

*Date de dépôt: 11 juin 2003*

*Messagerie*

## **Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil concernant le bilan de la planification sanitaire qualitative (PL 8045)**

Mesdames et  
Messieurs les députés,

Deux constats simples, mais fondamentaux, sont à la base du long processus d'analyse et d'évaluation du système de santé genevois qui a commencé dès le début des années 90 : le système de soins à Genève coûte cher sans que l'état de santé de ses habitants ne soit nécessairement meilleur que celui de la population suisse dans son ensemble ; le degré de coordination et de complémentarité des services nombreux et diversifiés est faible.

### **1. Introduction**

Le Conseil d'Etat a décidé, en 1998, de proposer une dimension nouvelle à la planification quantitative des ressources du système de soins, voulue par la loi fédérale sur l'assurance maladie, afin de donner une réelle cohérence à ce système, au service de la population : un « en plus », qui tente de donner du sens, de redécouvrir que les services de santé sont « au service de », de réorienter les efforts vers la promotion de la santé globale et la prévention, par l'action sur les déterminants et sur le système de santé dans son ensemble (réseaux, complémentarité des acteurs, etc.). A ces fins, des modèles d'intervention nouveaux ont dû être testés. C'est ainsi qu'est né le programme de santé publique intitulé Planification Sanitaire Qualitative 1999-2002 (ci-après : PSQ).

Le Grand Conseil a résolument soutenu cette option en votant, le 25 juin 1999, un crédit d'investissement 1999-2002 de 8 500 000 francs (PL 8045) à l'intention de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Genève pour la réalisation des priorités sanitaires, sous l'autorité du Département de l'action sociale et de la santé (ci-après : DASS).

## **2. Mise en place de la PSQ**

Le choix de ces priorités a été effectué en fonction de critères qui tenaient compte de l'orientation donnée par le Conseil d'Etat et a abouti à concentrer les interventions autour de quatre axes prioritaires : les accidents, les cancers, la santé mentale et les maladies transmissibles. Ces quatre priorités ont balisé des champs d'interventions destinés à élaborer et tester des modèles d'intervention différents visant à modifier les pratiques existantes pour les orienter vers une augmentation de la participation active de la population et l'« empowerment » des patients – consommateurs – citoyens. En d'autres termes, un système de santé au service de la santé de la population dans le cadre plus général de ce qu'on désigne maintenant sous le vocable de démocratie sanitaire.

Un coordinateur général a été nommé et un groupe de pilotage interdisciplinaire a été mis sur pied pour mieux soutenir et accompagner les activités entreprises.

Un consensus s'est dégagé assez rapidement sur l'opportunité, dans l'esprit de la loi, de travailler sur le mode d'une planification interactive, décentralisée mais coordonnée, qui prenne en compte les opportunités du terrain et s'appuie constamment sur les données probantes disponibles au moment de l'investigation. Dans cet esprit, le comité de pilotage a décidé d'ajouter aux quatre priorités de santé des axes transversaux placés sous la responsabilité directe du coordinateur général. Ils ont concerné principalement, l'information en matière de santé, la prise en compte de la qualité de la vie, les inégalités en matière de santé, et, enfin, la problématique des réseaux.

Le volume du budget indique clairement un rôle attendu de la PSQ de catalyseur d'actions et de projets réalisés par les institutions et associations existantes plus que d'opérateur direct d'actions.

Ainsi, des projets concrets ont été implantés dans les quatre priorités, impliquant un nombre considérable d'acteurs de tous ordres, depuis de grandes institutions à l'intérieur et à l'extérieur de l'Etat, jusqu'à des groupes de citoyens et de patients en passant par le monde du travail.

Le dénominateur commun de tous ces projets se décline finalement autour de concepts comme l'amélioration de la qualité de la vie liée à la santé, les droits des patients et des citoyens, sur la prise en compte des personnes dans les actions pour améliorer la qualité de la vie de patients, la réduction des inégalités en matière de santé, l'action globale sur les déterminants les plus importants comme le tabac, l'alimentation, etc.

Une dynamique a été mise en marche; elle fonctionne bien et continuera de s'étendre.

La participation active des citoyens et des patients, soutenue par une philosophie d'« empowerment » visant à augmenter leur capacité à mieux gérer leur santé, consolide une démarche qui donne la parole aux personnes concernées à travers des groupes de propositions et ambitionne de dégager les grandes lignes directrices des transformations souhaitées par les personnes dans tous les domaines jugés pertinents de leur qualité de vie liée à la santé.

### **3. Bilan de la PSQ**

Le bilan que l'on peut raisonnablement tirer de cette expérience se résume aujourd'hui comme ceci :

1. Le projet était fondé sur des bases solides.
2. Les priorités étaient formulées en termes d'objectifs de santé, ce qui correspond à la tendance moderne, mais avec une certaine « naïveté » qui ne permet pas de les utiliser telles quelles pour l'évaluation : « diminuer la fréquence de » n'a de sens qu'en fonction de l'évolution attendue en l'absence de programme, que si le programme est le seul facteur influençant la fréquence (attribuabilité), de la durée même du programme, etc.
3. La durée de 3 ½ ans n'était pas suffisante pour atteindre des objectifs aussi ambitieux qu'un changement de pratiques, aussi bien pour les professionnels que pour la population, ou qu'une influence identifiable sur l'importance des priorités retenues. Quinze ans est un terme généralement considéré comme plus raisonnable.
4. L'opérateur choisi avait l'avantage d'appartenir à l'Université, ce qui permettait de compter sur une certaine crédibilité, mais l'inconvénient d'appartenir à la faculté de médecine alors même que le travail établissant le rôle des déterminants de la santé montrait clairement que ceux-ci sont en dehors des compétences des facultés de médecine ; de plus, la capacité de gestion (infrastructure) de l'opérateur était assez limitée.

5. Le budget restait modeste, indiquant une ligne d'action plus dans le rôle de catalyseur que de réalisateur. Par ailleurs, il était sans doute aussi raisonnable en fonction des ressources mobilisables limitées sur le canton dans un temps aussi court. Idéalement, il devrait continuer pour les dix prochaines années au moins.
6. La mise en œuvre s'est faite progressivement et régulièrement, avec un démarrage décalé d'une priorité à l'autre en fonction de l'état de préparation (exemple les accidents ou le projet tabac qui préexistaient pour une large part à la PSQ ont été rapidement opérationnels) ; il faut ajouter des difficultés de recrutement de plus en plus grandes à mesure que la fin du programme budgété approchait ; on observe cependant une montée en puissance très satisfaisante qui aboutit à un développement optimal en 2001 et en 2002.
7. Les risques inhérents de la planification participative ont été surmontés : pour pouvoir réellement travailler avec les partenaires, il est essentiel de pouvoir prendre en compte leurs intérêts, leurs priorités, leur timing, etc. Un travail en réseau ne se décrète pas, il se construit. Cela demande de la souplesse dans la rigueur et, en fin de compte, du temps.

Le recrutement de professionnels de santé publique réunissant le vaste spectre de compétences disciplinaires nécessaire pour des approches intersectorielles et multiprofessionnelles est un processus long ; il a été largement réussi.

Le développement de partenariats avec la multitude d'acteurs de tous bords actifs dans le canton, institutionnels et associatifs, nécessite lui aussi un investissement dans la durée ; il a été largement réussi.

Deux facteurs spécifiques doivent être soulignés.

Le premier est lié à l'approche générale de planification participative, dite « opportuniste » parce qu'elle utilise les « opportunités » d'action présentes ou mobilisables dans la communauté, qui met l'accent sur les processus et leurs effets (« the way is the goal », le chemin est le but) et s'appuie sur une évaluation systémique et continue, plutôt que sur une planification programmatique, basée sur des priorités de santé et une évaluation épidémiologique (finale). C'est la tendance que l'on peut observer dans les politiques de santé des Etats qui ont renouvelé leur politique ces dernières années. Un tel système permet souplesse et réactivité aux circonstances mais en même temps requiert une grande rigueur et une supervision plus étroite. Ses mots clés sont : la promotion de la santé, la proximité, le travail dans la

communauté, l'organisation de l'ambulatoire et le travail en réseau. Mais on comprend aussi que du même coup le rythme de progression dépende de la disponibilité des partenaires à s'engager dans une action concertée, que le travail en réseau demande du temps humain et non mécanique, que la participation, pour être réelle, exige de renégocier en partie les objectifs, etc.

Le deuxième, qui est en partie lié au premier, est le cycle naturel de projets de santé publique et de promotion de la santé. L'évaluation de la mise en œuvre des programmes régionaux de santé publique en France avait bien mis en évidence que le temps d'élaboration des projets tournait autour de un an à un an et demi, que la phase de mise en œuvre demandait entre deux et quatre ans suivant les problématiques, l'ampleur, les particularités locales et le destin variable (prolongation, expansion, généralisation, reprise et pérennisation), et que l'impact en termes de santé ne pouvait être espéré avant une dizaine d'années au mieux et plutôt une quinzaine d'années.

Il faut donc fonder les décisions concernant la poursuite de tels projets sur des évaluations systémiques intermédiaires. Il en est de même pour la PSQ dans son ensemble. C'est ce qui a été réalisé avec l'évaluation externe demandée par le DASS à l'Institut de hautes études en administration publique (IDHEAP), qui a rendu son rapport en novembre 2001.

#### **4. De l'expérience pilote à la politique cohérente de la santé**

C'est en grande partie sur la base des conclusions organisationnelles de ce rapport et d'un travail méthodologique fait avec Promotion Santé Suisse (ex-Fondation 19) qu'ont été conçus les fondements des programmes de prévention et de promotion de la santé qui ont pris le relais de la PSQ dès janvier 2003. Ils reposent sur trois éléments essentiels:

- une base légale solide et un contrôle démocratique par l'inscription dans la future loi cantonale sur la santé ;
- une nouvelle solution institutionnelle, qui précise et clarifie les niveaux de compétence et les rôles des principaux acteurs ;
- un nouveau modèle de structuration des actions de prévention et de promotion de la santé, selon quatre domaines d'action et quatre buts transversaux, associé à un processus décisionnel plus cohérent et participatif.

#### **5. Prévention et promotion**

Il s'agit, en particulier, de donner à la promotion de la santé la place centrale qu'elle doit occuper dans le système de santé. Il faut aussi lever les

confusions existantes entre promotion de la santé et prévention des maladies et des traumatismes. Ces deux notions se distinguent clairement par des valeurs et des objectifs différents. La prévention se base sur un modèle épidémiologique et biomédical et fait appel à une approche verticale par programmes, destinés à une population prise comme objet. En revanche, la promotion de la santé fait appel à un modèle bio-psycho-social. Son approche est horizontale et intersectorielle (par milieux de vie) et se fait en collaboration avec une population considérée comme sujet.

La prévention constitue donc un secteur particulier de la promotion de la santé. Cette dernière s'inscrit dans la vie globale des individus et elle est multifactorielle. En outre, il est réducteur de concevoir la maladie dans la continuité de la santé comme un état qui résulte d'une perte de la santé. Ainsi, la notion de santé doit être développée de façon positive, dans une perspective de résistance aux agressions et de gestion des facteurs de risque.

La promotion de la santé place les actions dans une perspective de participation et de responsabilisation de l'individu. Elle part du principe de ne pas imposer une idée ou un comportement, mais de favoriser l'adoption d'une attitude responsable et épanouissante.

La Charte d'Ottawa (1986) a rendu célèbre le concept : « La promotion de la santé procède de la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé. (...) Elle soutient le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle permet aux gens d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de faire des choix favorables à celle-ci. »

Un tel concept implique une redistribution des responsabilités depuis les professionnels de la santé vers les citoyens que l'on doit informer afin qu'ils puissent exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé. Il s'agit de faciliter la participation de la population par l'information et l'éducation, en allant vers un processus « d'empowerment ». Toute démarche d'éducation pour la santé cesse alors d'être une injonction, un ordre venant d'un professionnel, quelle que soit sa légitimité, pour devenir une aide à la décision, une proposition d'alternatives valable.

La prestation de santé devient alors « coproduite », dans la mesure où ce processus donne réellement la parole au patient / à l'utilisateur / au citoyen, lui permet par exemple l'accès à son dossier médical, au pouvoir de décision

dans le système de soins, au débat sur l'organisation de services de quartier, etc.

La notion de promotion de la santé recouvre beaucoup d'éléments souvent peu précis et difficiles à identifier. On peut cependant définir cinq axes d'actions qui ont déjà été définis par la Charte d'Ottawa :

- élaborer une politique publique saine;
- créer des milieux favorables;
- renforcer l'action communautaire;
- acquérir des aptitudes individuelles;
- réorienter les services de santé.

