui est appelé l'asthme d'exercice. Les mécanismes de cette forme font intervenir le refroidissement et l'assèchement des muqueuses bronchiques provoqués par l'augmentation de la ventilation.

Enfin pour un petit nombre l'origine de l'asthme est non connue ce qui rend encore plus difficile le traitement. Parallèlement les manifestations somatiques peuvent être fortement modulées par les influences psychologiques dans les diverses directions de l'évolution de la maladie. La connaissance des influences psychologiques dans la qualité de la prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent asthmatique est essentielle.

Le Séjour Médicalisé en Altitude (pluridisciplinarité)

La prévalence de l'asthme chez l'enfant est en constante augmentation dans notre société.

Les experts internationaux ont mis en évidence que l'asthme est l'unique maladie chronique, que l'on peut soigner, qui a un taux de mortalité croissant dans les pays industrialisés. En 1990, 1924 Français sont décédés à cause de leur asthme.

Ces décès sont pour la majorité d'entre eux évitables. Ils seraient prin-

cipalement la conséquence d'une mauvaise utilisation des médicaments par les patients et d'une prise en charge insuffisante de ces mêmes patients par le système de soins.

Selon le *Boston Consulting Group* (1990) en France, le coût global engendré par l'ensemble des asthmatiques de plus de 5 ans est de 6.9 milliards de francs.

Devant la recrudescence de l'asthme et des affections respiratoires dans notre pays et malgré une amélioration sensible des traitements médicamenteux, les médecins généralistes, les spécialistes pneumologues ou pédiatres, les centres hospitaliers reçoivent des jeunes patients en grand nombre (on avance le chiffre de 800 000 enfants asthmatiques). Parmi ceux-ci une proportion semble résister au traitement:

- soit parce que l'environnement atmosphérique, allergique, domestique, ne permet pas un équilibrage par le traitement et que les infections permanentes perturbent l'évolution de la maladie;
- soit parce que l'environnement affectif marqué par l'angoisse, hyperactive les composantes psychosomatiques de la maladie;
- soit parce que l'enfant ou l'adolescent dans un contexte personnel perturbé par les incidences de la maladie dans la vie quotidienne, ne peut plus observer correctement les prescriptions essentielles.

Cela se traduit habituellement par une altération considérable de la qualité de vie conséquente à:

- des difficultés relationnelles,
- des carences graves dans la capacité de projection et de communication,
- des problèmes physiques,
- des problèmes scolaires...

Dans le domaine social, ces jeunes:

- souffrent des restrictions dans leur activité quotidienne,
- ressentent leur perte d'autonomie,
- craignent d'être considérés comme handicapés.

Dans le domaine familial, ils:

- doivent gérer un sentiment de culpabilité, supporter une surprotection,
- craignent la crise à venir, les séjours

à l'hôpital, les perspectives d'évolution défavorable de leur état de santé, - supportent mal les examens, les explorations de contrôle, les contraintes d'un traitement permanent.

C'est pourquoi, pendant une période déterminée, il est possible de recourir à un placement dans un établissement sanitaire qui permette de rétablir les conditions minimales pour permettre le retour rapide du jeune dans son milieu naturel.

Ceci traduit le projet de l'établissement tel qu'il s'est présenté à nous en 1989 et que nous nommons ici Séjour Médicalisé en Altitude.

La prise en charge se situait sur:

une modification de l'environnement (climatisme) avec notamment changement de lieu, absence de pollution, éviction allergénique;

des thérapies réalisées sous le modèle de consultations individualisées et juxtaposées types de celles existant dans les cabinets libéraux des différents spécialistes ou lors des consultations de spécialistes en milieu hospitalier. Avec ici l'avantage de posséder une équipe pluridisciplinaire complète. Le but essentiel alors était un ajustement du traitement et l'apprentissage des techniques d'aide. Très rapidement nous avons associé un travail d'info-asthme qui consistait à donner des informations précises sur la physiologie de la maladie et les traitements prescrits. Cela se réalisait sous forme de petits groupes d'enfants sous la responsabilité du service infirmerie. Quelques fiches techniques illustrent les principales notions abordées. Des recommandations et des conseils y sont associés.

Rapidement nous nous sommes sentis bloqués dans notre fonctionnement et reproductif d'une dynamique de perte de la reconnaissance du sujet tel que cela se passe trop souvent en milieu hospitalier traditionnel. Par ailleurs notre tutelle Education Nationale nous orientait vers des moyens pour apprendre à l'enfant comment mieux prendre en charge sa maladie. L'aide de l'Asthma Akademie de Berchtesgaden (Allemagne), qui a mis au point un programme éducatif, A.V.T (Asthma Verhaltenstraining mit Kindern und Jugendlichen), nous fut précieuse.

Le Programme d'Entraînement et de Réhabilitation (P.E.R.)

L'Institut de Thérapie et d'Education du Balcon de Cerdagne propose donc depuis 3 ans d'amplifier les effets du séjour, dans un cadre climatique particulièrement bénéfique, pour aborder avec le jeune et avec la famille une approche interdisciplinaire des conditions d'équilibre somatique, psychologique et relationnel, amenant à la gestion de la santé.

