

Cela se passe à Bruxelles le vendredi 13 octobre 2000.

Les tables rondes sont ouvertes à une large assemblée, les séminaires sont réservés à un travail approfondi avec une quinzaine de personnes.

Si vous désirez participer aux unes et/ou aux autres, des renseignements complémentaires seront disponibles à l'APES et à Question Santé dès le 1er septembre 2000.

## Handicap mental

### Namur

30 novembre, 1 et 2 décembre 2000

Le 7ème congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (A.I.R.H.M.) sera organisé en collaboration avec Handicap et Santé, sur le thème de "La vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales: accompagnement, interventions et programmes éducatifs". Cela se passera à la Faculté de Médecine des Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix de Namur.

Renseignements: Handicap et Santé, Département de psychologie, Faculté de médecine, FUNDP, rue de Bruxelles 61, 5000 Namur, tél. 081 72 44 30, fax 081 72 44 31.

## Tuberculose – milieu scolaire

La Cellule médicale de la Direction générale de l'enseignement obligatoire (Ministère de la Communauté française) a réalisé avec la FARES un guide destiné au personnel médical et paramédical des centres PMS de la Communauté française.

Il reprend en tout ou en partie les textes les plus récents de la législation relative au dépistage de la tuberculose en milieu scolaire.

Le test tuberculinique est ensuite détaillé: matériel à utiliser, technique d'exécution, lecture du test... Les auteurs fournissent

également des éléments pratiques pour l'organisation du dépistage et pour le suivi administratif: calendrier, modèles de lettres de convocation et de transmission des résultats,...

Même si le champ d'utilisation de ce guide est assez restreint, il s'agit là d'un document très précis et très complet.

Renseignements: Direction générale de l'enseignement obligatoire, boulevard Pachéco 19 boîte 0, 5e étage, 1010 Bruxelles.

## Offre d'emploi

La Mutualité socialiste et l'asbl Education permanente des FPS de Tournai-Ath recrutent un(e) coordinateur/trice en promotion de la santé.

### Fonction:

développer sur les arrondissements d'Ath et de Tournai des programmes et projets visant à la Promotion de la santé de la population. Cette fonction s'inscrit dans un cadre mutuelliste et d'éducation permanente.

### Profil:

- avoir une formation et/ou expérience en animation de groupes d'adultes;
- avoir une formation et/ou une expérience en promotion de la santé;
- avoir une expérience en gestion de projets (aspect pédagogique – financier – politique – méthodologique);
- avoir une expérience en gestion d'équipe;
- être capable de développer un travail en concertation.

### Conditions:

- contrat PRIME
- temps plein

Candidature et CV à adresser à: Anne Spitals, responsable du Secteur associatif, rue du Fort 48, 7800 Ath, tél. 068 26 42 85.

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 (02 246 48 50).

Secrétaire de rédaction: Bernadette Taeymans (02 246 48 52).

Secrétaire de rédaction adjoint: Anne Fenaux (02 515 05 85).

Responsable des rubriques Acquisitions, Brèves, Documentation, Lu pour vous, Matériel et Vu pour vous: Maryse Van Audenhaege (02 246 48 51).

Documentation: Maryse Van Audenhaege, Astrid Grenson (02 246 48 51)

Abonnements: Franca Tartamella (02 246 48 53).

Comité de rédaction: Martine Bantuelle, Luc Berghmans, Nathalie da Costa Maya, Christian De Bock, Alain Deccache, Michel Demarteau, Anne Fenaux, Anne Geraets, Christian Grégoir, Jacques Henkinbrant, Geneviève Houlioux, Véronique Janzyk, Jean-Luc Noël, Thierry Poucet, Bernadette Taeymans, Patrick Trefois.

Editeur responsable: Edouard Descampe, avenue du Val d'Or 79, 1150 Bruxelles.

Maquette: Philippe Maréchal.

Mise en page, photogravure et impression: Logistique ANMC

Tirage: 2.800 exemplaires.

Diffusion: 2.600 exemplaires.

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.

Documentation consultable sur rendez-vous pris au 02 246 48 51.

Pour tous renseignements complémentaires: Education Santé, chée de Haecht 579/40, 1031 Bruxelles. Tél.: 02 246 48 53. Fax: 02 243 20 49 (indiquer ANMC-Education Santé comme destinataire). Mèl: education.sante@mc.be.

Pour découvrir les outils francophones en promotion de la santé, une seule adresse: [www.pipsa.org](http://www.pipsa.org)

La revue Education Santé est réalisée avec l'aide du Ministère de la Communauté française de Belgique - Département de la Santé.



## Des besoins à l'action

Le thème de la 10e Journée scientifique du RESO-UCL était particulièrement judicieux. Depuis quelques années, l'éducation pour la santé intuitive (qui garde certains mérites) a cédé la place à des démarches mieux structurées, à des programmes dont les réalisations concrètes s'appuient sur une analyse de la situation de départ.

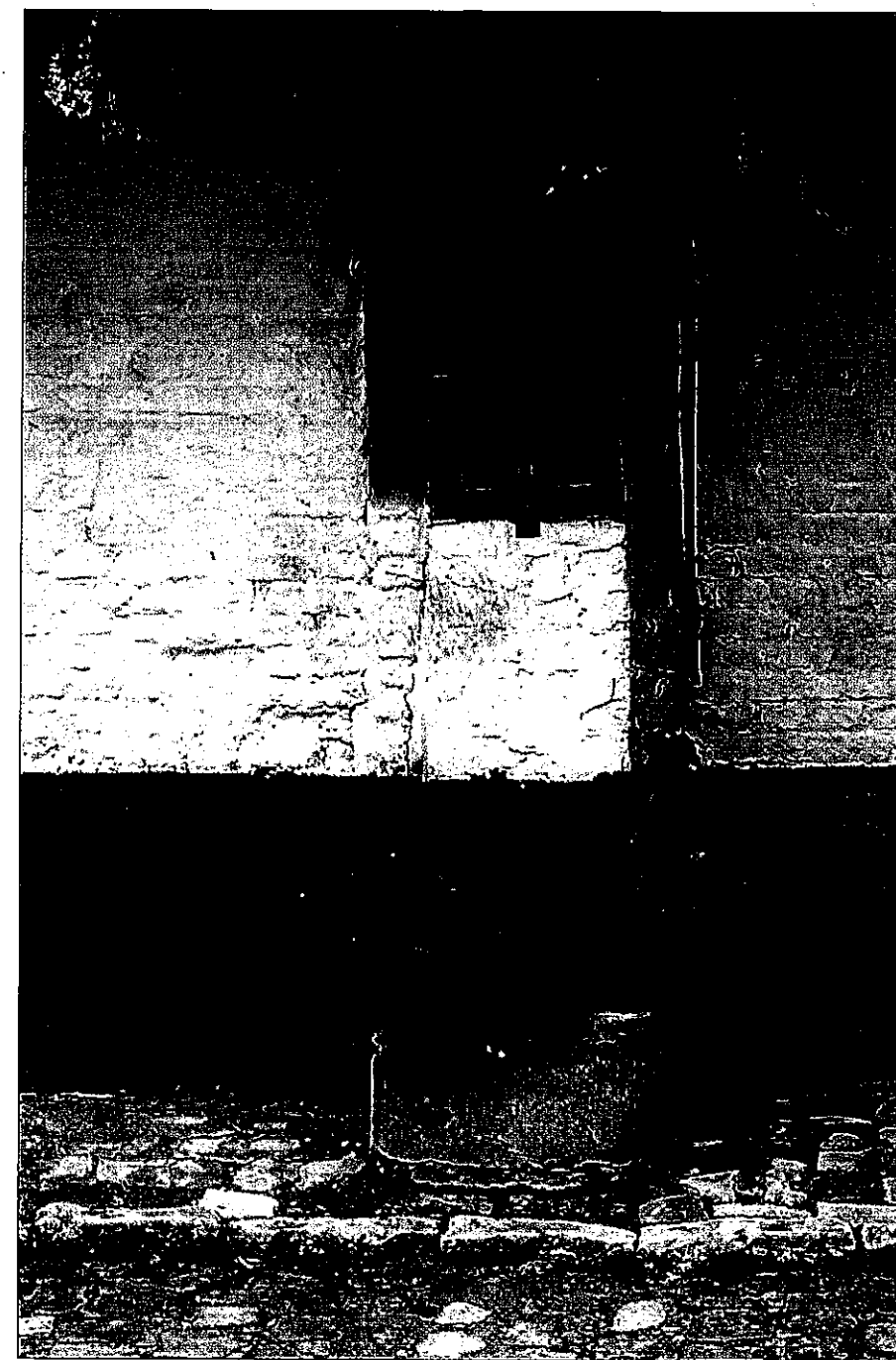
L'intérêt porté par les concepteurs de projets aux demandes, aux attentes, aux besoins exprimés ou non par leur public cible, le souci de ne plus 'faire le bonheur' des gens sans leur demander ce qu'ils en pensent, notamment en leur laissant une large part d'initiative, permet des interventions plus pertinentes, et aussi plus acceptables sur le plan éthique.

Les équipes universitaires chargées de la formation des adultes désireux de donner à leur pratique une plus-value 'promotion santé' ne sont pas étrangères à cette évolution positive.

Les quelques présentations reprises dans ce numéro thématique témoignent d'une intégration de ces principes par des travailleurs agissant dans des secteurs très diversifiés de la santé, qui vont de la chirurgie digestive la plus pointue en Belgique (F. Renard) à un programme national de lutte contre un type d'ulcère invalidant au Bénin (I. Aujoulat), en passant par l'organisation d'un programme de cours dans une école paramédicale (D. De Crits) ou la question délicate de la vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales (J. Delville et M. Mercier).

Vous ne trouverez pas ici tous les textes des intervenants. Nous aurons peut-être l'occasion d'y revenir pour certains d'entre eux. En ce qui concerne la contribution de P. Bizel sur 'Adolescents et prévention du tabagisme', il est très proche de l'article que l'auteur a déjà publié voici un an dans Education Santé. L'analyse fine de la perception par les adolescents d'une campagne télévisée qui n'avait pas été conçue

# Education Santé



pour eux, nous invitait à 'prendre en compte les réels besoins, attentes et potentialités des adolescents afin de les accompagner avec plus de justesse dans la mise en place de leur rapport au tabac'.

Une conclusion plus que jamais d'actualité, et qui s'applique évidemment à bien d'autres questions que celle du tabagisme.

Christian De Bock, rédacteur en chef

La 10e journée scientifique du RESO-UCL a été organisée avec le soutien de la Communauté française. ■

I. P. Bizel, Ph. Meremans, M. Pettiaux, A. Deccache, La publicité anti-tabac et les jeunes, in Education Santé, n°138, mai 1999.

## Les facteurs influençant le comportement alimentaire d'un public en précarité sociale

Selon la Charte de Promotion de la santé d'Ottawa (1986) "toute amélioration du niveau de vie est nécessairement ancrée dans quatre conditions de base: la paix, un abri, de la nourriture et un revenu". L'alimentation est donc un des quatre éléments sans lequel la santé ne peut être maintenue.

Elle est un des facteurs directs ou indirects de nombreuses maladies (chroniques ou non) de notre société: obésité, maladies cardio-vasculaires, certains cancers, diabète, etc.

Elle permet également de maintenir voire d'améliorer sa santé globale (relation sociale, convivialité, plaisir, etc.).

Enfin, l'alimentation peut être un moyen d'entrer en communication, en relation avec les populations en précarité sociale "car l'alimentation est au carrefour des déterminants de la santé. Elle dépend du revenu, du type de travail et de loisirs, du caractère rural ou urbain et d'une quantité de valeurs culturelles".

La montée de l'exclusion dans les pays européens, et notamment en Belgique, devient préoccupante. Les statistiques des institutions européennes, bien qu'imprécises, dénombrent environ 50 millions de personnes vivant dans une situation de précarité voire de grande pauvreté.

Mais qu'est-ce que la "précarité sociale"? Selon une définition adaptée de R. Tonglet et du Conseil économique et social français,

"La précarité est la présence d'une ou plusieurs insécurités d'origine

- socio-économiques (chômage, surendettement,...);

- somatiques (maladies mentales et physiques, accidents, invalidité, alcoolisme, malnutrition,...);

- affectives (ruptures, pertes, violences familiales, dévalorisation personnelle,...);

- culturelles (immigration, perte d'identité sociale, décrochage social,...).

Ces insécurités ne permettent pas ou plus aux personnes et familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux".

### Principaux facteurs qui influencent théoriquement le comportement alimentaire

Le comportement alimentaire est très souvent réduit au simple fait de consommer des aliments plus ou moins préparés. C'est oublier que le comportement alimentaire, c'est aussi l'achat des aliments nécessaires à la satisfaction des besoins (nutritionnels, de plaisir, de gourmandise, etc.) de la famille, la conservation de ces aliments (autre le fait de savoir comment et pendant combien de temps il est possible de les conserver, faut-il encore avoir le matériel ad hoc à leur préparation: ici intervient l'habileté manuelle, mais également les ustensiles et le matériel nécessaires à la préparation).

Ces aspects tombent sous le sens ainsi que toute l'infrastructure qui en découle. Mais les personnes en précarité sociale ont-elles la possibilité de réaliser ces comportements alimentaires de façon optimale?

Les facteurs influençant le comportement alimentaire ont été tirés d'une théorie de diagnostic comportemental développée par Green et coll.<sup>3</sup> pour aider les acteurs de terrain à mieux focaliser leurs efforts (de changement) sur les comportements susceptibles d'être modifiés. Cette théorie a été complétée par deux autres théories de psychosociologie.<sup>4</sup>

Ces théories ont permis d'identifier trois grandes catégories de facteurs influençant le comportement:

1. les facteurs prédisposants qui facilitent ou entravent la motivation de l'individu à changer;

2. les facteurs facilitants, comme leur nom l'indique, facilitent le passage à l'acte ou le non-passage à l'acte de l'individu;

3. les facteurs renforçants contribuent à faire persister le comportement dans le temps ou ... à le faire disparaître.