L'intervention devrait donc se concevoir de façon convergente, en même temps sur l'individu et sur la collectivité, en favorisant l'apprentissage de modes de vie sains chez l'individu et en permettant aux communautés d'aménager leur environnement, de promouvoir l'inscription de la santé dans les politiques sociales (investissement dans le capital social) et les décisions collectives.

## 6. Un nouveau paradigme

Le nouveau paradigme à la base de la politique genevoise en matière de santé repose sur la vision de la Charte d'Ottawa. Il appréhende le champ de la promotion de la santé selon un modèle de domaines d'action allant du plus spécifique au plus général (figure 1).

Il distingue les quatre domaines d'action suivants :

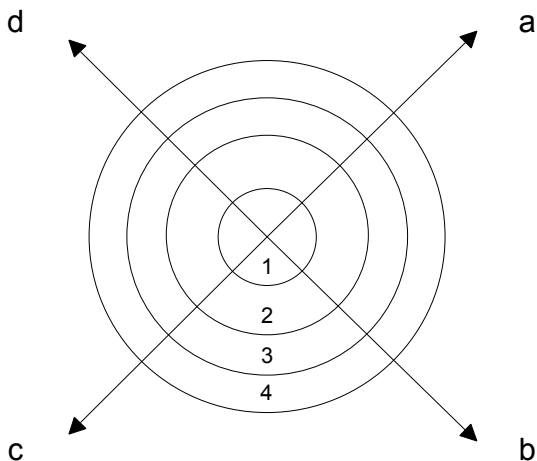
1. maladies ou traumatismes et accidents spécifiques (par exemple: cancer du sein, mélanome malin, SIDA, fractures du col du fémur chez les personnes âgées, etc.) ;
2. comportements à risque (par exemple: troubles alimentaires, tabagisme, alcoolisme, toxicomanie, addiction au jeu, etc.) ;
3. déterminants de la santé (par exemple: activité physique, alimentation, déterminants de l'environnement physique, etc.) ;
4. éléments du contexte, qui conditionnent, en imposant certaines limites, les déterminants de la santé. Il s'agit des décisions prises par les pouvoirs publics ou par d'autres acteurs et qui peuvent influencer sur les valeurs que peuvent prendre les déterminants (par exemple: aménagement urbain qui favorise ou non l'activité physique, politique énergétique qui favorise l'apparition de légionelloses ou de risques de brûlures, politique agricole qui détermine les prix des fruits et des légumes, etc.).

Le premier domaine relève pleinement de la prévention et le second partiellement; les deux autres dépassent la portée de la seule prévention.

Au-delà de cette classification, il existe un second paramètre important de l'approche adoptée qui découle du nouveau paradigme : les actions à développer dans chacun de ces quatre domaines d'action seront conçues, analysées et décrites selon les quatre buts transversaux suivants, qui offrent chacun une problématique différente, c'est-à-dire une façon différente de se poser le problème :

- a) augmenter « l'empowerment » de la population et des patients, ce qui implique aussi l'amélioration de leur qualité de vie;
- b) renforcer la perception de proximité de l'action publique par rapport aux citoyens;
- c) adapter les services aux trajectoires de vie des personnes, qui prennent aussi en compte, en l'élargissant, la notion des milieux de vie (settings);
- d) lutter contre les inégalités d'accès à la santé et aux prestations sanitaires.

Figure 1 : domaines d'action et buts transversaux





Conformément aux recommandations de l'évaluation externe de la planification sanitaire qualitative, la répartition des compétences est précisée comme suit :

- Gouvernance : Grand Conseil, Conseil d'Etat et Présidence DASS (définition de la politique cantonale de santé) ;
- Direction stratégique et supervision : direction générale de la santé (traduction de la politique en stratégie et de la stratégie en actions adaptées formant un ensemble cohérent, évaluation ex-ante et monitoring, veille sanitaire et données probantes) ;
- Réalisation : au moyen de contrats de partenariat précisant les objectifs à atteindre et les moyens mis à disposition, éventuellement pluriannuels, confiés à des tiers publics et privés.

Ainsi, les programmes de prévention et de promotion de la santé 2003-2007 qui succèdent à la planification sanitaire qualitative 1999-2002 ont été rattachés directement à la direction générale de la santé. Dans ce domaine, cette dernière a dû se réorganiser et ses missions ont été redéfinies. Elles consistent à :

- I. Analyser les besoins en santé de la population et anticiper les problèmes émergents en assurant la veille sanitaire, en liaison avec les autres institutions et organismes concernés.
- II. Etudier les conséquences prévisibles des décisions stratégiques qui pourraient avoir un impact significatif sur la santé de la population. Le cas échéant, participer à la recherche de solutions efficaces.
- III. Contribuer à la définition, planifier, mettre en œuvre, coordonner et évaluer la politique cantonale de santé.
- IV. Concevoir les programmes de promotion de la santé et de prévention des maladies et des accidents, d'organisation du système de santé, de protection de la santé de la population, notamment dans le cadre du développement durable, ainsi que les stratégies d'intervention correspondantes.
- V. Définir, coordonner et ajuster des mandats de prestations avec les partenaires concernés, conformément aux objectifs de la politique cantonale de santé. Accompagner les partenaires du point de vue scientifique et évaluer les actions pilote.
- VI. Veiller au respect des droits des usagers du système de santé, mettre en œuvre la politique de proximité en matière de santé (concept de démocratie sanitaire) et participer aux réflexions sur l'éthique.

- VII. Promouvoir la qualité et la sécurité des soins, des services et des produits de santé, ainsi que des pratiques professionnelles.
- VIII. S'assurer de l'adéquation avec les autres politiques cantonales, régionales et nationales, et mettre en œuvre la collaboration avec l'OMS et les autres instances internationales.
- IX. Favoriser le développement de l'utilisation des données probantes et de l'expertise en santé publique.
- X. Concevoir et mettre en œuvre un système d'information sanitaire pour piloter la politique de santé et éclairer les choix des acteurs et de la population.

Afin d'aider, conseiller et soutenir la direction générale de la santé dans la mise en œuvre de la politique cantonale en matière de prévention et de promotion de la santé, une commission consultative du même nom sera mise sur pied. Cette instance prendra le relais du comité de pilotage de la planification sanitaire qualitative.

## 7. Mise en œuvre et perspectives

Les actions de promotion de la santé à mettre en œuvre peuvent être des programmes ou des projets, selon la distinction suivante<sup>1</sup>:

### *Programme*

Un programme est un ensemble de mesures coordonnées pour atteindre des objectifs communs (objectifs du programme).

### *Projet*

Un projet est une mesure circonscrite dont les objectifs sont bien définis et la durée délimitée. Un projet a souvent pour but de tester une démarche novatrice qui s'inscrit dans le cadre d'un programme complet ou d'une stratégie globale.

Les critères suivants de priorisation des actions seront pris en considération :

- importance du problème sur la base des données épidémiologiques;
- légitimité de l'action (cohérence avec les politiques définies au niveau cantonal, national, international ; compatibilité avec les buts transversaux);
- efficacité et faisabilité de l'action (faisabilité technique et économique);

---

<sup>1</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP), 1997.

Lignes directrices pour la planification de l'évaluation de projets et de programmes. Berne

- opportunité de l'action (acceptabilité par la population ou par les acteurs, rapport coût-efficacité).

Les deux derniers critères doivent être appliqués sur la base des données probantes (evidence base).

Le processus décisionnel doit être aussi ouvert que possible et impliquer le plus grand nombre d'acteurs. La commission consultative des programmes de prévention et de promotion de la santé devrait y jouer un rôle de premier plan.

Dans une phase transitoire, les priorités définies dans le cadre des processus antérieurs d'analyse du système de santé seront poursuivies. Il s'agit donc d'actions ayant trait aux cancers, aux maladies transmissibles, à la santé mentale, aux accidents et handicaps, ainsi que des actions développées dans le cadre du volet réseau Villes-Santé OMS de l'agenda 21 cantonal.

## **8. Conclusion**

Les contrats de partenariat signés en 2003 pour assurer la poursuite des activités initiées par la planification sanitaire qualitative ont été limités à une portée annuelle. Il s'agit maintenant d'envisager des collaborations pluriannuelles, sur 3 ou 4 ans (par exemple, 2004-2007), qui permettent une gestion stratégique à plus longue vue et assurent la fiabilité nécessaire des actions en garantissant le temps minimum de développement. La satisfaction de ces conditions est indispensable si l'on veut améliorer l'efficacité des investissements publics consentis, mais aussi si l'on souhaite intéresser les « personnes ressources » compétentes aptes à réaliser les actions projetées.

A moyen terme, un réexamen complet des priorités selon le modèle d'aide à la décision proposé plus haut doit avoir lieu. Le processus adopté sera alors tout autant important que les méthodes d'aide à la décision utilisées.

Il s'agira de lui donner une ouverture et une légitimité maximale. Dans cette optique, son accompagnement par une commission consultative regroupant au moins certains des partenaires institutionnels essentiels sera d'une grande utilité.

Enfin, l'ensemble de la politique de promotion de la santé du canton de Genève devrait bénéficier d'une base légale avec la future loi cantonale sur la santé.

Au bénéfice de ces explications, le Conseil d'Etat vous invite, Mesdames et Messieurs les députés, à prendre acte du présent rapport.

AU NOM DU CONSEIL D'ÉTAT

Le chancelier :  
Robert Hensler

Le président :  
Laurent Moutinot

*Annexe : planification sanitaire qualitative : bilan 1999-2002 et perspectives*



REPUBLIQUE ET CANTON  
DE GENEVE  
DEPARTEMENT  
DE L'ACTION SOCIALE  
ET DE LA SANTE  
DIRECTION GENERALE  
DE LA SANTE

## BILAN 1999-2002 et PERSPECTIVES



**PLANIFICATION SANITAIRE QUALITATIVE**

Une réalisation de l'Institut de Médecine Sociale et Préventive



# **BILAN 1999 - 2002 et PERSPECTIVES**

**République et Canton de Genève**

Département de l'action sociale et de la santé (DASS)

mai 2003

# TABLE DES MATIÈRES

## RAPPORT FINAL DE LA PLANIFICATION SANITAIRE QUALITATIVE

PAGE	
	<b>INTRODUCTION</b>
3	■ Préface
5	■ Synthèse
12	■ La planification sanitaire qualitative
15	■ Structure de coordination
17	■ Vision globale
18	■ Programmes et projets
	<b>PROGRAMMES</b>
	<b>Priorités :</b>
20	■ Accidents & handicaps
48	■ Cancers
72	■ Maladies transmissibles
88	■ Santé mentale
112	<b>Axes transversaux :</b>
114	■ Qualité de vie
121	■ Inégalités sociales
124	<b>Réseaux d'information :</b>
126	■ Documentation
128	■ Système d'information sanitaire
133	■ Réseaux d'acteurs
136	<b>Communication</b>
140	<b>PERSPECTIVES</b>
148	<b>COLLABORATEURS</b>
150	<b>ACRONYMES</b>

# PREFACE

**Pierre-François UNGER, Président du département de l'action sociale et de la santé**



Une période expérimentale s'achève. Elle a foisonné d'idées et de réalisations concrètes pendant un peu moins de 4 ans.

Toutes ces actions de santé publique ont été conduites dans le cadre de la loi du 25 juin 1999, dite loi de planification sanitaire qualitative.

Aujourd'hui, je souhaite les inscrire dans la durée.

Le département que je dirige doit conduire une véritable politique de prévention et de promotion de la santé qui se reflètera dans la future loi de santé actuellement en chantier. Cette loi sera en effet focalisée sur la santé plutôt que sur les soins ; elle encouragera la responsabilité individuelle, familiale et collective ; elle envisagera les processus de santé et de soins dans la trajectoire de la personne et non dans la seule logique des structures.

En effet, mes objectifs de législature placent l'humain au centre des dispositifs et sont guidés par quatre valeurs fondamentales :

■ **La trajectoire de vie** de la personne : l'individu doit être placé au centre de l'action de l'Etat qui devra tenir compte de sa trajectoire personnelle pour déterminer la stratégie la plus adéquate. Ce sont l'être humain et ses besoins qui doivent déterminer les actions à mettre en œuvre, et non les institutions. Les profils des usagers des différentes formes d'aide sanitaire ou sociale sont tellement divers, complexes et évolutifs que tenter de les faire entrer dans un moule préformé reviendrait à écrire la chronique d'un échec annoncé.

■ **La proximité et le partenariat** : l'Etat doit se rapprocher de la population en associant les citoyens à la réflexion comme à l'action, permettant ainsi de recréer et/ou de renforcer les liens sociaux entre individus et aussi d'accroître l'empowerment des communautés, c'est-à-dire leur donner les moyens de gagner confiance et estime d'eux-mêmes, compréhension et pouvoir nécessaires pour augmenter le contrôle sur leur existence en agissant sur les déterminants de la santé.