Cette approche particulière s'appuie sur:

- des thérapies spécialisées des infections respiratoires,
- des techniques de réadaptation, de rééducation, de réentraînement, en kinésithérapie, activités physiques adaptées, scolarité,...
- un programme d'éducation à la santé qui prend en compte tous les aspects de la maladie, dont les dimensions thérapeutiques, mais également sociales, relationnelles et propose une réflexion pour une modification volontaire du comportement du jeune vis-à-vis de la maladie et une meilleure adaptation de son environnement.

Proche d'un stage, l'objectif de ce programme doit permettre de limiter la durée moyenne des séjours et de rendre possible, dans des conditions favorables, le retour du jeune dans son environnement habituel. Les chiffres indiqués précédemment semblent confirmer nos hypothèses.

Une enquête en cours d'exploitation, basée sur l'envoi de questionnaires à réponses fermées aux médecins prescripteurs et aux familles d'enfants reçus dans l'établissement depuis les trois dernières années semble aller dans le même sens. Environ 1268 questionnaires ont été envoyés. A ce jour nous avons reçu plus de 500 réponses exploitables réparties de façon à peu près équilibrée entre les deux interlocuteurs, ce qui témoigne déjà de l'intérêt du sujet. L'exploitation brute de ces données corrobore l'effet positif de notre expérimentation.

Ce Programme d'Entraînement et de Réhabilitation (P.E.R.) associé à la

prise en charge thérapeutique doit permettre:

- une amélioration des paramètres fonctionnels respiratoires,
- une modification du degré de gravité de l'asthme par réduction des symptômes,
- une amélioration de la qualité de vie,
- une diminution de traitements en urgence,
- une meilleure insertion sociale et professionnelle,
- un comportement approprié en rapport avec la thérapie à long terme,
- une autoévaluation du patient.

Le Programme doit permettre à terme d'autres économies dans le traitement ambulatoire et hospitalier. Une meilleure gestion de la maladie induit des économies des coûts directs (hospitalisation, traitement de l'urgence), des coûts indirects (absentéisme, insertion sociale et professionnelle) et améliore la qualité de vie.

Ainsi le Réseau québécois pour l'enseignement sur l'asthme estime qu'en desservant ne serait-ce que 50% des asthmatiques de leur province, l'économie serait de 7 M de \$ pour la santé et de 7.3 M de \$ pour les entreprises, sans compter l'impact sur la qualité de vie.

Le P.E.R. se déroule initialement dans un programme de 10 séquences pour des groupes de 6 enfants maximum. Ce travail en groupe est précédé par 1 ou 2 séquences de travail individualisé avec chaque enfant. Il doit être suivi en priorité par tout jeune arrivant dans l'établissement.

Son objectif est de susciter la réflexion et d'engager le jeune malade dans un processus d'adaptation à sa maladie, à des fins d'autonomie dans une perspective d'insertion sociale. La médiation pédagogique est ainsi utilisée. Toute une approche d'auto-perception des signes de la maladie et de son état général est développée dans une perspective préventive.

Le groupe constitué rencontre ainsi des intervenants des différents secteurs lors de séances d'environ 45 à 60 mn. Un savoir et un savoir-faire leur sont ainsi enseignés. Des séances de mise en situation et des groupes de soutien leur sont également proposés afin de vérifier le niveau d'intégration

des connaissances et leur mise en pratique, créant ainsi des comportements d'ajustements quotidiens à leur gestion de la santé. L'utilisation de l'outil vidéo est d'un apport très intéressant.

Un outil pédagogique MAGPER composé de fiches techniques, des évaluations des connaissances, des bilans de compétences individuelles dans tous les secteurs et particulièrement les secteurs du mouvement et de la scolarité ainsi que des bilans psychologiques individualisés complètent ces séances. Quinze personnes environ, issues des différents services (médecins, infirmières, psychologues, professeurs de sports, éducateurs...) interviennent pour l'animation de ces séances.

Les parents, dont la présence à l'arrivée de l'enfant est impérative, sont également sollicités pour des séquences de travail et pour définir les modalités d'une relation suivie.

A l'issue de cette durée initiale de séjour, il est proposé:

- le retour du jeune dans sa famille et, compte tenu du bilan et des évaluations, la proposition de séjours déterminés dans la fréquence et la durée,
- une prolongation de prise en charge sur un séjour de moyenne durée ou année scolaire, sur la base d'un projet de réhabilitation individualisé avec, outre le traitement médical, une priorité de rééducation.

Le Projet de Réhabilitation Individualisé (P.R.I.)

Vivre avec un enfant ayant une maladie chronique n'est pas chose simple. Très rapidement la lourdeur des soins, l'angoisse de la maladie, les répétitions des situations d'urgence et leurs conséquences sur la vie quotidienne génèrent une situation anxiogène massive, tant au niveau parental qu'à celui du patient. Le fait même de la chronicité révèle un rapport au temps d'une très grande complexité qui se surajoute à la gestion même de la symptomatologie. Nous ne pouvons dans l'espace qui nous est réservé aujourd'hui développer ce sujet.