Les "facteurs prédisposants" sont constitués

- des connaissances de l'individu vis-à-vis du thème (l'alimentation) ou du com-

portement (par ex.: manger des fruits tous les jours) à modifier. Celles-ci sont généralement plus importantes qu'on pourrait l'imaginer, que ces connaissances soient fondées ou non. Cependant, si les connaissances sont nécessaires au changement de comportement, seules, elles ne sont d'aucune utilité;

- des croyances, valeurs et attitudes de l'individu vis-à-vis de ce thème ou de ce comportement. Ainsi, concernant l'alimentation, l'individu, toutes catégories sociales confondues, peut-il se poser la question suivante: "quels sont les avantages que me procurerait l'amélioration "diététique" de mon alimentation?"

Les avantages comprennent, bien entendu, les effets immédiats sur la santé ou le bien-être de l'individu (point de vue paramédical) mais également et surtout les effets sur le goût, la saveur et la texture des aliments étroitement liés au plaisir de manger (point de vue de l'individu);

- du sentiment de maîtrise de la situation. L'individu est-il convaincu qu'il peut agir, lui-même sur ce comportement afin de l'améliorer? Si l'individu croit que la modification du comportement est liée au hasard ou à l'influence d'autrui, les chances qu'il passe à l'acte seront faibles.

1 DESCHAMPS J-P (1993), Pauvreté et insertion sociale, in BARTHELEMY L., MOISSETTE A., WEISBROD M., Alimentation et petit budget, Guide pédagogique à l'usage des professionnels, Vanves, Editions Comité français d'éducation pour la santé, 1993, pp.15-22.

2 FILEE D. et coll. (1996), Prévention du cancer et pauvreté, Rapport d'étude CERES-ULg, Education et communication pour la santé, septembre 1996, pp. 114.

HOEFFELMAN S. (1992), Dépression nerveuse et familles précarisées: pertinence de l'éducation pour la santé, mémoire de Licence spéciale en Santé publique, Université Libre de Bruxelles, Faculté de Médecine et de Pharmacie, Ecole de Santé publique, Mémoire non publié, novembre 1992, pp.109.

3 GREEN LW et KREUTER M.W (1991), Health Promotion Planning: An Educational and Environmental Approach, Mayfield Publishing Company, London, second Edition, pp.500.

4 GODIN G. (1996), L'éducation pour la santé: les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs, in: Sciences sociales et santé, Vol.9, n°1 mars 1991, pp. 67-94.

DECCACHE A (1995), Problématique de l'Education pour la santé, note de cours 2100, UCL RESO, 1996-1997, pp.200.

diagnostic a toujours été vécue difficilement, ainsi que la séparation précoce parents-enfant liée à l'hospitalisation dès le premier jour du petit patient. Le choc éprouvé a conduit une maman à des sentiments de désir de mort pour elle-même, une autre à un deuil anticipé, semble-t-il, de son enfant.

Il semble, d'une manière générale, que la cohérence dans les rôles au sein de l'équipe soignante était perçue comme satisfaisante par les parents, mais que le nombre important de professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant pourrait nécessiter la présence d'un coordinateur, capable à la fois de référer les parents vers les différents spécialistes et d'apporter un soutien tout au long du suivi médical de l'enfant.

Dans la moitié des cas, la question des dilatations anales n'a pas été abordée par les parents. La prise en charge de ce soin est toujours difficilement vécue par les mamans, plus semble-t-il que par les pè-

res. Il est clair que cette préoccupation, qui semble liée à de nombreux tabous en rapport avec la sexualité, est bien présente et fortement tue par les parents.

Plusieurs couples refusent l'éventualité d'une grossesse ultérieure, ou l'appréhendent fortement. Les raisons évoquées semblent liées à la crainte que le problème se présente de nouveau. Pour les parents en effet, l'information au sujet de l'étiologie de la maladie paraît parfois incomplète.

Le retour à la maison a rarement été vécu sans anxiété ou stress, même quand le sentiment d'avoir été bien préparé est présent.

Au niveau information - éducation

L'éducation des parents aux soins par les professionnels semble être adéquate, malgré un certain manque d'exercices sous supervision en clinique.

Il y a cependant un souhait manifeste d'être mieux informés au sujet des aspects liés à

l'alimentation, la durée de la maladie, aux suites ou conséquences de la maladie, à l'administration des médicaments, etc.

Au niveau social - infrastructures

Il ressort clairement que l'infrastructure hospitalière est inadaptée pour les besoins exprimés par les familles: un minimum d'intimité lors de la réalisation des soins, et une possibilité de loger dans la chambre de l'enfant.

Les appréciations des personnes qui ont fait l'expérience d'un séjour au 'Roseau' sont assez négatives: les chambres sont ressenties comme "tristes", "austères", ayant un "aspect carcéral", d'"internat". Le manque d'intimité lié au fait que les chambres soient communes est déploré.

**Dr. Florence Renard**, Professeur **Alain Deccache**, Unité d'Education pour la Santé - Université catholique de Louvain

En collaboration avec M. Friedel, F. Libion, B. Crispin, M. Rosati, M. Janssens, N. Corman, F. Libert, A. Rochet, R. Reding ■

## Brèves

### Milieu de travail

Le Club européen de la santé organise le Prix Santé et entreprise 2000. Ce concours a pour but de récompenser des études et réalisations novatrices dans le domaine de la prévention en milieu de travail.

Pour la Belgique, un ou des prix pour un montant de 300.000 francs sont prévus, y compris le prix spécial de 100.000 francs de l'Association professionnelle belge des médecins du travail. Un prix de la Fondation Astra peut également récompenser une initiative en faveur des travailleurs âgés.

Ce concours doit permettre d'encourager la réflexion et de faire connaître des initiatives de prévention à l'égard des risques liés au travail. Il s'agit notamment d'actions éducatives en vue de susciter de nouvelles attitudes ou de nouveaux comportements qui permettent d'améliorer le bien-être du travailleur et l'environnement du travail. Le prix peut également récompenser des matériels, dispositifs et appareils relevant des nouvelles technologies démontrant les contributions spectaculaires de l'industrie et de la recherche dans la protection de la santé.

Les dossiers de participation doivent être déposés avant le **30 septembre 2000**.

Un formulaire de demande de participation est disponible auprès du Commissariat général à la promotion du travail, Prix "Santé et entreprise" du Club européen de la santé, rue Belliard 51, 1040 Bruxelles, tél. 02 233 42 25, fax 02 233 42 52.

### Liège et Bruxelles

**11, 12 et 13 octobre 2000**

A l'occasion de la sortie du livre 'Santé publique, du biopouvoir à la démocratie' <sup>1</sup>, l'APES-ULg et Question Santé ont invité **Philippe Lecorps**, professeur à l'Ecole nationale de la santé publique de Rennes, à venir animer en Belgique deux conférences-tables rondes et deux séminaires.

**A quelles conditions la santé devient-elle "publique"?**

Une table ronde d'ouverture et un séminaire

Face à l'affirmation que la santé est une notion intrinsèquement individuelle, les auteurs interrogent les présupposés théoriques de la santé publique et essaient de situer le champ des responsabili-

tés de l'Etat. Son rôle ne serait-il pas de créer les conditions permettant au sujet de déployer sa santé? Si oui, quelles sont ces conditions? Quels sont la place et le rôle du professionnel de la promotion de la santé parmi celles-ci?

Cela se passe à Liège les mercredi 11 et jeudi 12 octobre 2000.

**Du sujet du désir au sujet citoyen, une éthique de l'engagement**

Un séminaire et une table ronde de clôture

Face à la tyrannie de l'expert, les auteurs souhaitent redonner toute leur place au 'sujet désirant' et au citoyen. Mais le sujet ne veut pas toujours son 'bien' et le citoyen se dérobe souvent aux responsabilités du vivre ensemble. En effet, il vit la santé et le bien-être sur un mode essentiellement individuel et subjectif. Comment et au nom de quoi le professionnel de la promotion de la santé peut-il lui demander de participer au maintien et à la création des conditions de santé?

<sup>1</sup> LECORPS Ph., PATURET J.-B., Santé publique, du biopouvoir à la démocratie, Editions de l'ENSP, Rennes, 1999, 186 p., 130 FF/20. Disponible à l'ENSP et à l'APES-ULg

## PREOCCUPATIONS DES PARENTS, ATTENTES, SOUHAITS

### Sujets et thèmes explorés

<b>Parents</b>	Greffes: donneur (provenance greffon), attente (espoir), risque de rejet (crainte, gestion médicaments), pronostic (mort); Séparation précoce, dilatations (agression, tabou), apprentissage propreté (normalité sociale,...); Couple: soutien mutuel et partage de rôles; désir d'enfant; projet de vie; désespoir; investissement dans l'enfant, soins partagés,...
<b>Famille</b>	Fratrerie (culpabilité, jalousies, remontrances, abandon, rejet de l'enfant,...).
<b>Enfant</b>	Souhait d'information et "secret", protection et surprotection... Ecole et vie quotidienne, amitiés et relations, adolescence, avenir, lassitude, révolte,...
<b>Relations hospitalières</b>	Soignants-parents (soutien, regard sur l'enfant, disponibilité, aide à distance); soignants-enfants; soignants-soignants (cohérence soins et information, coordination, suivi-continuité); Participation aux soins, présence permanente, apprentissage et éducation, traitement, information et confiance (secrets).
<b>Aspects matériels</b>	Charge financière (hospitalisation, hébergement, matériel de soins,...); accessibilité matérielle (adaptation matérielle); organisation familiale et soutien social,...
<b>Hébergement</b>	Accueil hospitalier; organisation, maison d'accueil, éloignement, intimité, besoin de repos, proximité de l'enfant,...
<b>Soins à domicile (Self care)</b>	Education-apprentissage; aide post-hospitalière (à distance); difficultés suivi traitement; erreurs et échecs; dilatations, adaptation traitement,...
<b>Durée</b>	Maladie, traitements, pronostic,...
<b>Information médicale</b>	Diagnostic, pronostic, traitement, rôles respectifs, confiance, préparation au retour, contacts et suivi, personne de référence,...

### Les objectifs

L'objectif de ce projet est de faire une analyse rétrospective et prospective des besoins d'écoute et d'accompagnement (aide, conseil, soutien) des enfants hospitalisés et de leurs parents, d'une part, et de la qualité des réponses actuellement fournies par l'équipe soignante, d'autre part.

Les trois objectifs principaux du projet général dans le cadre duquel cette étude s'inscrit sont:

- un travail d'accompagnement psychologique et psychosocial des enfants et de leurs parents;
- un travail d'information et d'éducation pour la santé;
- l'adaptation, si nécessaire, de la structure d'accueil et d'hébergement actuellement existante pour les parents dont les enfants sont hospitalisés ainsi que pour les enfants lors d'un séjour post-hospitalier.

### La méthode

Le travail d'équipe, préalable aux rencontres avec les familles, a consisté en une réflexion, avec les représentants de chaque catégorie de soignants (chirurgien, infirmières, assistantes sociales, coordinatrice

de transplantation, psychologues, etc.) sur les difficultés le plus souvent vécues tant par les parents des enfants que par les soignants.

Les dimensions psychologique, éducative (information, éducation pour la santé), et sociale (aspects administratifs, matériels, et accueil-hébergement) ont été distinguées.

Les outils d'enquête ont alors été conçus: le guide d'entretien (voir tableau), reprenant les thèmes à aborder, et le questionnaire de satisfaction, remis en fin de discussion, qui porte sur la satisfaction par rapport à la qualité de l'accueil, des informations et des soins reçus.

Le travail d'analyse systématique auprès des parents se fait via des entretiens semi-dirigés. Une dizaine de familles d'enfants porteurs de malformations anorectales, et autant de familles d'enfants greffés ont déjà été interrogées.

Chaque entretien est mené simultanément par deux enquêteurs, l'un membre de l'équipe soignante, l'autre faisant partie de l'équipe de recherche de l'Unité d'éducation pour la santé. Au total, quatre personnes faisaient partie du groupe d'inter-

vieweurs, associés différemment d'un entretien à l'autre.

Par ailleurs, un travail d'analyse d'autres projets et démarches comparables s'est fait par une revue de la littérature dans ce domaine, et par la rencontre avec des personnes relais familiarisées à la prise en charge de cette problématique.

### Premiers résultats

Rappelons que l'enquête est encore en cours aux Cliniques Saint-Luc; les premiers résultats permettent cependant de se faire une idée des satisfactions et des besoins des parents rencontrés.

Les principales observations résultant des entretiens montrent que, dans l'ensemble, les parents sont très satisfaits de l'accueil et du séjour hospitalier à Saint-Luc.

Cependant au fil des conversations, des souvenirs parfois pénibles sont évoqués, ou un quotidien difficile... Des inquiétudes reviennent régulièrement, concernant des problèmes plus spécifiques.

A titre d'exemples:

*Au niveau psychologique*

Pour les parents d'enfants porteurs de malformations anorectales, l'annonce du

Les "**facteurs facilitants**" reprennent

- **les habiletés** : c'est la dextérité que l'individu possède aussi bien dans le choix et la préparation des aliments que dans la gestion du temps et de l'argent attribués à la composition des repas. Ce sont souvent les femmes qui font preuve d'habileté dans ces différents domaines. Mais aujourd'hui avec l'évolution de notre société et le nombre grandissant de personnes vivant seules, les hommes (jeunes et moins jeunes) s'y mettent également;

- **la disponibilité et l'accessibilité des ressources alimentaires** : si, dans notre pays développé, la disponibilité d'aliments frais, surgelés, n'est plus à démontrer, en ce qui concerne l'accessibilité de ces aliments c'est une autre histoire. Outre l'aspect économique, il y a également la facilité d'accès des lieux propices à l'achalandage alimentaire (distance à parcourir, facilité de parking, accessibilité par transports en commun, etc.).