■ **Enfin, la qualité** : qui suppose des actions basées sur des données probantes, des évaluations et des mesures d'impact sur la santé de toute politique publique (health impact assessment).

Autant de valeurs que je retrouve dans les actions de santé publique expérimentées, bien décrites dans tous les documents rédigés tout au long des années écoulées. Elles se sont déroulées selon un modèle multifactoriel (bio-psycho-social) et intersectoriel, en collaboration avec la population considérée, dans un climat au plus proche des postulats de la promotion de la santé. Les prestations de santé ont été "coproduites" dans la mesure où la parole a été largement donnée au patient et au citoyen.

A présent, il faudra, année après année, réactualiser les priorités selon des critères qui se réfèrent à l'analyse des attentes, des demandes et des besoins ; la légitimité des actions en cohérence avec les politiques cantonales, nationales et internationales ; leur efficacité, leur faisabilité et leur acceptabilité par la population, ainsi que leur rapport coût/efficacité.

... S'agit-il de l'aube d'une réorganisation du système de santé, tout permet de l'espérer : une volonté politique claire, une loi cadre de santé, une expérience déjà bien enracinée et, enfin, un budget.

Je nous souhaite à tous bonne chance pour cette aventure tout à fait exaltante.



# SYNTHÈSE

**Annie Mino, directrice générale de la santé**

**Jean Simos, directeur général adjoint**

**Jacques A. Bury, coordinateur général**

## HISTORIQUE

La Planification Sanitaire Qualitative (PSQ) s'inscrit dans la logique d'un long processus d'analyse et d'évaluation du système de santé genevois qui a commencé dès le début des années 90, pour aboutir à la proposition d'un ensemble d'interventions cohérentes visant à l'amélioration du système de santé et de la santé des genevois.

Deux constats simples, mais fondamentaux, sont apparus : le système de soins à Genève coûte cher sans que l'état de santé des genevois soit nécessairement meilleur que celui de la population suisse dans son ensemble; le degré de coordination et de complémentarité des services nombreux et diversifiés est faible.

Le Conseil d'Etat a donc décidé, en 1998, d'ajouter une dimension nouvelle à la planification quantitative des ressources du système de soins, voulue par la loi sur l'assurance maladie, afin de donner une réelle cohérence à ce système, au service de la population : Un " en plus ", qui tente de donner du sens, de redécouvrir que les services de santé sont " au service de ", de réorienter les efforts vers la promotion de la santé globale et la prévention, par l'action sur les déterminants et sur le système de santé dans son ensemble (réseaux, complémentarité des acteurs, etc.). A ces fins, des modèles d'intervention nouveaux ont dû être testés.

## L'ORGANISATION

Le mandat, défini par la loi du 25 juin 1999, a accordé une subvention d'investissement de 8'500'000 francs à l'Institut de médecine sociale et préventive (IMSP) pour la réalisation de quatre priorités sanitaires pour une période de 3,5 ans, le terme allant jusqu'au 31 décembre 2002, sous l'autorité du Département de l'action sociale et de la santé (DASS), représenté par la Direction générale de la santé (DGS).

■ Le choix de priorités : Il a été fait en fonction de critères qui tenaient compte de l'orientation donnée par le Conseil d'Etat et a abouti à concentrer les interventions autour de 4 priorités : les accidents, les cancers, la santé mentale et les maladies transmissibles. Ces quatre priorités ont balisé des champs d'interventions destinés à élaborer et tester des modèles d'intervention différents visant à modifier les pratiques existantes pour les orienter vers une augmentation de la participation active de la population et l' "empowerment" des patients – consommateurs – citoyens. En d'autres termes un système de santé au service de la santé de la population dans le cadre plus général de ce qu'on désigne maintenant sous le vocable de démocratie sanitaire.

■ Un comité de pilotage : Il a été constitué par le Département de l'Action Sociale et de la Santé ; il était présidé par la DGS et composé de représentants des diverses parties concernées, professionnels, consommateurs, etc., afin de favoriser la pluralité des points de vue sur la santé et une prise plus directe entre besoins, plans et mise en œuvre. Ses missions ont consisté à :

- s'assurer que les objectifs opérationnels sont en adéquation avec les priorités définies par le Conseil d'Etat,
- veiller à ce que les moyens utilisés contribuent effectivement à la réalisation des objectifs
- émettre des recommandations sur les orientations stratégiques et la mise en œuvre de la planification sanitaire qualitative

Il s'est réuni une fois par mois environ pendant les trois années et demi du projet.

■ Un coordinateur général : il a été recruté notamment pour garantir la cohérence de l'ensemble, notamment la convergence des actions, et assurer le respect d'une volonté forte de participation, d'ouverture et de transparence.

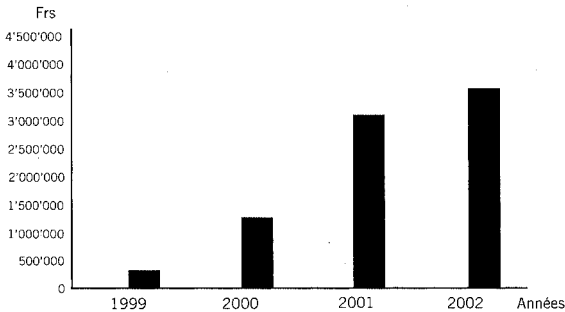
Chaque priorité a été placée sous la responsabilité directe d'un coordinateur chargé d'établir des complémentarités entre les acteurs intéressés à la concertation avec les partenaires potentiels., et de contribuer à la convergence des actions.

Un consensus s'est dégagé assez rapidement sur l'opportunité (dans l'esprit de la loi) de travailler sur le mode d'une planification interactive, décentralisée mais coordonnée, qui prenne en compte les opportunités du terrain et s'appuie constamment sur les données probantes disponibles au moment de l'investigation.

Dans cet esprit, le comité de pilotage a décidé d'ajouter aux quatre priorités de santé des axes transversaux placés sous la responsabilité directe du coordinateur général. Ils ont concerné principalement, l'information en matière de santé, la prise en compte de la qualité de la vie, les inégalités sociales et la santé, et enfin les réseaux.

■ Le budget : Le volume du budget (à titre indicatif : moins de 0,2 % du budget des HUG) indique clairement un rôle attendu de la PSQ de catalyseur d'actions et de projets réalisés par les institutions et associations existantes plus que d'opérateur direct d'actions.

Tableau I : évolution des dépenses



Le déploiement progressif des activités, reflété dans le développement régulier des dépenses au fil des mois, montre un démarrage lent (et décalé suivant les priorités, cf. infra) et une croissance régulière des activités. Des résultats probants ont été atteints en 2001 et surtout en 2002.

## PRIORITES ET PROJETS

### Accidents et Handicaps

Le domaine des accidents a bénéficié dès le départ d'actions déjà entreprises dans le cadre du réseau genevois pour la prévention des accidents (RSPA) sur la base du rapport Farley (rapport farley, 1995 : rapport sur les priorités d'intervention et un plan d'action).

Dans le cadre de cette priorité la PSQ a aussi mené des projets à court terme : Fin 2000, l'étude rapide sur les accidents liés à l'apparition des trottinettes a suscité l'organisation d'une table ronde réunissant toutes les parties concernées, des constructeurs aux utilisateurs, démontrant un réseau bien réel et l'importance des acteurs prêts à réagir à tout problème émergent. A l'opposé quelques projets à long terme comme l'établissement d'un système de surveillance des accidents et traumatismes aux urgences adultes et enfants et à l'Institut de Médecine Légale des HUG ont également été entrepris.

Deux actions ont été particulièrement innovantes et riches de potentialités :

- la 1ère, entreprise avec 7 puis 14 EMS volontaires, en relation avec la prévention des chutes chez les personnes âgées, qui se révèle un modèle de travail participatif réussi, valorisant les différents personnels et introduisant à l'occasion de la problématique de prévention des chutes les bases d'une démarche qualité. Cette approche a servi d'exemple pour soutenir l'implantation dans d'autres EMS de la recherche action sur les MRSA (priorité maladies transmissibles) puis ultérieurement une approche d'une autre unité de la DGS, l'unité qualité, en rupture avec les pratiques de police sanitaire jusque là habituelles.
- la 2ème impliquant le développement d'actions concertées autour du handicap et de la mobilité réduite (pour une "ville à la portée de tous"), qui allie approches centrées sur la psychologie, la sociologie et la qualité de vie, ainsi que divers partenaires (handicapés, associations et professionnels) ; et ceci dans une continuité de la trajectoire de vie à rétablir entre hôpital et communauté, et notamment le travail de proximité dans les quartiers (Acacias, Plainpalais, Jonction, Roseraie).

### Santé mentale

La priorité santé mentale a nécessité un travail de terrain préalable pour identifier des domaines d'actions à privilégier. Après plusieurs mois de contacts avec nombre de personnes et d'institutions, il a été décidé de se concentrer sur différents terrains :

- Le terrain de l'école en soutenant la mise en oeuvre d'un projet de partenariat (RESPECT) entre le Service Santé Jeunesse (SSJ) et sept écoles. Ce projet aborde la violence, dans un cadre plus global de promotion de la santé, en liaison avec les quartiers concernés, le département de l'instruction publique (DIP) et des activités intercantionales.

- Le stress au travail a été choisi en raison du défi posé par les pratiques courantes de prévention secondaire centrées sur l'individu et dont l'efficacité reste à démontrer. Une approche axée sur la prévention primaire du stress (comment organiser un milieu de travail productif moins stressant) est actuellement testée dans plusieurs entreprises et administrations genevoises. Il y a ici un modèle prometteur pour développer une véritable politique de promotion de la santé dans le milieu du travail.

Enfin, un travail en profondeur sur le microenvironnement social, alimenté par des études sur le lien social, a été réalisé dans la commune d'Onex et le quartier des Eaux Vives. Une fois encore, le modèle appliqué sert de base à des projets nouveaux qui débiteront en 2003 dans d'autres communes sous la responsabilité de la Fondation du Devenir et d'equitterre en collaboration avec la DGS et la ville de Genève.

Un centre d'accueil a été créé en 1998 à l'intention des parents toxicomanes afin de les aider à assurer leur fonction parentale. Il est vite apparu que de nombreux parents ne consultent pas spontanément; il a donc été décidé d'aller activement à leur rencontre afin de rendre possibles des consultations des services existants et permettre un véritable travail sur les liens parents-enfants.

### Cancers

Les cancers posent des problèmes chaque fois différents, et seules quelques situations parmi les plus troublantes sont abordées et notamment la difficulté à mettre en oeuvre de façon systématique le dépistage le plus efficace

d'un des cancers les plus fréquents: le cancer du sein. A ce titre, une évaluation à la fois épidémiologique et organisationnelle de sa mise en oeuvre actuelle, avec la Fondation pour le dépistage du cancer du sein qui l'organise, a débouché sur des propositions concrètes d'amélioration tenant compte des recommandations et normes de qualité de l'Union européenne. En parallèle, un travail en réseau avec les professionnels hospitaliers et de la ville, ainsi qu'avec les associations de patientes, s'est constitué autour de la prise en charge pour améliorer la qualité, la continuité et l'accès aux soins.

Deux approches différentes ont été utilisées pour promouvoir une amélioration de la qualité de la vie des patients atteints de cancers de la prostate d'une part et des cancers ORL d'autre part, dans ce cas en étroite collaboration avec les HUG.

Le programme "Stop tabac" développe une action originale et réussie en partenariat avec les médecins de premier recours à travers une visiteuse médicale.

#### **Maladies transmissibles**

Le programme des maladies transmissibles a été très naturellement amené à travailler très directement avec le service du médecin cantonal qui a dans ce domaine des responsabilités légales. Ainsi le système de surveillance, d'alerte et d'intervention rapide du service du médecin cantonal a fait l'objet d'une préoccupation prioritaire qui a permis de le rendre pleinement effectif en 2002.

Un autre grand secteur d'action est celui des politiques de vaccination. Une étude et un système géographique de surveillance de la couverture vaccinale ont permis d'établir que les risques liés au taux de couverture de la vaccination pour la rougeole ne justifiaient pas les craintes exprimées.

De la même façon, l'étude menée sur les MRSA dans les EMS a permis à la fois de mieux connaître la situation et d'introduire des mécanismes de surveillance et de remédiation généralisables.

En parallèle plusieurs approches transversales ont jeté des bases fondamentales pour les politiques et programmes futurs : amélioration de la qualité de la vie liée à la santé, inégalités sociales et santé et enfin principes et modèles pour un système d'information sanitaire à Genève.