Généralement ces malaises se manifestent sous forme de conflits qui de-

viennent de plus en plus importants et qui s'attachent à tous les moments de la vie quotidienne (prise de médicaments, actions journalières, suivi de scolarité etc.). Il n'est pas rare ainsi de voir une famille en situation difficile, chaque partenaire défendant ses attitudes sans tenir compte de l'autre. La communication se réalise ainsi sur un mode agressif avec une composante de dépendance, de pouvoir et de chantages affectifs.

La séparation physique de l'enfant ou de l'adolescent d'avec sa famille, à un tel moment, permet alors de déplacer le problème (enjeux relationnels) et de le resituer dans le cadre d'une gestion de la santé. Mais il est également nécessaire que cette étape ne soit pas vécue comme une rupture mais comme un continuum dans la vie tant du jeune patient que de sa famille. Il nous est donc paru essentiel dès l'arrivée du jeune dans l'établissement de préparer son retour chez lui.

Pour cela il devenait indispensable de se centrer plus sur le sujet et de réaliser une véritable éducation du patient en tenant compte de ses composantes individuelles et environnementales bref d'avoir une vision holistique du sujet. Nous avons pour cette recherche travaillé en collaboration avec l'équipe de l'Université Catholique de Louvain et en particulier avec Alain Deccache et Claude Renard.

Après une période nécessaire où chaque partenaire familial se re-

structure et retrouve alors sa propre identité (indépendamment de l'identité familiale " médicalisée ") il devient alors possible de préparer le retour en famille. La médiation de l'établissement permet de travailler ce partenariat avec les différents composants familiaux, les enjeux psychologiques et psychodynamiques de chacun, et de resituer la maladie dans la famille et dans la gestion au quotidien, et de se libérer de la situation conflictuelle initiale.

Dans ce cas il est absolument nécessaire de prévoir des séquences de rencontre et de travail avec la famille. Le déséquilibre créé par la maladie nécessite une modification du comportement de l'enfant mais également de la prise de conscience et des réactions de son environnement. Il est alors nécessaire de faire émerger les problématiques principales du jeune patient et de sa famille et d'orienter une ou deux actions prioritaires qui permettront l'émergence de nouvelles opérationnalisations et stratégies d'ajustement.

Après analyse des différents bilans et observations recueillis, un diagnostic éducatif au sens large du terme est réalisé. Il comporte une dimension biologique et clinique, physique, psychologique et socio-environnemental. (Un Projet de Réhabilitation Individualisé (P.R.I.) est alors proposé au jeune et à sa famille dans lequel le sujet est partie prenante. Ce projet se situe

dans l'amélioration de sa qualité de vie dans son environnement d'origine. Il est soumis aux principes de pertinence, d'expérience, d'adhésion, de congruence et de réalité d'évaluation (par un tiers).

Il donne lieu à un contrat tri-partie déterminé dans un espace temps. Une équipe référentielle transdisciplinaire est alors établie et des objectifs clairement définis qui aboutissent à des praxis pédagogiques. La mise en place de ce projet est placée sous la responsabilité d'un correspondant/référent appartenant au secteur prioritaire retenu. La bonne marche des projets est placée sous la surveillance du coordinateur institutionnel, du médecin chef et du directeur de l'établissement. Un certain nombre d'opérationnalisations interactives et transdisciplinaires sont alors engagées.

Bien souvent un travail de lien avec le milieu d'origine de la part des services médicaux, scolaires ou sociaux est nécessaire afin de garantir les effets positifs du séjour. Des liaisons par courrier mais également par entretiens téléphoniques ou directs sont alors réalisées.

Nous voyons donc comme progressivement un réseau intra et extra muros se crée pour faciliter au mieux la gestion de sa santé au jeune patient.

Muriel Moussier, Psychologue Psychothérapeute, Adjoint Direction Education du Patient ■

L'approche participative en recherche-action

Introduction

Le développement de la promotion de la santé a permis l'élaboration de nouvelles perspectives théoriques et pratiques en éducation pour la santé et en éducation du patient.

La première porte sur la nécessité d'intégrer les facteurs environnementaux à l'analyse, à la recherche de solutions et aux interventions des éducateurs pour la santé en réponse aux problèmes identifiés dans une population spécifique.

La seconde perspective, corollaire à la première, concerne la conception de l'intervenant en éducation pour la santé en tant qu'agent de changement impliqué dans l'action sociale à titre de concepteur-participant.¹

Quelles en sont les implications pour la pratique de recherche et d'intervention en éducation pour la santé?

La première implication concerne l'objectif du processus d'intervention ou de recherche.

Ce processus consiste davantage à la mise en commun de points de vue di-

vergents pour enrichir la connaissance d'un phénomène qu'à la recherche d'un modèle explicatif convergent.

La seconde implication porte sur la place reconnue aux personnes concernées par le projet de recherche ou d'intervention comme acteurs du processus de changement.

(1) cfr RENARD C., L'éducateur pour la santé, acteur social et agent de changement, Revue Education Santé, Septembre 1994, p 9-11.