Diverses études ont démontré qu'il était possible de changer des habitudes alimentaires sans passer par les préférences alimentaires ou les connaissances. Les stratégies employées touchent l'accessibilité des aliments et leur coût.<sup>5</sup>

Enfin, les "**facteurs renforçants**" se composent

- **de la famille**, considérée par certains auteurs<sup>6</sup> comme un des endroits les plus bénéfiques. L'individu peut y puiser les ressources nécessaires pour satisfaire ses besoins de soutien et d'assistance, de sécurité et d'intimité voire d'estime de soi. Le soutien familial peut être de divers ordres: affectif, matériel ou financier; informationnel ou normatif. Dans tous les cas, il est essentiel à la compliance de l'individu par rapport à son plan alimentaire thérapeutique ou à sa volonté d'améliorer son alimentation.

Concernant les habitudes alimentaires, De Bourdeaudhuij<sup>7</sup> constate que la corrélation entre membres d'une même famille est très élevée, même entre parents et enfants. Ceci s'explique par le fait que les comportements de santé sont plus ou moins influencés selon la place qu'ils ont dans la famille. Or, les comportements alimentaires impliquent généralement tous les membres de la famille dans la mesure où les repas sont pris ensemble.

Chaque membre influence le choix alimentaire en fonction de ses préférences et de ses goûts. De ce fait, un consensus est

établi entre tous les membres de la famille. Ce consensus est d'autant plus difficile à adapter lorsqu'un des membres doit appliquer des mesures diététiques spécifiques. C'est pourquoi cette personne se retrouve bien souvent isolée face à son alimentation;

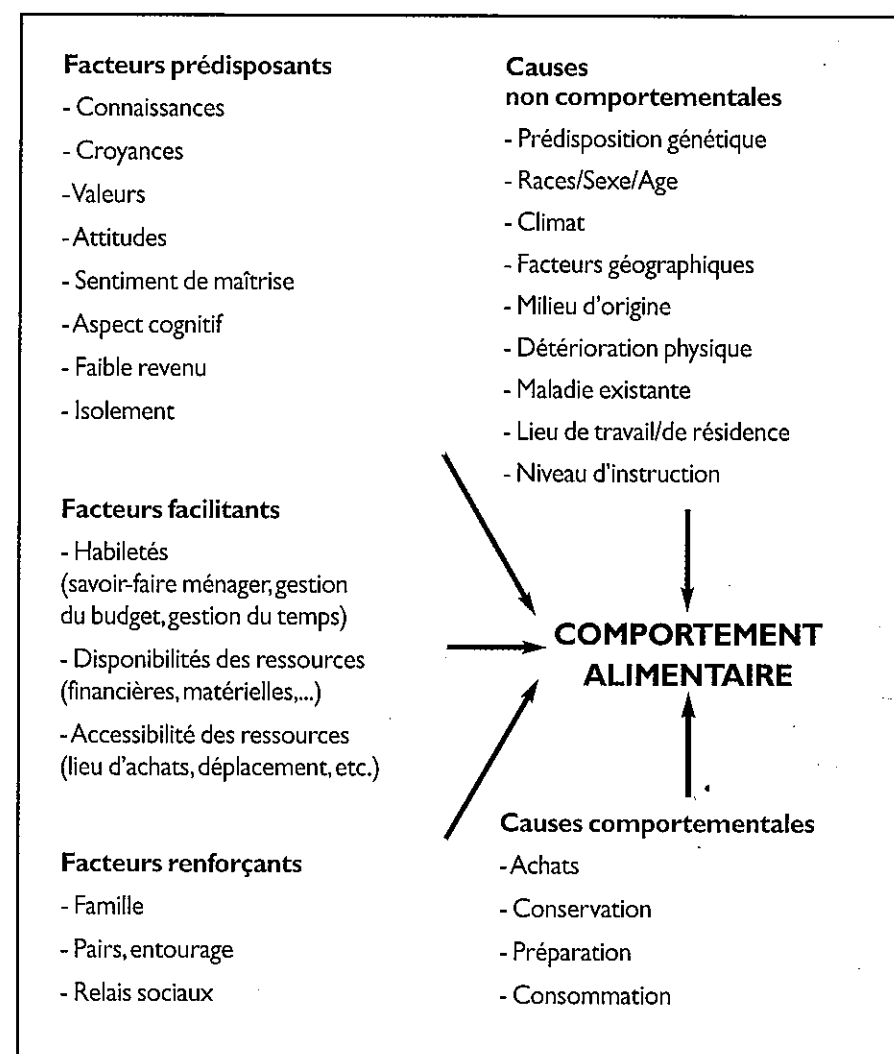
- **des pairs** (les amis, les voisins, les collègues, etc.) peuvent également avoir une influence sur le comportement alimentaire. Cependant, selon De Bourdeaudhuij, l'influence des pairs est plus marquée pour la consommation d'alcool et de tabac que pour l'alimentation;

- **des services médico-sociaux** (médecins, infirmières à domicile, assistants sociaux, diététiciens, etc.). Ces professionnels de la santé peuvent avoir une réelle

influence sur le comportement alimentaire pour peu qu'ils soient sollicités ou qu'il y ait un réel sentiment d'urgence. Les plans alimentaires curatifs sont souvent mieux acceptés (pour un temps) que les conseils de prévention!

Remarque: les aspects psychologiques (relation à l'alimentation, problème relationnel, gestion du stress, dépression, troubles mentaux, etc.) n'ont pas été, délibérément, abordés car leur multitude et leur complexité nécessiteraient un article à part entière.

Le schéma ci-dessous synthétise les relations existant entre les facteurs présentés ci-dessus et le comportement alimentaire observé chez l'individu.



Les causes non comportementales ne sont pas abordées dans cet article afin de ne pas en alourdir le contenu.

<sup>5</sup> NESTLE M. et coll. (1998), Behavioral and social influence on food choice, in: Nutrition Reviews, May 1998, Vol. 56, n°5, pp.550-574.

<sup>6</sup> BAUMANN M., BRIANCON S., DESCHAMPS J-P. (1992), Les réseaux de soutien familiaux et la promotion de la santé, in: Archives of Public Health, n°50, pp.387-395.

<sup>7</sup> De BOURDEAUDHUIJ I. (1996), Resemblance in health behaviours between family members, in: Archives of Public Health, n°53, pp.251-273.



## Facteurs qui influencent le comportement alimentaire selon l'avis de personnes en précarité sociale

Pour obtenir ces informations, des interviews de groupe semi-dirigées ont été effectuées avec une vingtaine de personnes résidant dans deux quartiers "critiques" de la région de Charleroi et répondant aux critères de la précarité sociale définis plus haut. Cette recherche se voulait plus qualitative que quantitative. De ce fait, les résultats sont d'ordre indicatif. Ils ne pourront être ni généralisés au reste de la population démunie, ni extrapolés à la population générale.

D'après les réponses récoltées, le comportement alimentaire des populations démunies tendrait à satisfaire trois objectifs : le plaisir gustatif, la rapidité de préparation, et le moindre coût possible pour atteindre les deux premiers points.

Ces objectifs sont-ils si différents de ceux que nous essayons nous-mêmes d'atteindre?

En ce qui concerne les facteurs influençant le comportement alimentaire, il ressort de la recherche que c'est l'attitude vis-à-vis de l'alimentation qui semble le plus influencer le comportement alimentaire.

### L'attitude reprend :

- **la valeur** attribuée à l'alimentation. "Quelle importance revêt l'alimentation dans notre vie?", "Mange-t-on pour vivre ou vivons-nous pour manger?". Pour le public interviewé, l'alimentation est un besoin primaire, physiologique. On mange quand on a faim. Cela explique en partie l'anarchie qui caractérise leur journée alimentaire (par exemple un seul repas par jour ou grignotage tout au long de la journée);

- **les croyances** attribuées à l'alimentation. "Quels avantages vais-je retirer si je modifie mon mode alimentaire?" "Ces avantages sont-ils essentiels à mes yeux?"

Le public interviewé sait que son alimentation peut avoir une influence sur sa santé et son bien-être. Les mécanismes qui sous-tendent cette influence sont, par contre, peu connus. Cependant, ces croyances liées à la santé ne sont pas suffisantes pour "passer à l'acte" et adopter de "meilleurs" comportements alimentaires.

Cela s'explique, entre autre, par les nombreuses autres priorités reconnues par

l'individu<sup>8</sup>. L'alimentation n'en est pas une en dehors du fait de nourrir et rassasier;

- **l'intention** d'adopter ou non un comportement alimentaire "sain" est le troisième critère qui caractérise l'attitude de l'individu. Cette intention est fortement corrélée aux deux premiers critères. L'intention de changer ses comportements alimentaires serait fonction de l'envie. Cette envie est liée au goût des aliments, au plaisir ressenti à leur consommation mais également aux habitudes alimentaires d'origines culturelles ou familiales.

L'idée que "manger diététique" ou "manger sain" est fade, monotone et frustrant n'est-elle pas encore bien ancrée dans les croyances des individus?

**Les aptitudes**, qu'elles soient individuelles (habileté culinaire) ou environnementales (infrastructures culinaires) influencent également le comportement alimentaire. Elles sont à la base du choix des aliments consommés (plus ou moins faciles et rapides à préparer) et des habitudes d'achats (quotidienne, hebdomadaire, etc.).

**L'environnement psychosocial** (famille, relations sociales, etc.) a également un rôle à jouer.

Le fait de vivre seul influence la motivation à se faire à manger que ce soit un repas chaud et complet ou plusieurs repas sur la journée.

La présence d'enfant(s), d'un conjoint ou d'autres personnes module cette motivation avec la difficulté de trouver un consensus plus le nombre de personnes à "satisfaire" augmente.

**Les professionnels** médicaux, paramédicaux ou les relais psychosociaux semblent avoir une certaine influence mais très souvent en cas d'urgence ou de problèmes récurrents. Cette influence semble plus marquée s'il y a une relation de confiance et de proximité qui s'installe.

Les **ressources financières** sont également apparues comme un élément important dans le choix des comportements alimentaires. Elles influencent le choix des aliments (point de vue qualité et quantité). Le poste "alimentaire" est généralement, du point de vue financier, le plus modulable et celui qui vient après le paiement des charges incompressibles (loyers, charges locatives, factures diverses, remboursement de dettes, pension alimentaire, etc.) et après la satisfaction des besoins (et des envies) considérés comme prioritaires.

## Une adaptation aux contraintes d'une vie difficile

Selon les résultats récoltés, analysés et discutés dans cette recherche, on constate que les comportements alimentaires des populations précarisées interviewées ne diffèrent pas de ceux décrits dans la littérature.

Ces comportements alimentaires ne semblent pas spécifiques, non plus, à une situation de précarité mais plutôt à un statut de personne vivant seule, ayant un faible revenu et un habitat peu élaboré. Cette constatation n'a pas pu être analysée plus avant.

Les comportements inhérents aux populations précarisées seraient une adaptation plus ou moins heureuse aux contraintes financières et structurelles.

Vu le nombre restreint des personnes constituant l'échantillon, il n'est pas possible de généraliser les résultats à la population précarisée et encore moins de les extrapoler à la population en générale.

Cependant, cette recherche théorique-pratique a permis de nous faire réfléchir sur la complexité du comportement en général et du comportement alimentaire en particulier, inhérente à la complexité humaine.

Elle pourrait nous aider à poser un regard neuf sur la pratique professionnelle des "éducateurs à la santé" et nous interpeller sur la pertinence des messages que nous communiquons lors de nos actions.

**Michèle Lejeune**, diététicienne, licenciée en éducation pour la santé ■

### Réabonnement

Le mois dernier, nous vous avons demandé de vous réabonner à *Education Santé*. Si vous ne l'avez pas fait, ce numéro de juin est le dernier que vous recevrez<sup>1</sup>. En cas de doute, n'hésitez pas à appeler **Franca Tartamella** au (02 246 48 53), le mercredi et le jeudi

<sup>1</sup> Pour nos abonnés hors de Belgique : vous recevrez encore le numéro à paraître début juillet.

<sup>8</sup> HARNACK L. (DrPH) et coll. (1997), Association of cancer prevention-related nutrition knowledge, beliefs and attitudes to cancer prevention dietary behavior, in: *Journal of the American Dietetic Association*, Vol.97, n°9, septembre 1997, pp.957-965.

standardisés (questionnaires pour les enfants et pour les parents), ainsi qu'un entretien semi-structuré avec parents et enfants. Les résultats montrent qu'il n'existe pas de différence significative entre les enfants greffés et les non-greffés sur le plan de l'auto-perception, des capacités scolaires, ni des propos des parents concernant les compétences sociales et les comportements de leur enfant. Il semblerait par contre y avoir une différence chez les adolescents masculins, qui présenteraient davantage de problèmes relationnels et somatiques que leurs pairs non-greffés.<sup>5</sup>

## Prise en charge des pathologies anorectales de l'enfant

Le diagnostic et le traitement de la pathologie anorectale chez le nourrisson, l'enfant et l'adolescent nécessitent une prise en charge médico-chirurgicale lourde et de longue durée.

Les malformations anorectales sont associées dans 2/3 des cas à des séquelles fonctionnelles anorectales, dont l'incontinence fécale. La prise en charge de l'incontinence fécale est essentielle pour l'enfant à partir de l'âge de 3 ans, pour lui permettre une fréquentation scolaire avec propreté fécale, c'est-à-dire sans souillures. Cette prise en charge est efficace et consiste à assurer une vidange colique quotidienne par un programme de gestion intestinale; parallèlement, un entraînement à la continence sera conduit à partir de l'âge de 6 ans, notamment par des techniques de biofeedback. En cas d'échec, il sera possible d'autonomiser l'adolescent vers l'âge de 10-12 ans en réalisant une (néo)appendicostomie continente.<sup>6</sup>

Généralement, les enfants arrivent à l'hôpital à quelques heures de vie, quelques jours. Les mamans sont encore le plus souvent à la maternité. L'annonce du diagnostic est toujours vécue difficilement. Et pour la plupart des parents, l'effraction dans le réel du corps de leur enfant de l'acte chirurgical et la modification qu'elle implique, la pose de la colostomie, provoque un véritable traumatisme.

Certains enfants souffrant de pathologies anorectales sont opérés à de nombreuses reprises, leur vie étant parfois rythmée par des opérations qui échouent les unes après les autres, tandis que d'autres retrouvent une continence normale, grâce à une prise en charge rapprochée et prolongée...