#### **BILAN**

Le jugement que l'on peut raisonnablement porter sur l'expérience se résume aujourd'hui comme ceci :

1. Le projet était fondé sur des bases solides,
2. Les priorités étaient formulées en termes d'objectifs de santé, ce qui correspond à la tendance moderne, mais avec une certaine " naïveté " qui ne permet pas de les utiliser telles quelles pour l'évaluation : " diminuer la fréquence de " n'a de sens qu'en fonction de l'évolution attendue en l'absence de programme, que si le programme est le seul facteur influençant la fréquence (attribuabilité), de la durée même du programme, etc.
3. La durée de 3,5 ans était insuffisante pour atteindre des objectifs aussi ambitieux qu'un changement de pratiques, aussi bien pour les professionnels que pour la population, ou qu'une influence identifiable sur l'importance des priorités retenues. Quinze ans est un terme généralement considéré comme plus raisonnable.
4. L'opérateur choisi avait l'avantage d'appartenir à l'université, ce qui permettait de compter sur une certaine crédibilité, mais l'inconvénient d'appartenir à la faculté de médecine alors même que le travail établissant le rôle des déterminants de la santé montrait clairement que ceux-ci sont en dehors des compétences des facultés de médecine ; de plus la capacité de gestion (infrastructure) de l'IMSP était assez limitée.
5. le budget restait modeste, indiquant une ligne d'action plus dans le rôle de catalyseur que de réalisateur. Par ailleurs, il était sans doute aussi raisonnable en fonction des ressources mobilisables limitées sur le canton dans un temps aussi court. Idéalement, il devrait continuer d'augmenter chaque année pour les dix prochaines années au moins.

6. La mise en œuvre s'est faite progressivement et régulièrement, avec un démarrage décalé d'une priorité à l'autre en fonction de l'état de préparation (exemple les accidents ou le projet tabac qui préexistaient pour une large part à la PSQ ont été rapidement opérationnels) ; il faut ajouter des difficultés de recrutement de plus en plus grandes à mesure que la fin du programme budgété approchait ; on observe cependant une montée en puissance très satisfaisante qui aboutit à un développement optimal en 2001 et en 2002.

7. Les risques inhérents de la planification participative ont été surmontés : pour pouvoir réellement travailler avec les partenaires, il est essentiel de pouvoir prendre en compte leurs intérêts, leurs priorités, leur timing, etc. Un travail en réseau ne se décrète pas, il se construit. Cela demande de la souplesse dans la rigueur et en fin de compte du temps.

## LA PLANIFICATION DANS LA PSQ

Le recrutement de professionnels de santé publique réunissant le vaste spectre de compétences disciplinaires (voir liste p. 147) nécessaire pour des approches intersectorielles et multiprofessionnelles est un processus long ; il a été largement réussi.

Le développement de partenariats avec la multitude d'acteurs de tous bords actifs dans le canton, institutionnels et associatifs, nécessite lui aussi un investissement dans la durée ; il a été largement réussi.

Deux facteurs spécifiques doivent être soulignés.

Le premier est lié à l'approche générale de planification participative, dite " opportuniste " parce qu'elle utilise les " opportunités " d'action présentes ou mobilisables dans la communauté, qui met l'accent sur les processus et leurs effets (" the way is the goal ") et s'appuie sur une évaluation systémique et continue, plutôt que sur une planification programmatique, basée sur des priorités de santé et une évaluation épidémiologique (finale). C'est la tendance que l'on peut observer dans les politiques de santé des états qui ont renouvelé leur politique ces dernières années. Un tel système permet souplesse et réactivité aux circonstances mais en même temps requiert une grande rigueur et une supervision plus étroite. Ses mots clés sont : la promotion de la santé, la proximité, le travail dans la communauté, l'organisation de l'ambulatoire et le travail en réseau. Mais on comprend aussi que du même coup le rythme de progression dépende de la disponibilité des partenaires à s'engager dans une action concertée, que le travail en réseau demande du temps humain et non mécanique, que la participation, pour être réelle, exige de renégocier en partie les objectifs, etc.

Le deuxième, qui est en partie lié au premier, est le cycle naturel de projets de santé publique et de promotion de la santé. L'évaluation de la mise en œuvre des programmes régionaux de santé publique en France, évaluation coordonnée par Jacques Bury, avait bien mis en évidence que le temps d'élaboration des projets tournait autour de un an à un an et demi, que la phase de mise en œuvre demandait entre deux et quatre ans suivant les problématiques, l'ampleur, les particularités locales et le destin variable (prolongation, expansion, généralisation, reprise et pérennisation), et que l'impact en termes de santé ne pouvait être espéré avant une dizaine d'années au mieux et plutôt une quinzaine d'années.

Il faut donc fonder les décisions concernant la poursuite de tels projets sur des évaluations systémiques intermédiaires. Il en est de même pour la PSQ dans son ensemble. C'est ce qui a été réalisé avec l'évaluation externe demandée par le DASS à l'IDHEAP.

## EN CONCLUSION

Ainsi qu'on peut le voir au long du rapport, des projets concrets ont été implantés dans les quatre priorités, impliquant un nombre considérable d'acteurs de tous ordres, depuis de grandes institutions à l'intérieur et à l'extérieur de l'Etat, jusqu'à des groupes de citoyens et de patients en passant par le monde du travail.

Le dénominateur commun de tous ces projets se décline finalement autour de concepts comme les droits des patients et des citoyens, l'amélioration de la qualité de la vie liée à la santé, sur la prise en compte des personnes dans les actions pour améliorer la qualité de la vie de patients, la réduction des inégalités en matière de santé, l'action globale sur les déterminants les plus importants comme le tabac, l'alimentation, etc.

Une dynamique a été mise en marche; elle fonctionne bien et continuera de s'étendre.

La participation active des citoyens et des patients, soutenue par une philosophie d' "empowerment " visant à augmenter leur capacité à mieux gérer leur santé, consolide une démarche qui donne la parole aux personnes concernées à travers des groupes de propositions et ambitionne de dégager les grandes lignes directrices des transformations souhaitées par les personnes dans tous les domaines jugés pertinents de leur qualité de vie liée à la santé. Ainsi, la nouvelle santé publique parle de démocratie sanitaire. Il conviendra de lui donner tout son sens par l'empowerment de la population et des patients et par l'accent mis sur les déterminants et particulièrement les déterminants sociaux de la santé, préalable indispensables à son maintien, à son développement ou à sa restauration. Ceci implique la responsabilité de réfléchir aux solutions possibles pour assurer la cohérence et la continuité des actions voulues par le législateur et le Conseil d'Etat. Les ambitions de cette politique innovante demandent du temps - bien au-delà des quatre années initiales - pour que ses fruits arrivent à maturité.

Plusieurs analyses du système de santé genevois effectuées depuis le début des années 90 ont permis de formuler un projet de politique sanitaire, la loi 8045 sur la planification sanitaire qualitative de juin 1999, qui intègre tous ces éléments pour répondre aux enjeux réels de la santé du public. Cette politique de santé correspond aux efforts systématiques engagés pour identifier les besoins et organiser l'ensemble des services communautaires concernés. Cette organisation des acteurs communautaires implique des décloisonnements afin que les efforts de chacun contribuent de manière synergique à la santé de la population.

Durant plus de trois ans, les programmes de la PSQ ont touché tous les niveaux de la santé : le public, les structures sociales informelles, les institutions de santé décentralisées, les associations, les médecins de ville, les services hospitaliers. De nombreuses actions de coordination ont eu lieu et ont contribué à développer la promotion de la santé. Les réalisations de la PSQ ont permis de valider les besoins et attentes de la population, de se convaincre de la nécessité de développer une vraie politique de promotion de la santé et de mesurer combien les moyens à disposition pourraient être mieux utilisés.

Plus globalement, ces projets sont en train de démontrer la faisabilité de certains modèles d'intervention autres, associant davantage les acteurs d'horizons différents y compris les patients comme producteurs de santé. Ils constituent des modèles évalués, susceptibles d'être généralisés. Mais, ils n'ont de sens véritable et d'impact significatif que dans un projet d'ensemble, en d'autres termes, dans une nouvelle politique de la santé. Cette nouvelle politique fait l'objet du dernier chapitre, intitulé "Perspectives", du présent rapport. Elle est fondée sur trois éléments essentiels :

- Une base légale solide et un contrôle démocratique par l'inscription dans la future loi cantonale sur la santé ;
- Une nouvelle solution institutionnelle, qui précise et clarifie les niveaux de compétence et les rôles des principaux acteurs ;
- Un nouveau modèle de structuration des actions de prévention et de promotion de la santé, selon quatre domaines d'action et quatre buts transversaux, associé à un processus décisionnel plus cohérent et participatif.

**COMMUNICATIONS ET PUBLICATIONS**

Rapport PSQ 1999 –2000 :

- Mino A. : introduction
- Bury J.A. : le point de vue du coordinateur général

Rapport PSQ 2001 :

- Mino A. : Introduction : vers plus de proximité
- Bury J.A. : la PSQ en 2001 : une année d'actions de terrain
- Mino A., Simos J., Robert C.F., Bury J.A., Bourquin J.F., Eshaya B.: Perspectives

La PSQ à Genève :

- Bury J.A. : Cours dans le cadre du module politiques de santé en Europe, Ecole nationale de la santé publique, Rennes mai 2001
- Bury J.A. : Cours dans le cadre du module sur la planification sanitaire de la maîtrise en sciences sociales Université de Lyon, 2001
- Bury J.A. : Cours dans le cadre du module sur les politiques sociales et sanitaires IES, Genève 2001 et 2002
- Bury J.A. : La PSQ et la promotion de la santé : atelier au CRAES Rhône Alpes, Lyon 7 novembre 2002
- Bury J.A. : Conférence du mardi : division de santé communautaire, HUG, janvier 2003
  
- Bury J.A. : Introduction au séminaire PSQ sur la qualité de la vie liée à la santé, janvier 2001
- Bury J.A. : Introduction au séminaire PSQ sur les inégalités en santé, mai 2001
- Bury J.A. : Introduction au séminaire DGS sur le principe de précaution, octobre 2001
- Bury J.A. : Evolution de la santé publique en Europe : vers la démocratie sanitaire, séminaire PSQ novembre 2001

# LA PLANIFICATION SANITAIRE QUALITATIVE

La Planification sanitaire qualitative, ou PSQ, est un programme de santé publique novateur dont la vocation était de contribuer à l'amélioration de l'état de santé général de la population genevoise par une série de projets visant à promouvoir des changements des pratiques.

En effet, depuis une cinquantaine d'années, l'élévation générale du niveau de vie, de l'éducation, et l'accessibilité à des soins technologiquement avancés ont fortement amélioré l'état de santé de la population. Pourtant, ce dernier reste en deçà des espoirs levés par le développement des techniques médicales. Il apparaît de surcroît que, pour des coûts de la santé égaux ou supérieurs, l'état de santé des Genevois n'est pas meilleur que celui de la population suisse dans son ensemble. Or, de plus en plus, une évidence s'impose : la santé n'est pas uniquement déterminée par des facteurs médicaux, elle relève davantage encore de certains facteurs environnementaux, sociaux ou économiques.

Dans cette perspective, l'OMS Europe a créé en 1987 le programme « Villes-santé », découlant de la « Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé » (1986), et de la stratégie « Santé pour tous » (1977). Ce programme définit un certain nombre d'actions prioritaires à mettre en œuvre dans le double objectif de promouvoir la santé et le développement durable<sup>1</sup>. Genève est la seule ville suisse à faire partie du réseau « Villes-santé ». Elle y est intégrée depuis 1994, par le biais des activités de la DGS. Cette participation s'appuie sur la loi sur la Planification sanitaire qualitative pour les aspects de santé, et sur Agenda 21 pour ce qui est du développement durable.

La Planification sanitaire qualitative repose sur une succession d'études effectuées à partir du début des années 1990, notamment dans le but de comprendre pourquoi la hausse constante des coûts de la santé n'entraîne pas une amélioration comparable de l'état de santé. L'étude de l'état de santé de la population genevoise a débuté par la publication d'une série de bilans :

- « La santé des genevois », Cahiers de la santé n° 1, 1993
- « La santé de l'environnement genevois », Cahiers de la santé n° 4, 1994
- « Le système de santé genevois », dit « rapport Gilliard », Cahiers de la santé n°7, 1996.

Trois rapports font suite à ces bilans :

- « Rapport sur la politique de santé et sur la planification sanitaire quantitative (1998-2001) », Conseil d'Etat, 1997
- « Planification qualitative du système de santé genevois. Rapport 1 : les domaines d'actions prioritaires et la réforme du système de santé », Cahiers de la santé n° 9.1, 1998
- « Planification qualitative du système de santé genevois. Rapport 2 : la santé des Genevois et le système de santé selon les 38 buts de l'OMS », Cahiers de la santé n° 9.2, 1998<sup>2</sup>

Ces différentes étapes ont débouché sur l'adoption, le 25 juin 1999, de la loi 8045 sur la Planification sanitaire qualitative. Le Conseil d'Etat a chargé l'IMSP de sa réalisation, sous la direction du DASS représenté par la DGS, et la supervision d'un comité de pilotage.

La PSQ vise la création d'une politique de santé adressée tant aux consommateurs qu'aux prestataires de services en santé, et fondée sur un double principe de base :

<sup>1</sup> Les critères de sélection pour les priorités sont la participation intersectorielle et communautaire, la subsidiarité, l'autonomisation (soit l'encouragement à maîtriser sa propre santé et à se prendre en charge de manière autonome dans son contexte social), l'équité en matière de santé (soit que chacun ait une égale opportunité de maîtriser son potentiel de santé), le développement durable, la maîtrise et le suivi des données relatives à la santé (monitoring), et l'évaluation systématique des actions.

<sup>2</sup> Les appellations de planification sanitaire quantitative et qualitative désignent respectivement la planification de l'offre de services pour la première, celle d'une amélioration de l'état de santé de la population pour la seconde.



■ Faire le meilleur usage possible des structures et moyens existants.

■ S'appuyer résolument sur la promotion et la prévention de la santé.

Les domaines prioritaires d'action ont été déterminés par le biais de trois analyses différentes :

1. Causes de mort précoce (décès survenant avant l'âge de vie moyen).
2. Raisons principales des années potentielles de vie perdues (dans le cas d'une mort précoce, années séparant la date de celle-ci de l'âge de vie moyen) ou des années dont la qualité de vie est diminuée pour cause de handicap.
3. Enquête d'opinion (Delphi) chez les professionnels de la santé et un échantillon de population genevoise.

Les résultats de ces analyses mettent le doigt sur des problèmes aux origines très diverses : leurs causes peuvent être tant physiques que psycho-sociales, venir d'un abus de substances ou du chômage et de l'isolement. Rien d'étonnant dès lors à ce que les quatre domaines prioritaires d'action dégagés partent dans des directions a priori aussi divergentes :

1. Accidents & Handicaps
2. Cancers
3. Maladies transmissibles
4. Santé mentale

Ces quatre domaines, dénommés priorités, forment la base première du fonctionnement de la Planification sanitaire qualitative. Chacune des priorités détermine à son tour un certain nombre d'actions à mettre en place, administrées sous forme de projets.

Pour appuyer ces objectifs communs, deux axes transversaux, dont les préoccupations se retrouvent dans toutes les priorités, leur ont été adjoints :

1. Inégalités sociales
2. Qualité de vie

Enfin, des outils de soutènement étaient priorités et axes transversaux dans leur travail :

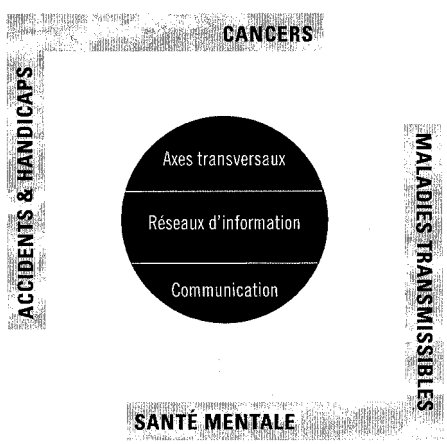
■ Réseaux d'information:

- Documentation
- Système d'information
- Réseaux d'acteurs

■ Communication

Les programmes de la Planification sanitaire qualitative se déploient ainsi à partir d'une forte base informationnelle, le long de quatre colonnes d'action que relie entre elles les axes transversaux. Au travers de cette structure, les projets élaborés, mis en route, puis réalisés, visent à modifier les pratiques existantes pour les orienter vers une augmentation de participation active de la population dans les problématiques liées à la santé, que ce soit à travers le statut de patient, d'usager des services de santé ou plus largement de citoyen.

De par sa vocation même d'améliorer l'état de santé générale de la population en prenant en compte une multitude de facteurs, la Planification sanitaire qualitative se trouve à la jonction des territoires d'action des acteurs informels de la santé (associations, fondations, etc.), des acteurs de terrain (médecins de quartier et de commune, services à domicile, centres de santé, CASS, etc.) et des spécialisations des services hospitaliers. Elle touche également à de multiples lieux de vie où se joue l'équilibre psychique ou physique des Genevois : le quartier et les lieux de travail, les transports, l'école, les centres d'accueil, les espaces de parole, les services de proximité. Cette position de pivot lui permet de jouer un double rôle d'intermédiaire et de catalyseur, avec pour objectif principal un meilleur dialogue entre soignants et soignés, et entre citoyens et services de santé.



# STRUCTURE DE COORDINATION

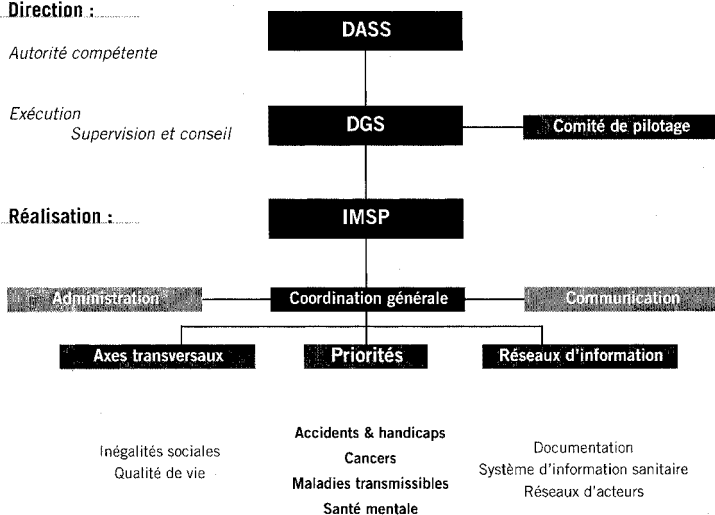
**Direction :**

*Autorité compétente*

*Exécution*

*Supervision et conseil*

**Réalisation :**



Le mandat de la PSQ est défini dans la loi 8045 adoptée par le Grand Conseil le 25 juin 1999. Celui-ci a accordé une subvention d'investissement de 8'500'000 francs à l'Institut de médecine sociale et préventive (IMSP) pour la réalisation de quatre priorités sanitaires sur une période de 3,5 ans prenant fin le 31 décembre 2002. La réalisation est placée sous l'autorité du Département de l'action sociale et de la santé (DASS), représenté par la Direction générale de la santé (DGS).

Le comité de pilotage, présidé par la DGS, est chargé de s'assurer que les objectifs opérationnels sont en adéquation avec les cinq priorités définies par le Conseil d'Etat,

**Direction**

**Le Département de l'action sociale et de la santé (DASS) représenté par le Direction générale de la santé (DGS) - sous l'égide d'Annie Mino, directrice de la DGS.**

**Supervision**

**Comité de pilotage** - composé de représentants des milieux professionnels et de la société civile, il supervise la mise en œuvre de la planification.

**Membres**

**Annie Mino**, présidente du comité de pilotage  
DGS, av. de Beau-Séjour 24, 1206 – Genève

**Blaise Bourrit**, président de l'Association des médecins du canton de Genève  
AMG, rue Micheli-du-Crest 12, 1205 – Genève

**Elisabeth Debenay**, directrice de l'École d'ambulanciers-ières de Genève  
Quai Charles-Page 41, 1205 – Carouge

**Pascale Erbeia**, co-présidente de la section genevoise de la Fédération romande des consommateurs  
FRC, rue du Stand 3, 1204 – Genève

**J.F. Novel puis Eric Etienne**, directeur-adjoint de la DGAS,  
DGAS, av. de Beau-Séjour 24, 1206 - Genève

**Alain Golay**, médecin adjoint, division d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques (HUG)  
HUG, rue Micheli-du-Crest 24, 1211 – Genève 14

**Mark Hunyadi**, maître d'enseignement et de recherche au programme plurifacultaire d'éthique  
de l'Université de Genève, rue de Candolle 2, 1205 – Genève

**Bertrand Kiefer**, rédacteur en chef de la revue Médecine et Hygiène  
Editions Médecine & Hygiène, av. de la Roseraie 78, 1205 – Genève

**Natacha Litzistorf**, directrice adjointe de la Société suisse pour la protection de l'environnement  
SPE, rue Saint-Ours 6, 1205 – Genève. SPE, devenue Equiterre, 2 rue des Asters 1202 Genève

**Bernard Markwalder puis Renée Huser**, représentants de la Fédération genevoise des assurances-maladies  
Fédération genevoise des assurances-maladies, ch. des Clochettes 12-14, 1206 – Genève

**Robert Massard**, ex-président de l'Association genevoise des pharmaciens  
Rue du Grand-Pré 76, 1202 – Genève

**Daniel Peclard puis Dominique Quiroga**, professeur à l'institut d'études sociales  
IES, rue Prévost-Martin 28, 1205 – Genève

**Nicole Rochat**, membre de la direction des HUG  
Belle-Ideé, Chemin du Petit Bel-Air 2, 1225 - Chêne-Bourg

**Secrétariat du comité de pilotage**

Claude-François Robert, Directeur adjoint DGS  
Jean Simos, Directeur adjoint DGS

**Réalisation**

**Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Genève**  
**André Rougemont**, directeur de l'IMSP

**Coordination générale**

**Jacques A. Bury**, coordinateur général de la PSQ

**Coordinateurs des priorités**

Accidents & handicaps : **Mary-Josée Burnier / Bruce Eshaya-Chauvin** (2002)

Cancers : **Christine Bouchardy-Magnin**

Maladies transmissibles : **Philippe Sudre**

Santé mentale : **Jean-Pierre Papart**

# VISION GLOBALE

- 27 projets
- 38 collaborateurs
- Un développement progressif :  
1,3 Mio en 2000, 3,1 Mio en 2001  
et 3,6 Mio en 2002
- 32 rapports, la plupart disponibles

# PROGRAMMES ET PROJETS

## Priorités :

### Accidents & Handicaps

Système de surveillance des  
traumatismes et accidents  
François Genoud  
Catherine Thévenod

### PIPAD'ES

Séverine Schussele-Fillietaz

Sécurité routière : Vision zéro

Mary-Josée Burnier  
Catherine Thévenod (2001- 2002)

Sécurité routière : Sièges-auto  
Séverine Schussele-Fillietaz

Prévention des chutes

François Loew  
Christine Maupetit

Handicap :

« Ville à la portée de tous »  
Claude Grandchamp Grin  
M. Rosario Leroy-Catalayud

### Cancers

Cancer du sein  
Christine Bouchardy Magnin

Cancer du poumon

Jean-François Etter  
Evelyne Laszlo  
Daniel Sastre  
Corinne Wahl

Cancers ORL

Françoise Estève Piguet  
Luc Raymond  
Marlène Sartori

Cancers digestifs

Bruce Eshaya-Chauvin  
Sylvia Gardiol  
Maïke Krusman

Cancer de la prostate

Christine Bouchardy Magnin

### Maladies transmissibles

Surveillance épidémiologique  
Elizabeth Delaporte-Sebo

Vaccination

Claudine Burton-Jeangros  
Muriel Golay

Environnement et allergies

Martine Girard  
Catherine Thévenod

MRSA

Martine Girard

Evaluation Aspasie

Catherine Ritter

### Santé mentale

« Parents – enfants – addiction »  
Sylvie Donzé Dux

Réseau Respect

Dominique Froidevaux  
Joëlle Reith

Stress au travail

Jean-Pierre Papart

Micro-environnement social

Jean-Fred Bourquin  
maria Casares  
enquêteurs

Atypiques transmissibles

### Qualité de vie

Qualité de vie et cancer du sein  
Angela Grezet Bento de Carvalho  
Louise Lassonde

Qualité de vie et handicap

Angela Grezet Bento de Carvalho

Qualité de vie et cancer de la prostate

Angela Grezet Bento de Carvalho

### Inégalités sociales

Doris Schopper

### Réseaux d'information :

#### Documentation

Mafalda Burri

#### Système d'information sanitaire

Véronique Delley

#### Réseaux d'acteurs

Bruce Eshaya-Chauvin  
Catherine Ritter

#### Comités locaux

Jean-Fred Bourquin  
Maria Casares  
Sandrine Mottier  
Carina Roth  
Laurence Boymond

# PRIORITE ACCIDENTS & HANDICAPS

Coordination : Marie José Burnier puis Bruce Eshaya-Chauvin

Dépenses globales (coordination + projets) 1999 – 2002 : 1'736'000.-

Les activités de la priorité accidents et handicaps ont pris leur orientation dans différentes études et documents qui remontent au début des années 90 où les accidents sont alors reconnus comme une question préoccupante en terme d'années potentielles de vie perdues.