Mais quel que soit le parcours thérapeutique de l'enfant, il y a toujours de nombreuses souffrances pour l'enfant et pour ses parents.

En décembre 1997, un groupe interdisciplinaire a été constitué aux Cliniques, visant à améliorer la prise en charge des enfants porteurs de malformations anorectales via un programme intégré. Plusieurs réalisations se sont développées:



Chroniques de l'hôpital d'Armentières - Gamme

- l'élaboration d'un programme d'éducation à la gestion intestinale pour les parents et leurs enfants souffrant d'incontinence fécale;

- la constitution d'un "registre des pathologies anorectales de l'enfant" pour l'année 1998, recensant 618 contacts-patients chez 193 enfants. Les données collectées ont fait l'objet d'une analyse épidémiologique;

- la formation spécifique de certains soignants dans un centre spécialisé des Etats-Unis (Long Island Medical Center de New York et Schneider Children's Hospital);

- le développement de techniques d'évaluation et de rééducation de type biofeedback;

- l'accroissement des connaissances et de l'expérience pour ce type de pathologies dans l'institution, dans le but d'en faire le centre de référence à l'échelle du pays.

Parallèlement, l'idée d'un projet d'analyse des besoins d'écoute et d'accompagnement des parents, est née du souhait d'améliorer, durant l'hospitalisation (l'enfant et sa famille y vivent des moments difficiles faits de révolte, d'angoisses et de ques-

tions autour de la maladie), l'accompagnement et les soins, en s'attardant davantage sur le vécu des familles. Une bourse "Humanisation de l'Hôpital" de la Fondation Saint-Luc a été obtenue, afin de réaliser une enquête auprès des parents par le biais d'une collaboration interdisciplinaire avec diverses entités cliniques: le Service de chirurgie pédiatrique, le Département de pédiatrie, l'Unité de pédopsychiatrie, le Département infirmier, le Service social et l'Unité d'Education pour la santé (RESO).

Actuellement, les enfants transplantés ou atteints de pathologies anorectales bénéficient, avec leurs parents, de l'écoute et de l'attention de l'équipe soignante. Les premiers peuvent également faire part de leurs soucis à la coordinatrice de transplantation - qui les suit quel que soit le service où l'enfant est hospitalisé - et à la psychologue de ce service. L'assistante sociale est également présente pour les problèmes éventuellement rencontrés par l'enfant et ses parents.

Il s'agit d'une écoute limitée au séjour hospitalier de l'enfant et aux problèmes évoqués par l'enfant et/ou ses parents. Elle ne couvre pas le champ des problématiques survenant en dehors de l'hôpital, qui peuvent ainsi ne pas être prises en compte.

Avant le retour à domicile, une préparation et un accompagnement des parents sont nécessaires. Les parents doivent faire, non seulement, l'apprentissage de soins spécifiques à prodiguer à leur enfant, mais aussi le "désapprentissage" de certains comportements dysfonctionnels (ex. régime alimentaire) ainsi que l'apprentissage de nouvelles habitudes plus adéquates. Cela nécessite un travail d'éducation pour la santé incluant l'identification des problèmes existants et potentiels.

L'ensemble de ces activités nécessite une anticipation des problèmes psychologiques, psychosociaux et comportementaux auxquels sont confrontés les enfants et leurs parents, ce qui passe essentiellement par un travail d'écoute rétrospectif et prospectif.

<sup>5</sup> TORNQVIST J., VAN BROECK N. et al. (1999), Long-term psychosocial adjustment following pediatric liver transplantation, in *Pediatric Transplantation*, n°3, pp. 115-125.

<sup>6</sup> GROUPE INTERDISCIPLINAIRE DE PATHOLOGIES ANORECTALES DE L'ENFANT (1999), Registre UCL des pathologies anorectales de l'enfant pour l'année 1998, Analyse de 618 contacts chez 193 patients, Université Catholique de Louvain, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles.

- les participants se sont réellement engagés dans un processus de réflexion, écoute du vécu des autres, prise de distance par rapport à ce qui a été dit ou vécu, unification des idées, remise en question personnelle, prise de conscience que nous véhiculons des représentations concernant la santé de nos aînés;

- les participants ont été réguliers, respectueux et motivés durant tout le processus;

- 8 participants expriment le désir de continuer la réflexion;

- tous expriment leur enthousiasme, ils en font part à l'institution et aux autres étudiants, ils proposent que ce type d'initiative s'inscrive dans la formation;

- et le chercheur a énormément appris durant cette recherche!

Cette recherche a continué durant l'année 1999-2000, avec certains étudiants du

groupe dans le cadre d'un groupe de parole par rapport au vécu de stage. La problématique s'est donc étendue, mais la démarche d'écoute de soi reste.

Cette recherche m'a donc ouverte à toute la richesse d'une démarche de réflexion de groupe et j'espère vraiment que d'autres professionnels de la santé s'y lanceront.

**Gaëtane Ferminne ■**

### Références

BARBIER R., La recherche-action, Paris, Ed. Anthropos Economica), 1996, (Ethno-Sociologie, 112 p.

HETU J.L., Psychologie du vieillissement, Québec, Ed. du Méridien, 1988, 321 p.

LAFOREST J., Introduction à la gérontologie, croissance et déclin, Montréal, Ed. Frieson-Roche, 1989, 166 p.

LAPLANTINE F., Anthropologie de la mal-

adie: étude ethnologique des systèmes de représentation étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale et contemporaine, Paris, Ed. Payot, 1986, (Science de l'homme), 389 p.

MEIRE P., NEIRYNCK I., Le paradoxe de la vieillesse, l'autonomie dans la dépendance, Bruxelles, Ed. De Boeck Université, 1997, 179 p.

LEROY X., Gérontologie sociale. Notes de cours à l'usage des étudiants, Licence en sciences médico-sociales et hospitalières, Ecole de Santé Publique UCL, 1998-1999, 114 p.

VERPAELE B., Les représentations sociales de la vieillesse. Analyse du vécu de la personne âgée et du soignant en maison de repos. Mémoire présenté en vue de l'obtention de la licence médico-sociale et hospitalière, UCL, Bruxelles, 1992, 97 p.

## Quel accompagnement pour la famille de l'enfant hospitalisé pour une pathologie digestive lourde?

L'hospitalisation d'un enfant, quel que soit son âge, génère des ruptures pour lui-même, sa fratrie et ses parents, particulièrement dans le cas de pathologies graves, de traitements lourds, ou d'hospitalisations prolongées<sup>1</sup>. Dans le domaine de pathologies digestives complexes comme les malformations anorectales ou l'atrésie<sup>2</sup> des voies biliaires, face auxquelles le développement des connaissances et de l'expérience médico-chirurgicale autorise aujourd'hui la prise en charge, plusieurs questions se posent quant au vécu des familles de ces enfants. Sont-elles suffisamment aidées?

Une étude de leurs besoins a été menée auprès de l'équipe soignante (groupe focalisé et entretiens collectifs) et de 30 parents et couples parentaux (entretiens par famille et questionnaires anonymes), aux Cliniques Universitaires Saint-Luc. Elle vise à analyser de manière rétrospective et prospective les besoins d'écoute, d'éducation et d'accompagnement des enfants hospitalisés et de leur famille d'une part, et la qualité des réponses actuellement fournies par l'équipe soignante d'autre part (qualité perçue et vécue).

### Le contexte

Les Cliniques Universitaires Saint-Luc sont un centre de référence européen dans le domaine de la chirurgie pédiatrique, particulièrement dans le traitement de pathologies hépatobiliaires par transplantation hépatique, et dans le traitement des malformations anorectales.

### Greffes hépatiques

Entre avril 1984 et novembre 1998, 551 greffes de foie ont été réalisées chez l'enfant, la majorité de ces enfants étant originaires de l'étranger<sup>3</sup>. Leur prise en charge comporte des étapes nécessitant des hospitalisations souvent longues: bilan pré-transplantation, transplantation proprement dite, suivi régulier et hospitalisations nombreuses encore pour des bilans à distance... Le suivi hospitalier pré- et post-greffe est donc un suivi lourd et prolongé (sur plusieurs années). Une surveillance rapprochée pendant plusieurs mois après l'intervention est nécessaire.

Les résultats d'une étude impliquant les 444 enfants de moins de 15 ans ayant bénéficié d'une transplantation hépatique orthotopique à Saint-Luc entre 1984 et

1997, ont montré des taux de survie à 1 et 5 ans respectivement de 85 et 81%. L'âge médian était de 2.1 ans (0.3-14.5). 177 enfants (40%) avaient reçu un greffon hépatique entier, 184 (41%) un greffon de foie réduit, 26 (6%) un foie divisé, tandis qu'un greffon de donneur vivant a été utilisé chez 57 enfants (13%).<sup>4</sup>

Une étude portant sur l'adaptation psychosociale à long terme de l'enfant transplanté a également été menée à Saint-Luc auprès de 146 enfants âgés de 4 à 25 ans ayant été greffés 2 à 12 ans auparavant. Elle utilise différents instruments

1 SERRANO J.A. (1985), L'enfant malade chronique et sa famille, in *Thérapie familiale*, vol.6, n°4, pp.375-390.

2 L'atrésie est une occlusion complète ou incomplète, congénitale ou acquise, d'un orifice ou d'un conduit naturels.

3 VAN CANGH C., DECCACHE A., REDING R. (1998), *Projet d'analyse des besoins et propositions d'actions, d'écoute et d'accompagnement des enfants hospitalisés pour des pathologies digestives lourdes et de leurs parents*, UCL-RESO et Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles.

4 REDING R. (1999), *The pediatric liver transplant program at the Université Catholique de Louvain, Cliniques Saint-Luc, Brussels : Overall results in 444 children (1984-1997)*, in *Acta Gastro-Enterologica Belgica*, vol.62, july-september 1999, pp. 285-289.

## Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales

### Analyse de la situation et programmes d'intervention

Le besoin peut être défini comme l'écart entre un état actuel et un état optimal. Cependant, cette notion peut varier considérablement selon les acteurs qui sont interrogés. Dans le domaine de l'éducation affective et sexuelle des personnes déficientes mentales, plusieurs acteurs sont susceptibles d'amener des éléments intéressants.

Les personnes déficientes mentales elles-mêmes sont les premières concernées. Il est donc fondamental de recueillir leur avis. En second lieu, les parents sont également impliqués, en tant que premiers responsables éducatifs. Les professionnels constituent le troisième groupe de personnes qui peuvent fournir des informations intéressantes. Enfin, les chercheurs sont aussi susceptibles de mettre en évidence des éléments pertinents.

Il est fondamental d'établir d'abord un relevé des besoins. L'analyse des besoins, pour être pertinente, doit tenir compte de la vision des différents acteurs. Nous allons tenter de mettre en évidence la particularité de ces différents points de vue. C'est l'analyse synthétique de ces visions variées qui permettra de déboucher sur une perspective d'action cohérente.

### Les personnes déficientes mentales

Les personnes déficientes mentales doivent être interrogées au premier chef. Cependant, on se heurte à certaines limites dans le recueil d'informations: selon l'importance du handicap, leurs capacités de raisonnement et d'expression peuvent être plus ou moins gravement atteintes. De plus, elles peuvent être fortement influençables: les éléments d'information doivent dès lors être soigneusement vérifiés. C'est en raison de ces limites qu'il faudra recourir également à la vision d'autres acteurs.

Ces contraintes amènent à développer des stratégies particulières dans le recueil des besoins: il est nécessaire de susciter

l'expression, de la canaliser, de l'interpréter. Les techniques d'observation anthropologique et d'observation participante peuvent aussi constituer un apport précieux.

Les recherches et observations réalisées mettent en évidence des éléments fondamentaux. On constate que les personnes déficientes mentales expriment souvent le désir d'une intimité plus grande.

Elles cherchent aussi plus d'autonomie dans leur vie affective et sexuelle. Le désir d'enfant est parfois présent. On est frappé également par le manque de connaissances globales dans le domaine de la sexualité et de prise de conscience concernant les abus sexuels.

### Les parents

Les enquêtes menées auprès de parents montrent qu'une proportion importante de ceux-ci a tendance à minimiser, voire nier la problématique de la vie affective et sexuelle de leur fils ou fille déficient mental. Il est vrai que les parents sont concernés affectivement par ce problème. En effet, depuis l'annonce du handicap, ils ont dû élaborer des pratiques éducatives adaptées à leur enfant, tout en vivant eux-mêmes une blessure, un traumatisme intense.

Il est donc intéressant de recueillir l'expression des parents et de tenter de comprendre le pourquoi de leurs réticences envers la sexualité et la vie amoureuse. Une recherche est en cours dans notre Département pour élucider ce problème. L'analyse des besoins selon les parents peut être réalisée lors de recherches, mais aussi dans le cadre de formations, telles que celles que nous organisons au sein du Service "Handicap et Santé".

Les résultats obtenus montrent que beaucoup de parents ont tendance à considérer les personnes déficientes mentales comme des enfants, même lorsqu'elles ont atteint l'âge adulte. Cependant, certains parents, minoritaires, développent un mode éducatif plus centré sur l'autonomie et ont tendance à reconnaître la dimension affective et sexuelle de la vie des personnes déficientes mentales.

### Les professionnels

Les professionnels sont, comme les parents, directement liés à la vie quotidienne des personnes déficientes mentales et sont susceptibles d'intervenir dans ce domaine. Les contacts quotidiens entraînent parfois une perception de la sexualité en tant que menace: celle-ci apparaît alors comme non-maîtrisée par la personne déficiente et, de là, dangereuse pour l'entourage.

Comme pour les parents, on peut recueillir des informations par le biais de recherches ou dans le cadre d'interventions de formation.

Tous les professionnels ne réagissent pas de manière uniforme. Il y a quelques années, de nombreux professionnels se situaient dans la crainte des manifestations sexuelles et avaient tendance à les ignorer ou à les réprimer. Actuellement, les éducateurs prennent conscience de la nécessité d'intervenir et sont en recherche de moyens d'action appropriés.

### Quelle synthèse?

La confrontation de ces différents angles de vue permet d'élaborer une première analyse des besoins, débouchant sur des propositions d'action.

Certains éléments émergent: le manque d'information des personnes déficientes mentales dans ces domaines est manifeste, et ce besoin devrait être comblé. Par ailleurs, il existe chez ces personnes une motivation à développer une vie relationnelle, affective et sexuelle.

Pour ce faire, la mise en place d'un processus éducatif est nécessaire: les besoins ne touchent pas seulement le savoir, mais aussi le savoir-être. Parents et professionnels sont les partenaires obligés de cette action, car il est fondamental que les personnes handicapées puissent bénéficier d'actions concertées. A ce titre, parents et professionnels doivent pouvoir également participer à des formations, afin de développer des connaissances et des aptitudes. Les formations sont l'occasion de l'expression de chacun et permettent la prise de conscience de ses implications personnelles dans cette problématique.

Les besoins mis en évidence touchent les personnes handicapées mentales. On a vu que les actions à effectuer se situaient non seulement auprès de ce public direct, mais aussi dans le champ des personnes qui leur sont directement liées: parents et professionnels. L'évaluation des actions

menées auprès des différents publics devra déboucher sur une nouvelle analyse des besoins.

**Jacqueline Delville et Michel Mercier,** Département de psychologie, Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix ■

## Santé communautaire à l'ONE

### L'implantation d'une nouvelle organisation du travail et ses implications en matière de promotion de la santé

En 1994, Laurette Onkelinx, la Ministre-Présidente du Gouvernement de la Communauté française chargée de la fonction publique, de l'enfance et de la promotion de la santé présente le *Plan pour une politique coordonnée de l'enfance*.

Les objectifs de ce plan visent à optimiser le fonctionnement des services destinés à l'enfant et à sa famille, afin de promouvoir la notion de réseau et de partenariat. La coordination des ressources locales et l'analyse des besoins spécifiques locaux seront garantis par la cohérence et la rationalité de la politique de l'enfance.

L'Office de la naissance et de l'enfance est reconnu comme l'organisme de référence en matière de petite enfance. L'ONE est créé depuis le 30 mars 1983 par un décret de l'Exécutif de la Communauté française. Le décret stipule que l'Office est chargé, soit d'initiative, soit à la demande de la Ministre, d'encourager et de développer la protection de la mère et de l'enfant.

La Nouvelle organisation du travail (NOT) s'inscrit dans la suite de la *Charte de l'Enfance et du Plan pour une politique coordonnée de l'enfance*. Cette réorganisation agit à 3 niveaux:

- renforcement de la mission de l'ONE comme organisme de référence en politique de l'enfance;
- responsabilisation des acteurs de terrain par une politique de proximité;
- restructuration des services de l'ONE, notamment par la mise en place des équipes de travailleurs médico-sociaux (TMS).

### Les axes de la 'nouvelle organisation du travail'

#### La polyvalence des TMS

Les travailleurs médico-sociaux sont les infirmières et les assistantes sociales travaillant dans les différentes structures de l'ONE: consultations de nourrissons et consultations prénatales, néonatalogie et service de liaison au sein de certaines maternités. Leur rôle est préventif et éducatif en matière de petite enfance. Elles développent leurs activités psycho-médico-sociales au niveau local, liant le contexte familial et celui des milieux d'accueil de l'enfant.

#### Le travail en équipe

L'équipe des TMS assurera l'accompagnement individuel des familles ainsi qu'une action collective basée sur une démarche en santé communautaire.

Cette démarche nécessite une méthode réfléchie et rigoureuse. Chaque équipe, sur base d'une analyse de besoins de la population cible, formulera des objectifs généraux et spécifiques, pour chaque projet de santé communautaire.

#### La spécialisation du service inspection

Des inspectrices de prévention psycho-médico-sociales (PPMS) veilleront notamment à la mise en place des équipes préalablement ou simultanément à la mise en route des projets de santé communautaire.

Les inspectrices des milieux d'accueil (MILAC) assureront le maintien de la qualité des milieux d'accueil collectifs (crèches, préguardiennats, accueil de crise) et des services de gardiennes encadrées.

L'approche communautaire est également présente dans le travail des inspectrices MILAC. Toutefois le développement de cet aspect ne fait pas l'objet de cet article.

### Bibliographie

DELVILLE J., MERCIER, M., Sexualité, vie affective et déficience mentale, Bruxelles, Ed De Boeck, 1997.

SAUSSE S., Le miroir brisé, Paris, Calmann-Lévy, 1996.

### Mise en application

La mise en application de la NOT a débuté en 1997.

Une recherche-action est menée, dans le cadre d'un mémoire en vue de l'obtention d'une licence en Santé publique, orientation: Promotion Education-Santé.

Celui-ci s'est fait en étroite collaboration, et avec l'accord de 2 équipes de TMS de la Région de Bruxelles-Capitale.

Les objectifs visés par cette réflexion sont de:

- faire une comparaison entre la mise en place d'un même projet dans 2 équipes, sur base du même modèle théorique, le modèle P.R.E.C.E.D.E. (Green), pendant une période déterminée, de mars 1998 à avril 1999;
- mettre en place une stratégie permettant l'obtention d'équipes d'agents de santé, sachant que le modèle d'empowerment est envisagé dans la pratique de management;
- veiller continuellement au respect du concept de santé communautaire;
- garantir la qualité de l'application des programmes de prévention, sur base de critères méthodologiques et par la contextualisation de ceux-ci.

### Méthodologie et concepts utilisés

La recherche-action porte principalement sur la mise en place d'un projet de santé communautaire, et plus particulièrement la **contextualisation** d'un programme de promotion de l'alimentation saine et agréable, par 2 équipes de TMS.

La contextualisation d'un programme de santé publique, permet la reconnaissance des ressources de la communauté et la participation de celle-ci, dès la mise en place du projet de santé communautaire.

Les programmes de promotion de la santé n'ont de sens, dans le cadre d'une approche de santé communautaire, que grâce à leur contextualisation!

## Lieux de soins

### La perception des aînés par des étudiant(e)s infirmier(e)s

#### Une recherche-action dans un institut de formation

La motivation de base de cette recherche trouve son origine dans ma pratique d'infirmière: j'étais attristée par le manque de respect de l'autonomie de nos aînés, par le manque de projets de vie en gériatrie. Ensuite, mon travail d'infirmière enseignante à l'Institut Parnasse Deux-Alice voulant partager cet intérêt, et mon envie en tant que jeune femme de bien vivre la vieillesse qui viendra, ont été les moteurs de ce questionnement.

#### Les objectifs

La finalité de la recherche est donc de rendre à nos aînés leur droit à l'autonomie, à la parole, à une image plus positive d'eux-mêmes. Consciente qu'il y avait mille façons d'y arriver, j'ai dû choisir, guidée par le souci d'insérer la réflexion dans ma pratique professionnelle et par les impératifs du mémoire d'éducation pour la santé.

Le but de la recherche est le suivant: que les étudiant(e)s en soins infirmiers des Deux-Alice soient des éducateurs à la santé auprès de nos aînés. L'approche des représentations, le respect de considérations éthiques capitales lorsqu'on approche les représentations, le caractère réaliste de la recherche au vu du temps disponible, et le désir de ne pas produire un effet contraire (rejet des aînés) suite à une dissonance cognitive mal gérée, tout cela m'amène à une autre réflexion: les soignants ont besoin de s'écouter, de se donner des lieux de parole par rapport à la vieillesse qu'ils côtoient quotidiennement. C'est un premier pas aussi dans l'écoute des aînés.

L'objectif de la recherche se précise donc: que les étudiant(e)s en soins infirmiers des Deux-Alice prennent conscience qu'ils véhiculent des représentations de la santé de nos aînés.

On verra l'objectif s'élargir en cours de recherche-action en termes de réflexion de groupe concernant le vécu auprès de nos aînés.

L'action sera alors de proposer un espace d'écoute de soi aux étudiant(e)s de l'Institut.

#### La recherche-action

Cette recherche m'a amenée à construire un cadre conceptuel et idéologique abordant les concepts suivants: autonomie, éducation à la santé, aîné, écoute, prise de conscience, représentation. Cette recherche théorique m'a laissé entrevoir combien la société, les études d'infirmières ne favorisent pas la finalité de ce travail. Il faudra tenir compte de cela.

C'est plus spécialement la construction d'un modèle causal approchant les difficultés vécues par les soignants auprès des aînés qui m'a fait entrevoir la très grande influence des facteurs extérieurs (culture, famille, études en soins infirmiers, milieu médical, etc.) et des composantes internes de l'infirmier(e) (cognitives, affectives, sentiment d'auto-efficacité, etc.). Il sera donc important qu'il y ait un espace prévu pour que les participants puissent exprimer cela.

La recherche se déroulera dans l'Institut où je travaille. Ce cadre est lui aussi "chargé" de représentations des aînés. J'y suis enseignante. Tout ceci sera pris en compte dans notre façon d'évoluer dans le groupe de recherche.

La méthodologie choisie est la recherche-action car je trouvais capital le processus de remise en question ainsi que le fait que les participants puissent avoir une maîtrise plus importante de ce qui allait se vivre.

L'accent fut mis sur différents points:

- importance de la participation de tous les acteurs lors des étapes de la recherche;
- importance du feed-back et de l'évaluation au cours de la recherche;
- le point de départ même de cette recherche devrait être le fait d'expérimenter en commun le caractère problématique d'une situation déterminée et le fait d'être prêts à y remédier ensemble;
- la place du chercheur dans cette recherche-action: ni membre du groupe, ni expert, mais partenaire associé. Mes intérêts

propres étaient clairs et j'ai énormément appris tout au long de cette recherche.

Pour cette recherche, les outils suivants furent utilisés:

- un montage vidéo présentant différentes facettes de nos aînés;
- le photolangage par rapport au vécu auprès de nos aînés;
- les retranscriptions des enregistrements de chaque réunion;
- une réflexion par rapport à un dessin approchant ce qui nous influence lorsque nous soignons les aînés.

Le groupe de recherche-action fut constitué d'étudiants de 2<sup>e</sup> année en soins infirmiers, qui se sont inscrits volontairement (papier proposant aux étudiants une réflexion par rapport à la vieillesse en-dehors des heures de cours). Ils furent 13 inscrits. Voici leurs attentes: écouter ce que vivent les autres auprès des aînés, exprimer un vécu positif ou difficile par rapport à la vieillesse, et vivre cela dans un groupe restreint qui se connaissait.

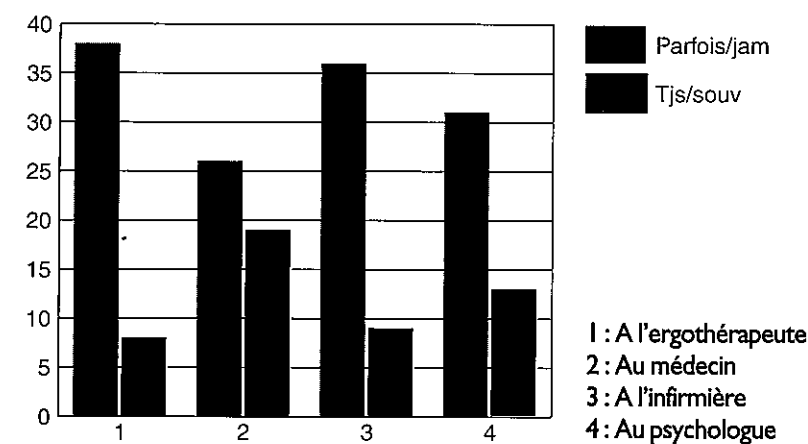
Au cours de la recherche, j'ai vraiment découvert l'importance d'une démarche de groupe (laboratoire pour leur future vie de professionnels évoluant dans des équipes infirmières). La gestion du groupe est capitale dans ce style de démarche (phénomène de conformisme, de désirabilité sociale, etc.). Concrètement, il y eut 5 réunions qui se sont étalées sur 3 mois. Cela durait environ 1<sup>h</sup>30, sur le temps de midi, le groupe partageait un pique-nique. A chaque réunion, il y avait un temps d'évaluation. La première réunion fut proposée (réactions par rapport à la vidéo), ensuite, nous avons avancé selon ce qui se vivait dans le groupe. La dernière étape de l'année fut un moment d'évaluation du processus ainsi que le partage de mon propre vécu par rapport à nos aînés.

Ce qui ressort de tout cela:

- 14 thèmes ont émergé. Certains furent plus approfondis: placement en maison de repos, vision du monde extérieur, responsabilité par rapport à la vieillesse, ce qui nous influence dans notre façon d'être avec nos aînés;



Question 2 : A qui s'adresse le patient quand il a besoin d'information sur son état de santé ? (n=46)



un cours consacré spécifiquement à l'éducation pour la santé.

A ce stade de notre démarche, il nous fallait alors concevoir comment introduire ce projet de restructuration pédagogique au sein de notre établissement.

Le potentiel humain existe mais il faut le maîtriser et l'exploiter de façon constructive.

### Mise en place du processus

A l'aube des Hautes Ecoles et grâce à la mobilisation d'un noyau de professeurs, il a été possible de défendre auprès de la Direction la nécessité d'introduire un réseau de communication fiable et accessible à tous les acteurs désireux de collaborer au projet.

La communication, en créant des liens sociaux, est un élément indispensable au déroulement harmonieux d'un processus de changement.

Trois commissions de travail ont pu voir le jour:

- une commission pédagogique chargée d'améliorer le développement des compétences scientifiques par une réflexion commune d'enseignants;
- une commission centrée sur l'organisation des stages, au profit d'un encadrement et d'un épanouissement optimal de l'étudiant.
- une commission mémoire, chargée de favoriser l'investissement des acteurs dans des projets cohérents de réflexion et d'action.

Concrètement, les travaux réalisés au sein de ces commissions, visent à contribuer au partage et à l'exploitation des connaissances scientifiques, à influencer de façon

positive la production de compétences, et à favoriser le renforcement communautaire, la collaboration et l'investissement dans des projets divers, notamment de santé publique.