Reprenant le pilotage du Réseau de Promotion de la sécurité et de la prévention des traumatismes et accidents fondé en 1996, la priorité s'est donnée comme mission la réduction de la fréquence et de la gravité des accidents ainsi que les handicaps qui en résultent. Elle suit les orientations de l'OMS-Europe qui de son côté (but 11 des 38 Buts de « la santé pour tous ») incite les Etats membres à « diminuer d'ici l'an 2000, de 25%, la fréquence des blessures, des incapacités et des décès qui résultent des accidents ». Sur un plan stratégique, il s'agissait également d'inscrire les victimes au centre de la réflexion, de travailler en partenariat avec les différentes instances concernées et de mettre l'accent sur la prévention des risques.

Ces études des années 90 ont permis de définir les besoins les plus urgents en matière de prévention d'accidents. Trois objectifs précis ont été définis :

- Créer un système de surveillance recueillant les informations sur les accidents et leurs causes,
- Réaliser des actions de prévention dans différents domaines,
- Elaborer une dynamique d'insertion sociale et d'autonomisation des personnes handicapées.

Les domaines d'intervention pour la période 1999-2002 ont concerné principalement :

- La création d'un système de recueil de données permanent qui permette de dégager une image claire de la mortalité, de la morbidité et des causes des accidents dans le canton,
- Un projet spécifique de prévention des accidents par la promotion de sièges auto et "vision zéro".
- La prévention des chutes chez les personnes âgées dans les EMS,
- Un travail sur l'intégration des handicapés dans la ville.

Ces choix ont été guidés à la fois par les priorités de santé publique que ces dossiers représentaient tout autant que par les réseaux de partenaires qu'ils permettaient de développer. La priorité atteint sa pleine maturité en 2001 et 2002 avec la consécration de plusieurs projets :

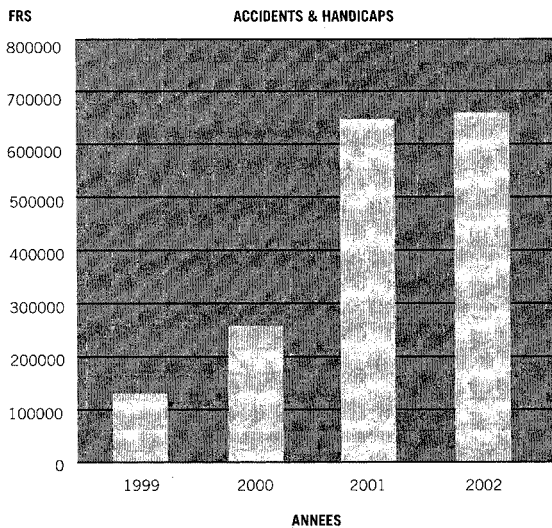
- La mise en œuvre de la Campagne pour la promotion des sièges auto,
- La mise en place d'un système de surveillance à l'hôpital ne sera effective qu'à la fin 2002. La lenteur du processus est à mettre sur le compte de la complexité à intégrer une banque de données pour une utilisation à long terme dans le dossier patient informatisé.

<sup>1</sup> Laporte, 1994 : premier rapport sur les accidents dans le canton de Genève ; rapport Farley, 1995 : rapport sur les priorités d'intervention et un plan d'action

## Liste des programmes :

- ☐ Système de surveillance des traumatismes et accidents
- ☐ Programme intercantonal de prévention des accidents domestiques chez les enfants (PIPAD'ES)
- ☐ Sécurité routière :
  - promotion des sièges auto
  - "vision zéro"
- ☐ Prévention des chutes chez les personnes âgées
- ☐ Handicap : « Ville à la portée de tous »

## Evolution des dépenses :





# Système de surveillance

	<b>Système de surveillance des traumatismes et accidents : recueil de données sur les accidents ayant lieu à Genève. Analyse de leurs causes, afin d'instaurer des mesures de prévention pour diminuer leur fréquence et/ou leur gravité.</b>	
Responsables	Catherine Thévenod, François Genoud	
Dépenses	Dépenses 1999-2002	417'000.-

**Cadre d'intervention** Définir des priorités et évaluer les interventions préventives exige une connaissance et une description des traumatismes, des accidents, et des facteurs de risque qui leur sont associés. Le recueil des données est encore lacunaire à Genève, tant pour la mortalité que pour la morbidité par accident (de la circulation, du travail, de loisirs, à l'école ou à la maison). Le système de surveillance doit instaurer à terme un recueil de données systématique et coordonné au travers d'une collaboration avec les principaux fournisseurs de données du canton : HUG, ambulances, permanences médicales et cliniques privées, IUML, structures non médicales (milieu scolaire, OVC, gendarmerie, etc.). Ce projet s'inscrit dans le cadre plus large de la création d'un système d'information sanitaire cantonal, et inclut aussi une participation au groupe de travail de l'OMS sur la classification internationale des causes de traumatismes.

Les accidents, mis à part dans leur composante de soins après blessure, ne sont pas perçus par de nombreux partenaires comme relevant du domaine de la santé publique. C'est pourquoi les objectifs visant à favoriser une plus grande concertation et à contribuer à mettre la prévention des accidents à l'agenda des institutions concernées étaient fondamentaux. Ils constituent le socle sur lequel bâtir à la fois un système de surveillance et des programmes de prévention efficaces.

## Objectifs

### Objectif général

Avoir une meilleure connaissance des accidents, traumatismes et des facteurs de risque qui leur sont liés, survenant dans le canton de Genève.

### Objectifs spécifiques

1. Mettre en œuvre un recueil permanent de données sur les accidents et traumatismes de tous types et leurs conséquences, en terme de morbidité et de mortalité, intégré au système d'information sanitaire du canton de Genève,
2. Produire des données fiables, locales et actuelles sur les accidents,
3. Comparer les résultats à ceux obtenus dans d'autres pays,
4. Identifier des priorités d'actions de prévention,
5. Définir les axes nécessitant des recherches complémentaires,
6. Evaluer les actions de prévention.

**Réalisations****A. Au niveau HUG**

Les variables du recueil de données sur les traumatismes ont été déterminées en fonction des études épidémiologiques antérieurement réalisées dans les services d'urgence des HUG, de la Classification Internationale des Causes Externes de Traumatismes (CICET) et des propositions des partenaires HUG.

La création de la 1ère version informatisée du formulaire de recueil de données a été réalisée en collaboration avec la DIM courant 2001. Une étude de faisabilité de ce recueil de données sur les traumatismes a été réalisée fin 2001 dans les services d'urgences. Elle avait pour objectif de tester et évaluer la 1ère version du formulaire informatisé, d'évaluer la charge de travail liée au recueil de données et d'élaborer des propositions pour la mise en œuvre de ce dernier.

Les aspects liés à la protection des données ont été étudiés et un dossier a été transmis à la Commission d'éthique des départements de médecine interne et de pédiatrie des HUG. Dans la mesure où l'anonymisation des données est effectuée, il n'y a pas lieu de demander la levée du secret professionnel. Suite à cette étude, plusieurs décisions ont été prises par les signataires de la convention en juin 2002. La 2ème version du formulaire sera utilisée en tant que dossier médical des patients consultant aux urgences pour traumatisme afin d'éviter la transcription répétée d'informations et de valoriser la saisie. La nomenclature proposée pour le codage des lésions traumatiques dans la 1ère version du formulaire ayant été considérée comme facile et conviviale par les utilisateurs lors du test, il a été également décidé d'effectuer un transcodage entre cette nomenclature et la Classification Internationale des Maladies (CIM 10). Ce transcodage réalisé avec l'Unité d'Information Médico-Economique (UIIME) devrait éviter aux utilisateurs le codage à double des lésions, d'une part dans le formulaire et d'autre part dans le MODULE de CODage des HUG (MODCOD). Enfin, le formulaire devra disposer de fonctionnalités qui permettront d'éditer et d'imprimer des documents tels que certificat d'incapacité de travail, rapport médical destiné à l'assurance accidents, lettre au médecin traitant.

La 2ème version du formulaire a été préparée en tenant compte de l'ensemble de ces aspects et la version informatisée est en cours de développement par la DIM. Il convient de souligner à ce stade, que les informations provenant d'autres sources de données du système informatique des HUG (comme le laboratoire ou le rapport de radiologie) ou qui devraient être partagées avec d'autres modules du système d'information clinique (comme le module de prescription) ne peuvent pas actuellement être intégrées dans le formulaire pour des raisons technologiques.

Parallèlement, un formulaire spécifique aux UMCP a été développé par la DIM. Ce formulaire sera utilisé comme dossier médical pour tous les patients consultant aux urgences de pédiatrie, que la cause de consultation soit traumatique, chirurgicale ou médicale. Pour les patients admis aux UMCP pour traumatisme, un lien a été prévu par la DIM entre le formulaire UMCP et le formulaire traumatisme.

Enfin, un budget exceptionnel a été accordé par la direction générale des HUG pour compléter l'équipement informatique des UMCP dans le cadre du projet.

Les délais initialement prévus pour la production de données ont été largement dépassés. Le projet a souffert de périodes d'inertie, notamment lors de la réflexion au sujet de l'éthique. La collaboration avec des services hospitaliers pour lesquels le projet n'apparaît pas toujours comme prioritaire est parfois délicate. Néanmoins, l'engagement des partenaires est réel, preuve en est l'intégration du formulaire traumatisme dans le dossier médical informatisé.

**B. A l'Institut Universitaire de Médecine Légale**

Un recueil de données systématique a été organisé avec la collaboration de l'IUML. Pour chaque cas de décès suite à un traumatisme intentionnel (suicide, homicide) ou non intentionnel (accident, overdose), un questionnaire est rempli par le médecin responsable de l'unité d'anatomo-pathologie de l'IUML. Une base de données a été construite,

dans laquelle sont saisiés, après validation, les données des questionnaires. Un fichier de programmation de l'analyse de ces données a été créé afin d'automatiser l'analyse pour les prochaines années. Un rapport présente la méthode de recueil de données et les résultats des analyses des données de l'année 2001. Ce rapport constitue un modèle qui sera utilisé pour présenter les résultats des années suivantes.

### C. Au niveau de la Classification internationale des causes externes de traumatismes (CICET)

Lors de l'atelier sur la surveillance des traumatismes organisé par le groupe francophone dans le cadre de la 6ème conférence internationale, il a été décidé que ce groupe participerait à la révision de la version française de la CICET. Cette classification a été réalisée sous l'égide de l'OMS mais elle n'est pour l'instant pas encore homologuée. La traduction française a été confiée à une équipe canadienne. Le groupe des francophones a relevé certaines insuffisances dans la logique de classification et les items proposés tout en repérant des défauts de traduction. Chaque représentant du groupe a choisi de s'intéresser à une partie de la CICET. A Genève, ce sont les parties concernant les lieux et activités qui ont fait l'objet d'une expertise. Les commentaires ont été effectués sur une trame établie par les Québécois et ce sont les Français qui se chargeront de transmettre l'ensemble du travail à l'OMS qui a été informée de la démarche du groupe lors de la 6ème conférence et l'a acceptée.

#### Public concerné

Autorités cantonales, professions de la santé, relais institutionnels, associatifs et professionnels (partenaires ou non du projet)

#### Partenaires

IUML, HUG, Réseau francophone de promotion de la sécurité et de prévention des traumatismes

Et plus particulièrement au niveau HUG : Une convention a été signée le 13 février 2001 entre l'Institut de Médecine sociale et préventive (IMSP), la Division des Urgences Médico-chirurgicales (DUMC), les Urgences Médico-chirurgicales de Pédiatrie (UMCP), la Division d'Informatique Médicale (DIM) et la Division des Maladies Osseuses. La polyclinique de chirurgie et la clinique d'orthopédie et chirurgie de l'appareil moteur ont rejoint les signataires de la convention en 2002.

#### Communication

##### Rapports :

- « Etude de faisabilité du recueil de données sur les traumatismes dans les services d'urgence des Hôpitaux universitaires de Genève » - François Genoud, Catherine Thévenod, février 2002
- « Surveillance des traumatismes fatals dans le canton de Genève – Présentation du recueil de données et analyse des données de l'année 2001 ». Catherine Thévenod, en collaboration avec Romano La Harpe, septembre 2002.(40 ex.)
- Formulaire informatisé de recueil de données intégré dans le dossier patient visible dans l'intranet des HUG.

##### Présentations :

- Présentation du projet à la 6ème conférence internationale sur la prévention et le contrôle des traumatismes

#### Perspectives

##### A. Au niveau HUG

La PSQ arrivant à son terme fin 2002, une nouvelle convention devra être rédigée et signée en 2003.