Il s'agit donc d'un travail de terrain, avec participation active de tous les acteurs, dont le feed-back a permis tant d'affiner les objectifs que d'en préciser les modalités pratiques de fonctionnement.

### Conclusion

Elles se dessinent à travers un rapprochement entre le monde socio-économique du travail et notre établissement.

Actuellement, nous organisons des rencontres thématiques. Ces lieux d'échange, intégrant les étudiants, les enseignants ainsi que les acteurs de terrain dans des projets de réflexion, favorisent un réel partenariat avec les milieux professionnels, tout en générant de nouvelles initiatives et de nouveaux savoirs en éducation pour la santé.

Quand on fait de l'éducation du patient, souligne Michel Mercier, "on pose les bases d'un équilibre à long terme." Dans ce contexte, l'ergothérapeute en tant que professionnel de la santé, doit être capable, non seulement de fournir des actes relatifs à l'application d'un traitement mais également de proposer des mesures préventives, en transmettant un savoir adapté aux besoins de l'individu et à son cadre familial et institutionnel.

Cette vision suppose la reconnaissance des capacités de chacun à participer à la construction d'un projet de santé, dont le but est la promotion de la santé, le traitement et la réadaptation du sujet dans son environnement.

Ainsi, le processus pédagogique mis en œuvre, a permis d'élaborer des synergies dans une optique de complémentarité et d'apprentissage mutuel, et d'offrir une approche mieux ciblée dans le domaine de l'éducation pour la santé, grâce à l'introduction d'un cours s'y rapportant. Cette approche, donnée en début de formation, tant dans la section ergothérapie que kinésithérapie s'oriente vers l'analyse des déterminants de santé et vise à faire apprécier les facteurs de protection de la santé et du bien-être. Ceci, dans l'objectif de renforcer les attitudes des étudiants en matière de promotion de la santé et d'accroître l'efficacité et la qualité des interventions en milieu clinique.

Enfin, considérant que l'éducation du patient constitue une "valeur ajoutée", il nous reste encore, pour étendre le champ des connaissances notamment au niveau des différentes problématiques sociales, à étendre ce concept à travers une approche transdisciplinaire tout au long de la formation.

**Dominique De Crits**, Maître assistant, coordinatrice des stages de la section ergothérapie, HELB I. Prigogine-ISCAM ■

### Bibliographie

A.C.E., Association Canadienne des Ergothérapeutes, Lignes directrices pour une pratique de l'ergothérapie centrée sur le client, Ed. de l'A.C.E, Toronto, Ontario, Canada, 1991, 212 p.

CONSEIL DE L'EDUCATION ET DE LA FORMATION, Les objectifs de l'enseignement supérieur et des pistes pour favoriser leur mise en pratique, Communauté française de Belgique, 1997, 29 p.

DECCACHEA, LAVENDHOMME E., Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes, Bruxelles, Ed. De Boeck, 1989, (Savoir et Santé, Questions), 239 p.

DE KETELE J.M., ROEGIER X., Méthodologie du recueil d'informations, 2ème édition, Bruxelles, Ed. De Boeck-Université, 1993, (Pédagogies en développement : Méthodologie de la recherche), 226 p.

MERCIER M., DELVILLE J., Aspects psychosociaux en éducation pour la santé, Bruxelles, Ed. De Boeck-Université, 1988, (Savoir et Santé, Questions), 117 p.

PINEAULT, R., DAVELUY, C., La planification de la santé. Concepts - méthodes - stratégies, Ottawa, Ed. Nouvelles, 1995, 480 p.

La coordinatrice du projet fait le choix de l'**empowerment professionnel**, pour renforcer les compétences des éducateurs à la santé (les TMS), dans un travail d'équipe où chacun devrait être motivé. Il s'agit d'investir les acteurs d'un pouvoir, afin d'arriver à un épanouissement.

Quant à la **santé communautaire**, il s'agit plutôt d'une philosophie de la santé que d'une méthodologie, où l'approche du professionnel intègre prioritairement, et avec négociation, l'approche de la communauté.

Le modèle P.R.E.C.E.D.E. et plus particulièrement le **diagnostic administratif** permet d'analyser les attitudes de la coordinatrice-promotrice, à mettre en place les équipes et les projets de santé.

Le **diagnostic éducationnel** permet l'analyse des facteurs de renforcement relatifs aux acteurs du projet de santé.

Pour chacun, les méthodes d'analyse envisagées sont l'observation, la description, le questionnaire adressé aux TMS et l'auto-évaluation de la PPMS. Le choix des items est basé sur des grilles de variables en analyse systémique et sur les aptitudes requises par un questionnaire de projet et de res-

sources humaines. L'analyse de l'équipe est faite à la lumière d'une grille d'analyse de développement du groupe vers l'équipe.

### Quelques constats et perspectives d'avenir

La mise en place des équipes et la mise en place des projets de santé communautaire sont réalisées. Le modèle P.R.E.C.E.D.E. convient à l'analyse du cheminement de la mise en place des projets.

L'empowerment professionnel et communautaire est un choix cohérent dans une démarche en santé communautaire. Cet idéal permet le respect de la particularité des acteurs (sensibilisation au changement, à la démarche en santé communautaire, au travail en équipe).

La démarche en santé communautaire est une reconnaissance de la réalité de vie des populations. Il s'agit, de ce fait même, d'une reconnaissance de la réalité de travail des acteurs de terrain.

Le travail en équipe multiplie les ressources et permet une meilleure connaissance du réseau des professionnels.

Certains facteurs fragilisent la mise en

place de la démarche en santé communautaire.

Il faut donc veiller à renforcer et réajuster les ressources existantes. Certains éléments doivent être pris en compte:

- les degrés d'acquisition de compréhension de la démarche en santé communautaire;
- le sentiment de désappropriation d'un pouvoir, par la reconnaissance du "client" comme acteur prioritaire;
- la réalité de travail: sentiment d'impuissance face à la précarité médico-sociale, certains aspects organisationnels vécus comme une charge de travail supplémentaire, la rigidité et non conformité aux réalités de terrain si les programmes sont appliqués sans nuance et sans choix spécifiques d'objectifs, et la lenteur requise pour la contextualisation de ceux-ci.

Il faut donc rester humble, accepter la lenteur de la mise en place de projets de santé communautaire et maintenir le cap de **négoier avec et non pour** la population.

**Chantal Berque**, Infirmière en santé communautaire et licenciée en Sciences de la Santé Publique, orientation Promotion et Education Santé. ■

## Enquête sur les représentations de l'ulcère de Buruli au Bénin

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un projet quinquennal (1998-2002) de l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers (Département de microbiologie, Prof. F. Portael). Il est financé par la Direction générale pour la coopération internationale (DGCI) et vient en appui au Programme national de lutte contre l'ulcère de Buruli au Bénin (PNLUB).

L'un des objectifs de ce programme est d'informer les populations en zone d'endémie, par une campagne de communication adaptée, sur l'ulcère de Buruli et sur les infrastructures de prise en charge de la maladie, afin de les inciter à se présenter le plus tôt possible pour des soins. Comme préalable à l'élaboration de cette campagne d'information et à la formation d'agents de santé communautaire, il a été demandé à une personne spécialisée en éducation pour la santé de réaliser une enquête sur les perceptions et les repré-

sentations que les populations exposées ont de la maladie et des possibles recours aux soins.

### Une maladie invalidante très répandue

L'ulcère de Buruli se manifeste, à un stade avancé, par des oedèmes ou des ulcérations très larges de la peau (pouvant s'étendre à tout un membre, tout un dos, parfois à plusieurs membres, et pouvant même dans certains cas atteindre les os). A un stade précoce, on observe la formation d'un nodule sous-cutané, mobile sous les doigts ou d'une petite ulcération localisée.

L'ulcère de Buruli est la troisième mycobactériose après la lèpre et la tuberculose. La maladie est transmise par une mycobactérie atypique, *Mycobacterium ulcerans*, dont le réservoir se trouve dans l'environnement, et qui pénétrerait dans l'organisme à la faveur d'un traumatisme cutané.

Sous la peau, *M. ulcerans* produit une toxine, qui est à l'origine d'une nécrose de la graisse hypodermique. C'est cette nécrose qui entraîne des ulcères cutanés, dont la taille et le nombre sont variables et qui peuvent être très étendus. La cicatrisation des ulcères, en dehors d'un traitement approprié, est le plus souvent accompagnée de complications qui entraînent des handicaps irréversibles: cicatrisations vicieuses, rétractions tendineuses, parfois perte d'un membre.

C'est une maladie qui sévit dans des régions tropicales humides en foyers endémiques situés dans les zones rurales d'Afrique, d'Asie, d'Amérique du Sud... et qui peut toucher tout le monde sans distinction de sexe, d'âge. Aucune antibiothérapie n'ayant prouvé son efficacité, le seul traitement qui a fait aujourd'hui la preuve de son efficacité est le traitement chirurgical: exérèse large des tissus nécrosés,

suivie d'une autogreffe de peau. Les conséquences socio-économiques de la durée d'hospitalisation (souvent longue) et des invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie sont souvent très lourdes pour le patient et sa famille.

Objectifs et méthodes de l'enquête

L'agent causal de l'ulcère de Buruli, *M. ulcerans*, a été mis en évidence très récemment dans l'environnement (Portaels, 1999). On sait maintenant qu'on peut le trouver dans l'eau des marais de zones endémiques et en particulier dans des insectes aquatiques tels que des punaises d'eau vivant dans les racines de plantes aquatiques... Depuis longtemps déjà, on avait fait le lien entre l'environnement et la fréquentation de certains points d'eau (eaux stagnantes, marais, rizières...) et l'apparition de l'ulcère de Buruli, sans qu'il ne soit possible de préciser le réservoir et le vecteur de la maladie. La présence de *M. ulcerans* dans l'eau rend toute tentative de prévention primaire très difficile pour le moment, voire impossible. En effet, cela consisterait pour les populations à ne plus fréquenter certains points d'eau dont l'importance peut être vitale (boisson, bains...) ou simplement ludique (baignades des enfants). D'autres maladies en rapport avec la fréquentation de points d'eau ont montré par le passé combien il est difficile d'axer une campagne de prévention sur la

non fréquentation de ces points d'eau... d'autant plus si les forages dans les villages sont insuffisants ou inexistant.

Les objectifs de prévention sont donc à l'heure actuelle plus prioritairement des objectifs de prévention secondaire (dépistage des cas à un stade précoce de la maladie) et de prévention tertiaire (prise en charge médicale et éducation en vue de limiter au maximum la progression de la maladie et les complications).

Au Bénin, une campagne de communication nationale doit être élaborée et des agents de santé communautaire formés pour informer les populations et inciter les patients à recourir aux soins à un stade le plus précoce possible. Au préalable, une enquête a été menée en juillet 1999 dans une région endémique du Bénin, le Zou, où un centre de prise en charge chirurgicale existe depuis 10 ans.

Les objectifs de ce travail d'enquête étaient de fournir, en vue de l'élaboration de la campagne de communication et de la formation de relais communautaires, des informations sur les perceptions et les représentations que les populations exposées ont de l'ulcère de Buruli, et les freins éventuels à un recours aux soins à un stade précoce de la maladie.

La méthode utilisée a été celle du groupe focalisé, qui est "une forme particulière d'interview de groupe, destinée à obtenir des informations sur ce que des individus

pensent et ressentent à propos d'un phénomène donné. Le caractère groupal de cette interview permet d'obtenir des informations riches de sens, qui relèvent autant, sinon plus, des processus émotionnels que de la sphère rationnelle de l'homme" (Andrien, 1993).

Les entretiens ont eu lieu dans deux villages, Dasso et Sagon, respectivement situés à 40 et 14 km du centre de santé de Zangnanado. Au total, 12 groupes focalisés ont eu lieu, dont:

- 7 groupes de villageois (= "population exposée"). Les "Anciens", les hommes et les femmes ont été interrogés séparément;
- 2 groupes de tradipraticiens;
- 1 groupe d'accompagnants<sup>2</sup> au centre de santé;
- 1 groupe de patients + accompagnants au centre de santé;
- 1 groupe constitué de soignants du centre de santé;

Au total, 133 personnes ont participé aux entretiens, dont 131 adultes et 2 enfants (2 patients).

Outre les entretiens de groupe, des sessions de dessin ont été organisées dans les écoles des deux villages avec un groupe d'enfants représentatifs des différents âges et des différentes classes. Du matériel de dessin avait été apporté par les enquêteurs et les enfants ont été invités à être le plus créatif possible et à exprimer ce qu'ils voulaient, en rapport avec la maladie elle-même, ses modes de transmission, les recours thérapeutiques possibles, etc. Chaque enfant était ensuite invité à présenter et commenter son dessin. Vingt-huit enfants au total, âgés de 6 à 15 ans, se sont ainsi exprimés.

Résultats et recommandations: des besoins aux actions?

Les résultats de l'enquête sont présentés dans le tableau suivant comme des besoins amenant à s'interroger sur les perspectives d'actions à mettre en oeuvre pour favoriser une prise en charge précoce des malades.

1 Le terme d'"Ancien" désigne dans la structure villageoise béninoise la génération des grands-parents, c'est-à-dire les personnes âgées de 40 ans et plus  
2 Au Bénin, comme dans de nombreux pays africains, il est d'usage qu'un patient soit accompagné le temps de son hospitalisation par un membre de sa famille ou de son entourage, qui pourvoit à ses besoins de nourriture, blanchisserie, etc.

ment intégrés par les étudiants ou s'ils réalisaient des activités éducatives de façon intuitive et donc... sans réelle méthodologie, ni réel objectif de promotion.

Les résultats mettent en évidence que si les étudiants sont sensibles aux critères se rapportant à l'éducation du patient, certains semblent toutefois en ignorer la signification ou ne sont pas capables de se positionner par rapport à ces items précis.

Cette situation s'illustre par le score inférieur obtenu aux 2 variables se rapportant directement à l'éducation pour la santé (items 23-24), et par les "sans avis" réservés à ces mêmes items et répertoriés à travers les 3 années.

Question 2 Quand le patient a besoin d'informations ayant un rapport avec son état de santé, sa maladie, un dysfonctionnement, s'adresse-t-il de préférence: à l'ergothérapeute, au médecin, à l'infirmière, au psychologue?

Cette question fait davantage référence à l'éducation du patient. Elle n'a pas été soumise aux étudiants de 1ère année, ces derniers n'ayant pas encore d'expérience de stage.

Les résultats montrent que si le médecin et l'infirmière restent des acteurs privilégiés pour toute demande d'informations concernant l'état de santé du patient, l'ergothérapeute tend également à devoir prendre sa place dans cette démarche.

Question 3 Estimez-vous que dans la pratique quotidienne, l'ergothérapeute consacre du temps aux activités éducatives?

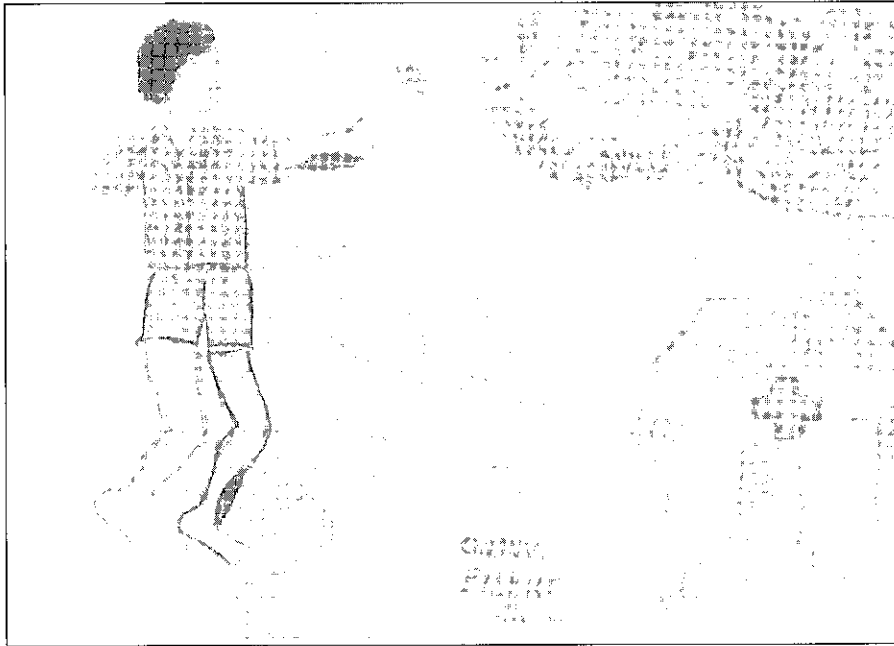
La majorité des étudiants (43 sur 46) affirment passer régulièrement du temps à sensibiliser le patient à collaborer au traitement ainsi que favoriser chez lui un retour aux activités normales.

Ce constat, comme celui relevé dans l'interprétation des données recueillies pour l'ensemble de l'enquête "étudiants", confirme bien que l'ergothérapeute agit selon une approche bio-psycho-sociale et que pour atteindre un degré de compliance optimal de la part du patient, une formation dans le domaine de l'éducation du patient semble pertinente.

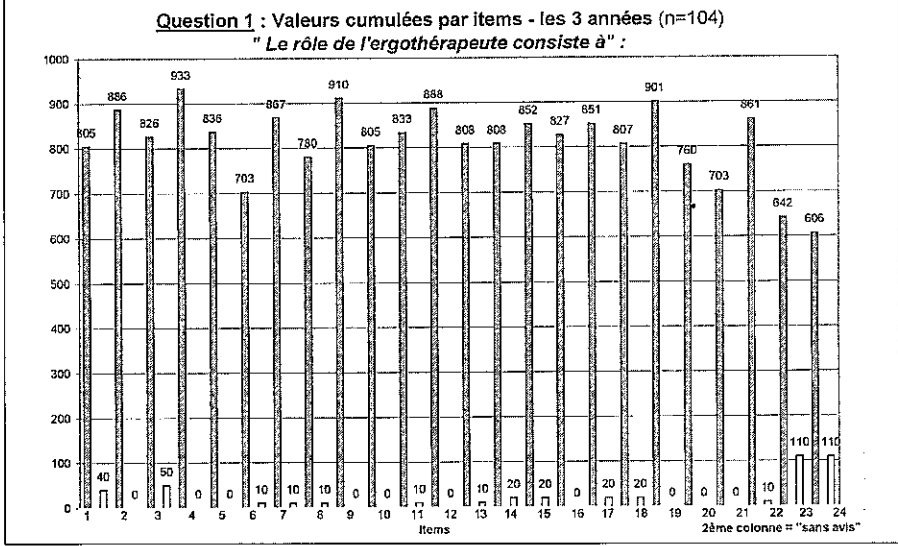
Le corps professoral

Les professeurs étaient invités à préciser, chapitre par chapitre, les objectifs "spécifiques" poursuivis à travers leurs cours. Ensuite, il leur était demandé de noter les rapprochements réels ou... espérés avec d'autres matières ou facettes de la formation.

Voulez-vous répondre à la question ci-dessous en donnant un chiffre de 0 à 9 0 = en désaccord total .....à ..... 9 = en accord total Si vous êtes sans opinion, veuillez cocher la colonne 10		
Question / Pour vous, le rôle de l'ergothérapeute consiste à...	Cote 0 à 9	10
1. favoriser une relation harmonieuse avec l'environnement.		
2. agir sur les fonctions motrices, sensorielles, psychiques, sociales ....		
3. développer les capacités résiduelles		
4. favoriser l'autonomie du patient		
5. promouvoir l'adaptation du domicile du patient		
6. sensibiliser, informer le patient concernant sa maladie et ses conséquences, ses traitements		
7. établir un climat relationnel adapté avec le patient		
8. établir une relation (disponibilité, écoute) avec son entourage		
9. favoriser une indépendance dans ses activités de loisirs, travail, vie quotidienne		
10. évaluer le patient (bilans, tests, observation ....)		
11. enseigner des activités adaptées à la dysfonction, à l'évolution		
12. favoriser la réadaptation sociale, professionnelle, familiale		
13. aider le patient à se découvrir des qualités (créativité, intérêts)		
14. approcher le patient selon une vision systémique, globale		
15. établir avec le patient des priorités (en tenant compte des besoins)		
16. s'informer + informer, conseiller l'équipe pluridisciplinaire		
17. améliorer l'acceptation de soi, la confiance en soi		
18. rééduquer, traiter les déficiences et les symptômes		
19. favoriser le bien-être de la personne		
20. réaliser des aides techniques		
21. réaliser des orthèses		
22. aider le patient à gérer, accepter son handicap, sa pathologie		
23. faire de la prévention secondaire, tertiaire		
24. promouvoir une éducation du patient		



Dessin de Pierre, 14 ans: Gaston a eu une plaie qu'il a négligée. Il a traversé la brousse et l'eau. Il a refusé qu'on nettoie sa plaie à l'eau bouillante. Il a été amené au dispensaire. Lors des soins, on lui a pris de la peau sur la jambe pour le bras et le coude.



L'analyse et l'interprétation des résultats de cette enquête, ont permis :

- de souligner la nécessité de restructurer le programme des cours au profit d'un référentiel commun, auquel chacun pourrait rattacher sa matière;

- de cibler les cours offrant une ouverture à l'éducation pour la santé (tels les cours de psychologie générale et sociale, le cours de communication ou encore le cours de pathologie);

- de confirmer la pertinence d'introduire



Il y a bien sûr les points qui ont été abordés par les institutions à savoir: connaître des personnes relais dans les institutions, gagner leur confiance, être clair dans nos rapports avec elles, respecter le temps et la disponibilité de chacun, être motivé et désirer travailler ensemble, avoir un humanisme et des attitudes communes.

Certaines institutions nous ont dit accompagner des familles dans leur rencontre avec d'autres institutions; réaliser à son tour cette démarche serait pour le Centre de santé l'occasion de créer des relations personnelles avec des partenai-

res d'autres institutions et ainsi favoriser un travail en réseau.

De même, prendre connaissance des rapports d'activités des institutions peut favoriser la reconnaissance mutuelle de ce que chacun fait, des ressources, possibilités et disponibilités des uns et des autres.

Dans les démarches avec les institutions, décider, dès les premières rencontres, d'un contrat entre les deux services peut créer une dynamique non négligeable.

Les institutions nous ont dit avoir la possibilité de se réunir occasionnellement au-

tour d'un cas posant un problème majeur. Face à des situations nécessitant une intervention concertée, le Centre de santé pourrait proposer ce type de réunions. Travailler en réseau autour de projets communs: chaque institution, tout comme le Centre de santé, organise des projets, la plupart de ceux-ci ayant trait à la petite enfance: ONE, maison médicale, AMO, clinique. Dès lors, pourquoi ne pas se rassembler et travailler sur un ou plusieurs projets?

**Dr. Karin Levie**, coordinatrice du projet, **Catherine de Tiège**, **Fabienne Heijmans** ■

## Restructuration de l'encadrement pédagogique d'une école supérieure paramédicale

Ce travail concerne l'élaboration d'un projet institutionnel mis en place dans une école supérieure paramédicale. Il s'agit d'une intervention axée sur une approche recherche-action et qui tend à répondre à la mission de ce type d'enseignement.

### Questions de départ

L'objectif fondamental de l'enseignement supérieur de type paramédical, consiste à promouvoir l'épanouissement intellectuel de l'étudiant tout en l'amenant à prendre une place active dans la vie professionnelle. Ceci dans des milieux divers, en vue d'aider l'individu à atteindre un niveau optimal de fonctionnement biologique, psychologique et social.

A la lumière de cette mission, comment favoriser une pédagogie cohérente, alliant la construction du savoir et l'amélioration des attitudes et compétences en matière de promotion de la santé?

En parcourant le cursus offert aux étudiants de notre institution, nous y avons constaté une absence de cours consacrés spécifiquement à la promotion de la santé. Ceci tant dans le programme de cours attaché à la section kinésithérapie, que d'ergothérapie.

Au vu de ce constat et de notre formation de base en ergothérapie, nous avons étudié la pertinence d'élargir ce concept à notre discipline.

Il nous est ainsi paru important d'apporter un éclairage quant aux interrogations suivantes:

- Quelle ouverture pour la promotion de la santé en ergothérapie?

- Comment favoriser un encadrement pédagogique touchant à la fois la formation scientifique des étudiants et l'amélioration de leurs aptitudes en éducation pour la santé?

### Méthodologie générale

Ces questions ont orienté notre réflexion et notre recherche sur les modèles de pratique professionnelle offerts aux étudiants, les connaissances et besoins des étudiants dans le domaine de l'éducation pour la santé, et les possibilités de faire avancer l'institution et les acteurs qui la composent dans la voie d'un progrès, tout en privilégiant l'éducation du patient.

### Analyse de situation

Dans le cadre de sa profession, l'ergothérapeute s'intéresse à la personne autant qu'à son environnement social et familial. Il reconnaît en l'individu une entité complexe, animée d'une faculté unique d'analyser et d'agir. C'est pourquoi, l'ergothérapeute intervient en proposant des expériences concrètes et valorisantes, permettant au sujet de développer ses potentialités face à la maladie, à un traumatisme, ou à un problème de santé.

Dans ce contexte, l'ergothérapie s'inscrit dans un plan global de réadaptation, intégrant une approche curative, relationnelle et éducative.

Les modèles de pratique professionnelle que nous avons analysés à travers la littéra-

ture ont ainsi, sans conteste, mis en évidence qu'une formation des étudiants dans le domaine de la promotion de la santé devrait constituer une "valeur ajoutée".

### Deux enquêtes

Deux enquêtes ont ensuite été réalisées, l'une au sein de la population estudiantine et l'autre parmi le corps professoral. Ces enquêtes allaient nous permettre de recueillir des données objectives et quantifiables afin d'identifier correctement les besoins de formation en éducation pour la santé des acteurs concernés.

### Les étudiants

Le recueil des données auprès des étudiants des trois années s'est effectué à l'aide d'un questionnaire par auto-notation.

Voici les résultats principaux obtenus pour trois questions parmi les cinq présentées aux étudiants.

### Question 1 Pour vous, le rôle de l'ergothérapeute consiste à...

Les étudiants avaient à pondérer une série de 24 items se rapportant à leur profession, en leur attribuant une cote variant de 0 à 9. S'ils étaient sans avis, ils cochaient la case 10.

Il est à noter que les termes "prévention" et "promouvoir une éducation du patient" (items 23-24) ont été introduits malgré le fait qu'ils englobent à eux seuls d'autres items. La raison en est que nous désirions savoir si ces concepts étaient correcte-

L'ulcère de Buruli, en langue Fon<sup>3</sup> est qualifiée de "djomakou", c'est-à-dire "qui ne guérit pas"... La campagne de communication qui sera élaborée en vue d'inciter les patients à se présenter au centre de santé à un stade le plus précoce possible devra tenir compte de cette représentation particulière de la maladie, qui renforce le sentiment de non croyance en l'efficacité du traitement d'une part, et de croyance en la sorcellerie comme cause de la maladie, d'autre part. En effet, parmi les facteurs qui indiquent qu'une maladie serait attribuée à la sorcellerie, on retrouve le fait que la maladie présente des symptômes inhabituels (un mal de tête qui "divise le crâne en quatre", par exemple), que la maladie oblige le patient et sa famille à dépenser toutes leurs économies et... que la maladie ne guérit pas! Une même maladie peut être attribuée à la fois à la sorcellerie et/ou à des causes "naturelles", et c'est souvent l'épreuve thérapeutique seulement qui permet de faire le diagnostic.

Il conviendra donc d'expliquer très précisément les causes et l'origine de la maladie dans l'environnement. On pourra pour cela employer le terme de "ouévi", utilisé en langue Fon pour désigner le "ver" ou le "germe" qui serait à l'origine de la maladie. Ainsi, l'ulcère de Buruli est souvent appelé "ouévikpa", ce qui signifie "la plaie due à des vers". L'image du "ver" pourra être utilisée pour expliquer que l'agent causal, un "ver", se trouve effectivement dans l'environnement, même si on ne le voit pas, et qu'il convient de s'en protéger ou de le combattre une fois qu'il est entré dans l'organisme...