La 2ème version du formulaire traumatisme devra être testée à la clinique de chirurgie (voie verte à la DUMC) et aux UMCP dès que la DIM aura terminé le développement, puis le recueil de données dans les services d'urgence des HUG sera mis en œuvre.

Le bon fonctionnement et la mise en place du recueil de données sur le terrain (DUMC

et UMCP) seront suivis via une formation du personnel au recueil et à la saisie des données, des conseils, un contrôle de qualité, de la communication, et l'organisation de manifestations dans le cadre des services (colloques), etc.

Finalement, les résultats (analyses statistiques) seront produits et différents documents (rapports, articles scientifiques) publiés. Un bulletin (papier et/ou Intranet et/ou Internet) sera rédigé à l'intention des services participant au recueil de données, du grand public et des décideurs (fréquence à déterminer).

#### **B. A l'Institut Universitaire de Médecine Légale**

Le recueil de données sera poursuivi, dans un premier temps selon la méthode actuelle, puis, dès que le formulaire informatique utilisé dans les services d'urgence sera opérationnel, le recueil sera réalisé directement sur ce formulaire (plus de questionnaires papier avec saisie ultérieure). Le programme d'analyse et le modèle de rapport permettront d'automatiser la production des rapports annuels. La production régulière de données standardisées permettra de comparer les évolutions des différents types de traumatismes et de leurs caractéristiques, dans le but de dégager des voies de prévention.

#### **C. Au niveau de la Classification internationale des causes externes de traumatismes (CICET)**

Le rapport du groupe francophone doit être transmis à l'OMS. Selon les décisions de l'OMS, et tant que la CICET ne sera pas homologuée, le groupe francophone maintiendra son intérêt à poursuivre l'activité. Une fois la CICET homologuée, son utilisation dans le cadre du système de surveillance fera l'objet d'une adaptation du formulaire utilisé jusque-là.

**Etudes complémentaires.** Responsable : Catherine Thévenod

Dans l'objectif d'améliorer les connaissances sur les traumatismes et les facteurs de risque, trois catégories d'accidents « d'actualité » ont fait l'objet d'un examen spécifique.

#### **Les accidents de in line skate et patins à roulette**

L'étude « Epidémiologie des accidents infantiles » (EAI 1996) a souligné le nombre et la gravité des traumatismes dus à ce moyen de déplacement ou de jeu, et a donné lieu, en 2000, à une étude cherchant à connaître les facteurs associés à un risque accru de traumatismes résultant de l'utilisation des in line skate chez les enfants de 6 à 16 ans.

Cette étude épidémiologique cas – témoins des accidents survenus chez les enfants de 6 à 16 ans pratiquant le "in line skate" a été organisée en collaboration avec le BPA, et trois hôpitaux romands (HUG, CHUV Lausanne, CHYC Yverdon) ; et financée par le Fonds national de la recherche scientifique et le BPA. Le BPA est responsable de la publication d'un rapport présentant les résultats de l'étude ainsi que des stratégies de prévention. Ce rapport devrait être publié avant la fin de l'année 2002.

#### **Les accidents de trottinette**

L'apparition, puis l'utilisation massive de la trottinette durant l'année 2000 ont provoqué une forte hausse du nombre d'accidents illustrée dans la presse et soulignée par les médecins des urgences pédiatriques de l'Hôpital des Enfants. Afin de connaître les facteurs associés à un risque accru de traumatismes résultant de l'utilisation des trottinettes chez les enfants, un recueil de données prospectif sur les accidents donnant lieu à une consultation aux UMCP a été mené d'août à novembre 2000 et a fait l'objet d'une publication scientifique.

Une réunion de concertation a été organisée au mois de décembre 2000, réunissant les acteurs concernés par la problématique (HUG, SSJ, structures médicales, police, fabricant de trottinettes, associations d'usagers, utilisateurs, BPA, etc.), avec l'objectif d'é-

valuer l'ampleur de la problématique, et, le cas échéant, de proposer des mesures de prévention. Suite à cette réunion, des recommandations ont été rédigées et transmises aux partenaires ainsi qu'à la presse. Plusieurs articles ont paru dans la presse locale et nationale.

#### **Les accidents par morsure de chien**

Suite à la forte médiatisation de plusieurs attaques canines ces dernières années et au changement de la réglementation genevoise (obligation d'annoncer les cas de morsures de chien, sur l'homme ou les animaux), l'office vétérinaire cantonal a demandé la collaboration de la PSQ pour l'élaboration d'une stratégie de collecte de données.

En coordination avec le développement du système de surveillance, la PSQ a soutenu l'OVC pour l'élaboration d'une stratégie de collecte de données mais n'a pu répondre favorablement aux besoins spécifiques de l'OVC en matière de données, ces dernières étant trop précises pour être intégrées dans le formulaire de recueil de données du système de surveillance aux HUG. Sur demande de la PSQ, le questionnaire créé par l'OVC a été modifié de façon à tenir compte des besoins d'informations nécessaires à l'analyse épidémiologique des accidents par morsure de chien.

Parallèlement, dans le cadre d'une enquête nationale, les UMPC ont effectué une enquête prospective (octobre 2000-octobre 2001) sur les enfants consultant le service suite à une attaque canine. La PSQ a apporté un appui méthodologique. L'analyse des données et leur publication (prévue pour le début de l'année 2003) ont été effectuées sous la responsabilité et avec le financement de la clinique de chirurgie pédiatrique.

L'ouverture d'un poste de chargé de prévention au sein de l'OVC suscité au mois de novembre 2002 devrait aboutir à une mise en œuvre au début 2003.

#### **Communication**

#### **Rapports**

■ Traumatismes à trottinette : Le début d'une épidémie ? , C. Thévenod, C. Battaglin, A. Lironi, C. Le Coultré. Rev Epidemiol Santé Publ 2001 ; 49 : 594-597

# PIPAD'ES

**PIPAD'ES : Programme intercantonal de prévention des accidents domestiques chez les enfants.**

Responsable	Séverine Schusselé Fillietaz
Dépenses	Dépenses 1999-2002 35'000.-

## Cadre d'intervention

Les accidents des enfants entre 0 et 5 ans ont surtout lieu à domicile et, la plupart du temps en présence des parents. Ils représentent une source importante de morbidité, et nécessitent souvent une consultation médicale. Par ordre décroissant d'importance, on trouve les chutes, les brûlures, et les intoxications<sup>1</sup>. Les causes de ces accidents sont multiples : environnementales, comportementales, matérielles. Cette diversité nécessite plusieurs approches complémentaires. Dans le cadre de la PSQ, les objectifs de prévention des accidents d'enfants ont été élaborés en étroite association avec le programme Intercantonal de Prévention des Accidents d'Enfants (PIPAD'ES) : Genève – Vaud – Tessin). Les objectifs cantonaux PIPAD'ES étant situés aux niveaux stratégiques et opérationnels, la PSQ est intervenue essentiellement au niveau opérationnel. La collaboration au sein de PIPAD'ES s'est concrétisée en 1997 par la réalisation d'un module d'exposition pour la prévention des accidents domestiques « l'Aventure intérieure » qui a été complété jusqu'en 2002 par plusieurs volets complémentaires : collaboration avec les architectes, étude sur les articles de sécurité, (in)formation du personnel paramédical et de la petite enfance, etc.

A Genève l'exposition a été organisée 6 fois en des lieux différents entre 1996 et 2000. L'organisation de l'exposition dans divers lieux (communes, quartiers ou institutions) a donné lieu à un travail communautaire souvent fructueux.

## Objectifs

### Objectif général

Diminuer la fréquence et la gravité des accidents domestiques chez les enfants de 0 à 5 ans.

### Objectifs spécifiques

1. Améliorer les connaissances et les pratiques de l'entourage des enfants de moins de 5 ans ainsi que du personnel des institutions sanitaires, sociales, et de la petite enfance en matière de prévention des traumatismes et accidents,
2. Favoriser l'intégration de la prévention des traumatismes dans les programmes de formation des professions soignantes, sociales et éducatives,
3. Améliorer l'accès aux articles de sécurité.

<sup>1</sup> Epidémiologie des accidents infantiles : traumatismes des enfants résidents genevois de moins de 5 ans Etude EAI (Epidémiologie des Accidents Infantiles), hôpital des Enfants de Genève, C. Thévenoz, A. Lironi, G. La Scala, S. Zawadzinski, E. Chamot, Institut de Médecine Sociale et Préventive, Université de Genève, décembre 1997

## Réalisations

1. Améliorer les connaissances et les pratiques de l'entourage des enfants de moins de 5 ans ainsi que du personnel des institutions sanitaires, sociales, et de la petite enfance en matière de prévention des traumatismes et accidents :

### L'exposition « l'Aventure intérieure » :

Une exposition (initiée dès 1997) reconstituant un logement a été développée en étroite collaboration avec PIPAD'ES Vaud et Tessin. Elle met en évidence les dangers potentiels et leurs moyens de prévention (barrières, protections de cuisinière, etc.). Cette exposition est destinée aussi bien aux parents, qu'aux intervenants concernés par les enfants, ainsi que, dans une moindre mesure, aux enfants eux-mêmes. Elle s'est tenue à six endroits entre 1997 et 2000 (Onex, Grottes, Eaux-Vives, Ecole internationale, Grand Lancy et école de soins infirmiers Le Bon Secours).

Outre les visites du public, les visites guidées ainsi que les conférences organisées parallèlement, l'organisation de ces expositions a avant tout été l'occasion de sensibiliser et informer des professionnels de divers horizons rassemblés autour de la problématique de la prévention des accidents d'enfants : infirmières du SSJ et du CASS, des membres des Samaritains, de la bibliothèque, de Pro Juventute, de la maison de quartier etc. Il reste cependant difficile de mobiliser les parents autour de la problématique des accidents domestiques.

### Les architectes :

Le système de collaboration pour la prévention des accidents domestiques s'est étendu à une collaboration locale avec l'école d'architecture de Genève pour l'étude de bâtiments : La PSQ a participé en tant que soutien à la rédaction d'un mémoire de l'Institut d'Architecture sur cette thématique.

Le module de formation à la prévention des accidents d'enfants :

En 1999, une enquête téléphonique a été menée par PIPAD'ES auprès des établissements de formation des secteurs paramédicaux, sociaux et éducatifs des cantons de Vaud, Genève et Tessin. L'objectif de cette enquête était de faire un inventaire des formations existantes concernant la problématique des accidents d'enfants et d'identifier la place de ce thème dans les (futurs) programmes.

Cette démarche a permis de mettre en évidence un vif intérêt pour la prévention des accidents d'enfants et a reflété le désir exprimé par les écoles de disposer d'un module de cours sur cette problématique. Afin de coller au plus près des pratiques et des besoins de ces établissements de formation, un groupe de travail comprenant les personnes intéressées s'est réuni en 2001.

Accompagné par des représentantes de l'Association genevoise des samaritains (Mme Christine Ruchat), de la Croix-Rouge genevoise (Mme Monique Boesch), de l'Ecole d'Educateur/trice du jeune enfant (Mme Armelle Comelieu), de l'école d'infirmières du Bon-Secours (Mmes Marie-Anne Rudaz-Olivé, Géraldine Bouvet, Els Lichtsteiner), un document intitulé "Prévention des accidents d'enfants ; module de formation" a pu voir le jour en 2002. Le but de ce document est d'offrir aux enseignant(e)s un module de cours sur le thème de la prévention des accidents d'enfants (0-16 ans) qui puisse facilement être adapté dans différents contextes de formation. Ce module est disponible en format électronique sur le site PIPAD'ES [www.pipades.ch](http://www.pipades.ch). Cette première version devrait être évaluée en 2003 et revue à la lumière de cette évaluation.

Un appui a également été donné aux intervenants Vaudois et Tessinois. Ils ont reçu le module et les documents préparés à Genève. Ils seront chargés d'accompagner l'appropriation et l'utilisation de ce dossier pédagogique.

**L'aide-mémoire :**

Un aide mémoire en prévention des accidents a également été créé, principalement à destination des professionnels de la petite enfance, et du para-médical. Sous une forme synthétique, il met en parallèle les stades de développement des enfants entre 0 et 5 ans, les risques inhérents ainsi que les moyens de prévention ad hoc.

**2. Favoriser l'intégration de la prévention des traumatismes dans les programmes de formation des professions soignantes, sociales et éducatives :**

Outre la mise à disposition des enseignants du module de formation à la prévention des accidents d'enfants, des démarches ont été entreprises auprès des Hautes Ecoles Spécialisées (HES) des domaines Santé & Social. L'objectif de ces démarches était de mettre au programme des cours des HES émergentes le thème de la prévention des accidents d'enfants.