Enfin, trois cibles possibles ont été identifiées pour la formation des relais communautaires:

- les **femmes**, qui ont révélé lors des entretiens qu'elles avaient un sentiment de responsabilité accru pour le bien-être et la santé de leurs enfants et de la communauté et qu'elles ne croyaient pas en l'origine occulte et en la contagiosité de la maladie;

- les **maîtres d'école**, qui sont souvent les premiers à repérer la maladie et qui renvoient, par peur de la contagion, les enfants à la maison. Mieux informés, ils pourraient réagir plus adéquatement;

- les **patients** eux-mêmes, qui sont unanimement cités comme la seule source d'information crédible et qui peuvent contribuer à combattre la croyance en la non-efficacité du traitement.

Des besoins...	...aux actions?
La maladie est bien connue et repérée, y compris aux stades précoces. Le traitement chirurgical suivi d'une autogreffe de peau est bien décrit. La maladie est perçue comme grave et fait peur.	Quelle information dispenser sur la maladie et les possibilités de traitement? Ce n'est pas par manque d'information ou par méconnaissance de la gravité de la maladie que les patients ne se présentent pas pour des soins!
La maladie est souvent attribuée à la sorcellerie... y compris par les soignants! Donc, le premier recours thérapeutique est d'aller chez les tradipraticiens? ("au cas où la maladie serait provoquée"...).	Sans nier la sorcellerie, comment inciter à inverser la démarche thérapeutique? ("Tu arrives au centre avec une cicatrice et tu ressors avec deux cicatrices"...). Qui va diffuser l'information? Les soignants? Risque de messages contradictoires!
L'image du corps est très affectée par l'ulcère de Buruli. La peur de l'amputation, la honte des cicatrices ont été évoquées à maintes reprises, aussi bien dans le cadre des entretiens qu'au travers des dessins d'enfants.	Comment adapter la technique de l'autogreffe pour qu'elle soit le moins invalidante possible? ("Tu arrives au centre avec une cicatrice et tu ressors avec deux cicatrices"). <sup>4</sup> Un travail sur les représentations du handicap et de l'image corporelle pourrait être utile.
Les personnes interrogées ne croient pas suffisamment en l'efficacité du traitement. Le traitement chirurgical (très appréhendé) a souvent été cité comme le seul traitement efficace une fois que tout le reste a été essayé... mais dans tous les groupes, les récurrences possibles après traitement ont été mentionnées comme un risque majeur.	Très peu d'informations sont disponibles sur la réalité du risque de récurrence. En effet, peu de récurrences sont vues au centre de santé, ce qui ne signifie pas qu'il n'y aurait pas de récurrences. En effet, il est apparu dans les entretiens que "si la maladie revient encore, tu ne retournes jamais chez celui qui t'a déjà soigné". Nécessité d'une enquête rétrospective dans les villages d'où proviennent les patients?

Une attention particulière devra être portée au risque d'ambiguïté dans les messages qui pourraient être véhiculés par les relais communautaires: en effet, les soignants eux-mêmes, dont certains travaillent parfois depuis 10 ans au centre de santé et qui ont vu passer beaucoup de cas d'ulcère de Buruli, pensent qu'un certain nombre de cas sont dus à la sorcellerie...

Pour finir, il semble prudent de rappeler qu'il s'agissait dans le cadre de ce travail, d'une enquête exploratoire qui a été menée dans un département seulement, le Zou, auprès d'une population majoritairement issue d'une seule et même ethnie (Fon). Les informations collectées, qui traduisent des besoins à prendre en compte dans les actions de prévention et d'éducation pour la santé, seraient donc à vérifier auprès d'autres populations, dans la perspective de l'élaboration d'une campagne nationale de communication.

**Isabelle Aujoulat**, Unité d'Education pour la santé, Université catholique de Louvain ■

### Références bibliographiques

ANDRIEN M, MONOYER M, PHILIPPET C, VIERSET V. Le groupe focalisé (focus group), in: Education Santé, n° 77, avril 1993, pp.3-9.

PORTAELS F, ELSSEN P, GUIMARAES-PERES A, FONTEYNE P-A, MEYERS W.M. Insects in the transmission of Mycobacterium ulcerans infection, in: The Lancet, vol. 353, march 20, 1999, p. 986.

<sup>3</sup> Les tradipraticiens associent à un traitement par les plantes et les médicaments et/ou gestes thérapeutiques traditionnels, un certain nombre d'arts divinatoires et de rituels (pour assurer l'efficacité du traitement, des interdits sont imposés aux malades pendant un certain temps après le traitement, par exemple ne pas manger de viande ou respecter un délai de 3 mois avant de reprendre des activités sexuelles). Certains tradipraticiens auraient les mêmes pouvoirs que les sorciers, mais ces pouvoirs seraient utilisés pour guérir plutôt que pour provoquer des maladies.

<sup>4</sup> La technique d'autogreffe consiste à prélever de minces filets de peau en zone saine pour remplacer la perte des tissus sur les zones qui ont été excisées. La "première cicatrice" est constituée par la zone où siègeait l'ulcère et qui a été excisée; la "seconde cicatrice" est constituée par la zone qui a servi de site donneur pour la greffe.

<sup>5</sup> Le Fon est la langue majoritairement utilisée dans le département du Zou, où l'enquête s'est déroulée. L'auteur de l'article était accompagnée durant l'enquête de deux médecins béninois (Dr Christian Johnson et Dr Claude Zinsou), tous deux spécialisés dans le traitement de l'ulcère de Buruli et maîtrisant parfaitement la langue Fon.

## Plaidoyer pour une approche globale en santé scolaire

Est-il possible pour un Centre de santé de travailler de manière plus adaptée avec les écoles et les familles défavorisées?

A partir de cette question nous avons développé une recherche divisée en trois parties:

- une action éducative continue auprès d'enfants défavorisés et/ou immigrés;

- un questionnement des familles par rapport à une meilleure adéquation de l'offre de notre service en fonction de leurs besoins et demandes;

- une réflexion sur un travail intersectoriel plus systématique avec les institutions de quartier.

Cette approche, qui concerne donc non seulement le milieu scolaire mais aussi les familles et les structures de quartier, nous semble indispensable à la réalisation d'un programme crédible de promotion de la santé.

### Le projet d'action éducative

Ce projet est mené dans six établissements scolaires situés dans des quartiers défavorisés de la commune de Schaerbeek, en Région de Bruxelles-Capitale. Il concerne 237 enfants de troisième maternelle répartis dans douze classes.

L'axe éducatif est développé en partenariat avec les enseignants et est intégré dans l'environnement et l'apprentissage des enfants. Douze enseignants participent au projet. Le programme vise le mieux-être des enfants.

Les objectifs généraux de ce programme sont plus précisément:

- d'intégrer la santé dans le cursus de l'enfant et d'accompagner les enseignants dans leur projet éducatif en santé;

- de créer un lieu de santé accessible à tous ainsi que d'aborder la santé de manière positive et globale.

Il se déroule tout au long de l'année scolaire et est basé sur des pratiques pédagogiques actives.

Les techniques d'apprentissage sont:

**L'apprentissage par imprégnation:** comment créer dans notre école, dans notre classe un lieu où il fait bon vivre, un lieu propice à la santé?

**L'apprentissage par imitation - exécution - répétition:** technique fort utile pour acquérir des savoir-faire de base tel le brossage des dents.

**L'apprentissage par la résolution des problèmes:** comment puis-je favoriser ma santé à la maison, dans mon école, en tenant compte du vécu que j'exprime?

**L'apprentissage par l'expression - identification:** le jeu de rôle et surtout la création et l'utilisation des marionnettes sont d'un apport majeur dans le programme. Elles permettent à l'enfant d'exprimer son vécu, ses aptitudes, ses difficultés.

Pratiquement, le projet se déroule en trois phases.

1. Un thème est travaillé pendant plusieurs semaines par les enfants et le professeur en l'intégrant dans le cursus scolaire. La préparation des activités est réalisée conjointement par l'enseignant et les responsables du projet éducatif.

2. Les parents sont invités en fin de développement de chaque thème.

3. A la fin de la représentation donnée par les enfants, un entretien a lieu entre le médecin et les parents et permet des échanges sur le vécu ou les difficultés rencontrées par les mamans en rapport avec le thème.

Enfin, nous voudrions souligner deux éléments essentiels à nos yeux.

Le premier est l'**introduction de l'éducation pour la santé dans la pratique des enseignants**. En effet, nous nous sommes efforcées de collaborer au maximum avec les enseignants en leur apportant un projet concret, riche en possibilités éducatives susceptibles de s'intégrer facilement dans le programme scolaire en cours sans trop bouleverser les activités habituelles de la classe.

Nous avons voulu que nos activités soient suffisamment souples pour permettre aux



enseignants de "rentrez" dans l'animation et de se "l'approprier" en y ajoutant des activités personnelles ou en l'intégrant aux activités planifiées de la classe.

Le second est l'**intégration des parents au processus éducatif**. Le rôle des parents dans le domaine de la santé infantile est essentiel. Cette constatation nous montre que toute action destinée à promouvoir la santé ne peut se passer d'un échange avec ceux à qui en définitive incombe la mission éducative.

Fortes de ce constat et de cette réalité, nous avons voulu privilégier cette participation et intégration des parents au processus d'éducation pour la santé. Concrètement, à chaque changement de thème, les parents sont invités par leur enfant à venir apprécier par eux-mêmes l'évolution du projet-santé à l'école. Cette rencontre autour des réalisations de l'enfant crée un espace d'échanges et de conseils où les parents peuvent parler de la santé, des problèmes de santé qu'ils rencontrent et des solutions.

Les parents, grands-parents parfois, viennent nombreux et admirent avec fierté le

travail réalisé par leurs enfants. Cet abord positif et créatif de la santé facilite l'expression ultérieure des parents.

### L'axe offre - besoins - demande

Des pathologies auditives et visuelles non soignées attirent notre attention.

Une quantification objective par des méthodes standardisées nous permet de déceler une fréquence significativement plus élevée de ces pathologies O.R.L. et visuelles non traitées chez 220 enfants de 3e maternelle par rapport à 220 enfants du même âge dans des écoles favorisées.

Les anomalies dépistées restent le plus souvent sans suivi médical, entraînant dans certains cas des conséquences irréversibles (amblyopie).

Nous décidons dans le cadre du programme d'effectuer des entretiens collectifs et des visites à domicile.

Notre connaissance des familles nous incite, cependant, à une approche spécifique. Nous souhaitons dans un premier temps lors d'entretiens semi-dirigés, connaître les demandes des familles par rapport à notre institution.

Ce n'est que plus tard, quand nous disposerons d'une meilleure compréhension

des problèmes rencontrés par les familles, que nous leur proposerons un accompagnement médico-social éventuel.

Les demandes exprimées par les familles nous entraînent dans des domaines complexes, souvent éloignés des besoinsomatiques décelés. Dans un souci de clarification, nous tentons de classer ces demandes, d'évaluer quelle méthode favorise leur expression (voir tableau).

Les problématiques abordées s'éloignent largement de l'offre de notre institution. Il nous paraît donc indispensable de mener un travail intersectoriel au niveau du quartier afin de mettre en oeuvre les ressources de chacun.

### Le travail intersectoriel

L'objectif du travail intersectoriel est double: d'une part permettre aux familles en situation difficile de rencontrer l'offre des services médico-sociaux du quartier et d'autre part d'améliorer notre collaboration avec les structures d'aide.

### Travail avec les familles

Pour les personnes défavorisées, l'accès aux soins est compliqué par de multiples obstacles. Certains peuvent être partiellement levés (facteurs administratifs, socio-économiques, éducatifs...) par une meilleure connaissance des institutions et donc

une collaboration plus efficace entre les familles et les partenaires médico-sociaux du quartier. Lors de visites à domicile, nous interrogeons les familles par rapport à leur recours à ces structures. Cette rencontre nous donne l'occasion de leur présenter les institutions et de leur faciliter le recours à ces intervenants.

### Travail avec les institutions

Il est parfois complexe de résoudre les problèmes médicaux, psychologiques et sociaux de certains enfants. Cela exige une collaboration avec les institutions de quartier afin de répondre aux besoins et demandes des familles dans leur globalité. Cette collaboration passe par une étape préalable, qui est d'apprendre à travailler avec ces institutions. Cela signifie découvrir leurs représentations de la notion d'intersectorialité, comment elles la vivent, les difficultés et avantages et enfin dégager des pistes pour un travail conjoint avec ces structures d'aides.

Au départ d'interviews de six de ces institutions, nous avons pu dégager la notion de travail en réseau. Nous analysons avec les partenaires institutionnels ce concept, son fonctionnement, ses avantages et difficultés. Des pistes pour développer un travail en réseau avec les structures de quartier ont émergé.

Demandes des familles et types de démarches pour les faire émerger				
Types de problèmes et préoccupations	Conditions des entretiens		Circonstances où les problèmes sont abordés	
	en groupe	individuels	spontanément	provoqués par l'expert
Santé physique	- sommeil - alimentation - carie dentaire			- sommeil - alimentation - carie dentaire
Santé mentale et sociale	- intégration - délinquance	- difficultés familiales - alcoolisme familial* - placement d'enfants* - problèmes éducatifs*	- difficultés familiales - intégration - délinquance - alcoolisme familial* - placement d'enfants* - problèmes éducatifs*	
Comportement de santé	- vaccination	- manque de confiance en notre dépistage - rupture entre préventif et curatif	- manque de confiance en notre dépistage - rupture entre préventif et curatif	vaccination
Autres (environnement, etc.)	- télévision - scolarité	- difficultés économiques - situation irrégulière - difficultés d'organisation	- scolarité - difficultés économiques - situation irrégulière - difficultés d'organisation	télévision

\* Ces problèmes ont été évoqués lors des entretiens individuels à domicile des familles en grande difficulté