**3. Améliorer l'accès aux articles de sécurité :**

Une étude a été menée sur les équipements de sécurité des enfants. Cette étude menée par la Fédération Romande des Consommateurs, le BPA, Acsi et PIPAD'ES a donné lieu à un rapport disponible sur le site [www.pipades.ch](http://www.pipades.ch).

**Public concerné** : Professionnels travaillant avec des enfants (infirmières, jardinières et éducatrices, etc.), formateurs, enseignants, structures de formation (écoles et institutions), Parents.

**Partenaires** : Association genevoise des sections de samaritains, CASS, Croix rouge genevoise, départements de la santé du Tessin et du canton de Vaud (groupe PIPAD'ES), école Le Bon Secours, Ecole de Chantepierre, Ecole des Educatrices-teurs du jeune enfant, HES social / santé, Institut d'architecture de Genève, Secteur privé...

**Communication** : **Rapports :**

- L'aventure intérieure (Grand Lancy 2000) : Analyse du processus d'organisation et du déroulement et résultats du questionnaire, S. Schusselé Fillietz, Mai 2002
- Prévention des accidents d'enfants – Module de formation -, S. Schusselé Fillietz, Avril 2002

**Communications :**

■ Aide mémoire sur la prévention des accidents domestiques de l'enfant entre 0 et 5 ans, PIPAD'ES, 2002. (disponible sur [www.pipades.ch](http://www.pipades.ch))

**Perspectives** : Il reste difficile de mobiliser les parents autour de la problématique des accidents domestiques. Les activités menées jusqu'ici ont donc visé avant tout la mise à l'agenda de la problématique de la prévention des accidents d'enfants auprès des professionnels concernés par la petite enfance.

Afin de mettre en valeur le travail de fond effectué jusqu'ici, il est maintenant nécessaire de recourir aux recommandations de la littérature afin de mettre en place des actions qui ont fait leurs preuves ailleurs.

Un projet de « conseillères en environnement intérieur » a été envisagé pour la priorité « Maladies transmissibles » sur les orientations d'actions concernant les allergies (projet « environnement ») et il est finalement prévu d'avoir une approche plus globale de l'environnement intérieur et d'y intégrer une logique de sécurité générale.



# Sécurité routière: Sièges auto

	<b>Sièges-auto ( Dispositifs de Retenue pour Enfants = DRE ) : promotion de l'utilisation des sièges-auto pour les enfants de 0 à 7 ans.</b>
Responsable	Séverine Schusselé Fillietaz
Dépenses	Dépenses 1999 - 2002 : 111'000.- Co-financement 25'000.-OTC

**Cadre d'intervention** Une étude réalisée en 1998 par l'IMSP<sup>1</sup> montre que moins de 50 % des parents interrogés utilisent les sièges-auto de manière systématique pour les enfants jusqu'à 7 ans. Pour les nouveau-nés, la proportion est encore moindre. Or, une utilisation adéquate d'un dispositif de retenue pour enfant (siège-auto) peut potentiellement réduire les traumatismes de 70% et les décès de 50 à 90%<sup>2</sup>. Améliorer son utilisation tant qualitative que quantitative demande une approche multifactorielle, qui agit sur les comportements mais aussi sur l'environnement, la réglementation et le matériel. Une étude américaine en a ainsi permis de confirmer la stratégie de promotion des DRE à Genève en mettant en évidence les actions les plus efficaces.

**Objectifs** Augmenter l'utilisation des sièges auto pour les enfants de 0 à 7 ans.

**Réalisations** Avec les organisations nationales de prévention des accidents de circulation, un postulat au niveau fédéral a été déposé en 1998 afin d'améliorer la sécurité de tous les passagers en voiture. En 2002 est enfin entrée en vigueur l'obligation d'attacher les enfants de 0-7ans dans des dispositifs de retenue adaptés, à l'avant comme à l'arrière des voitures. Puis la loi sur l'obligation de s'attacher pour tous, (à l'avant et à l'arrière du véhicule) a été adoptée.

Tout au long de cette période, la collaboration avec le BPA s'est poursuivie par la participation au groupe de travail « Sécurité active et passive dans les véhicules à moteur ». Des outils de sensibilisation et d'information pour publics divers ont été créés et réactualisés :

- Réalisation d'une brochure d'information sur les sièges auto destinée aux parents ainsi qu'aux familles d'accueil (avec le SPJ),
- Appui aux éditions annuelles de la brochure « les enfants dans l'auto » du BPA (mise à jour annuelle),
- Appui au BPA pour la réalisation des FAQ ( Foire Aux Questions) concernant les DRE du site Internet [www.bpa.ch](http://www.bpa.ch),
- Création de matériel pédagogique et d'information (banque d'images / DRE, diapositives, brochures pour les familles d'accueil, supports écrits (Migros, sages femmes, TCS, HUG),

<sup>1</sup> Utilisation des sièges-auto pour le transport des enfants de moins de 7 ans à Genève. Rapport Réseau genevois de Promotion de la Sécurité et de Prévention des Traumatismes et Accidents, 1998.

<sup>2</sup> Promouvoir l'utilisation des dispositifs de retenue pour enfants (DRE) à Genève, Séverine Schusselé Fillietaz, travail de Maîtrise en santé communautaire, Université Laval (Québec) – IMSP (Genève), Automne 2000

- Sensibilisation (par des séances d'information dans les services de soins ) des professionnels en contact direct avec les jeunes parents (sages femmes, infirmières) pour les rendre réceptifs à l'utilisation des DRE et capables de fournir des informations,
- Développement d'informations destinées aux commerces et institutions,
- Organisation d'une campagne cantonale de promotion de l'utilisation des DRE au début 2002 afin d'accompagner l'entrée en vigueur de la nouvelle législation.

Afin de mieux convaincre de l'intérêt des DRE auprès des différents partenaires du projet, des contacts avec les fabricants de DRE ont été pris pour avoir une meilleure connaissance des DRE disponibles sur le marché, et de leurs spécificités

**Public concerné** Parents d'enfants de 0 à 7 ans + grands-parents, proches ..., familles d'accueil, adultes transportant des enfants.

**Partenaires** Arcades des sages-femmes, ATE, BPA, Cliniques privées, commerces de détail (vente de DRE), GAAP, Gendarmerie, HUG, Pro Juventute, Services cantonaux (SPJ, SSSJ, CIFERN, etc.), TCS, etc.

En ce qui concerne la promotion des DRE, la collaboration a été nettement plus fructueuse dès le moment où la législation a été modifiée. Les partenaires se sont en effet sentis plus concernés, plus responsables de la sécurité des enfants en voiture, voire pour les commerces, plus susceptibles de tirer des bénéfices d'une vente augmentée de DRE.

**communication** **Rapports :**

- Thévenod C., Ammon C. & Burnier M-J (1998), Utilisation des sièges-auto pour le transport des enfants de moins de 7 ans dans le canton de Genève, Institut de médecine Sociale et Préventive, Réseau Genevois de Promotion de la Sécurité et de Prévention des Traumatismes et Accidents, Genève, non publié, 36 p.
- Promouvoir l'utilisation des dispositifs de retenue pour enfants (DRE) à Genève, Séverine Schusselé Fillietz, travail de Maîtrise en santé communautaire, Université Laval (Québec) – IMSP (Genève), Automne 2000
- Campagne 2002 de sensibilisation aux sièges-auto pour enfants de 0 à 7 ans, S. Schusselé Fillietz avec la collaboration de Sandrine Mottier, Avril 2002
- Promotion des dispositifs de retenue pour enfants à Genève : Actions menées dans le cadre des RSPA / PSQ (1996-2002), Séverine Schusselé Fillietz, juin 2002

**Parutions :**

- « sécurité de tous les enfants en voiture, enfin le soutien de la loi ! » in Bulletin du groupement cantonal genevois des associations de parents d'élèves des écoles primaires et enfantines n° 87, S. Schusselé Fillietz, décembre 2001
- « Enfants en voiture : nouvelles législation », in Revue « Petite enfance » éditée par Pro Juventute, n° 80, S. Schusselé Fillietz, décembre 2001
- « Une démarche Qualité dans le domaine de la prévention : sécurité des enfants en voiture : le rôle des infirmières/iers », in le journal « la source », école d'infirmière, Lausanne, n° 2/01, S. Schusselé Fillietz, mars-avril 2001
- « Sécurité en voiture : quel rôle pour les infirmières – puéricultrices ? », in revue « clic » de l'association suisse des infirmières HMP de santé publique, S. Schusselé Fillietz, novembre 2001
- « Sous-utilisation des sièges-auto pour enfants (en réaction à un article JAM (294) sur les DRE), in Courrier des lecteurs du journal « j'achète mieux » de la FRC, 295, S. Schusselé Fillietz, septembre 2001

**Présentations :**

- 4ème séminaire du réseau international francophone de prévention des traumatismes : présentation d'un poster, Bruxelles, juillet 2001
- XVIIème conférence mondiale de promotion de la santé et d'éducation pour la santé : présentation orale, Paris, juillet 2001
- Mise à jour de la brochure « les enfants dans l'auto » (en collaboration avec le BPA)
- Appui à la réalisation des FAQ (Foire Aux Questions) du site Internet [www.bpa.ch](http://www.bpa.ch) (en collaboration avec le BPA)

**Perspectives**

A ce jour, le bilan des actions menées en faveur de la promotion de l'utilisation des DRE est globalement positif :

- Les partenariats concrétisés ont permis un important travail de fond qui sert de base aux actions plus ambitieuses et facilite grandement la crédibilité du projet en général,
- Les actions ont touché aussi bien les facteurs individuels, matériels qu'environnementaux, avec un accent mis sur les types de stratégies préconisés par la littérature<sup>3</sup>. La mise en place d'un système de prêt de DRE adapté au contexte genevois est prévue dans le cadre des actions futures du projet "vision zéro" à Genève.

En ce qui concerne plus spécifiquement les RSPA (Réseaux de Promotion de la Sécurité et de Promotion des Accidents) / PSQ, ce bilan positif est pondéré par la certitude que la globalité de la prise en charge de la promotion des DRE souffre encore de certaines lacunes.

En l'occurrence, sur les cinq types d'actions préconisés par la littérature, trois ont été menés à Genève, mais, à notre connaissance, il manque encore à ce canton un programme combinant éducation et distribution de DRE (par exemple, un système de prêt), ainsi qu'un programme combinant incitation, éducation et renforcement. A notre sens, ces lacunes représentent le futur de la promotion des DRE à Genève.

Enfin il serait pertinent de disposer de nouvelles données concernant les taux d'utilisation de DRE à Genève, ce, afin d'évaluer globalement l'impact de nos actions et de la modification de la législation.

<sup>3</sup> Centers for Disease Control (2001), Motor-Vehicle Occupant Injury: Strategies for Increasing Use of Child Safety Seats, Increasing Use of Safety Belts, and Reducing Alcohol-Impaired Driving, disponible sur le net sous <<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr5007a1.htm>>

# Sécurité routière: Vision zéro

Prévention des traumatismes sur la voie publique : améliorer la sécurité routière par le biais du programme « Vision Zéro »	
Responsables	Mary-Josée Burnier puis Catherine Thévenod
Dépenses	Dépenses 1999-2002 38'000.-

## Cadre d'intervention

En Suisse, environ 600 personnes décèdent chaque année suite à un accident de la route et 6 000 sont gravement blessées. Pour le canton de Genève, les chiffres de la Police oscillent entre 15 et 20 décès par an.

Il manque à la Suisse et à Genève un concept global de sécurité routière. La stratégie suédoise « vision zéro » (arriver à « zéro » mort ou zéro blessé grave sur la route) correspond au concept de prévention multifactorielle des traumatismes et accidents utilisé en santé publique. Elle s'est démontrée très efficace dans son pays d'origine. A la suite du Bureau suisse de Prévention des Accidents (BPA), les autorités politiques fédérales et genevoises ont décidé de promouvoir ce concept. L'OTC a organisé deux groupes de travail dans le cadre de Vision Zéro (groupe "accidents et santé" et groupe "communication"). Un rapport sur les fondements de la nouvelle politique nationale de sécurité routière a été présenté par l'OFROU (Office Fédéral des ROutes) en décembre 2001. Les propositions sont en accord avec le concept de Vision zéro.

La mise en place progressive à Genève permet à la santé publique d'acquérir un statut de partenaire légitime pour la prévention des accidents de la route, au côté des spécialistes des transports, de l'aménagement des routes et de la sécurité. Un projet de financement du programme « vision zéro » par la redevance poids lourd (RPLP), initié par l'OTC, est en examen auprès des autorités politiques. Pour les années 2001 et 2002, les activités ont été financées par la RPLP, mais il n'y a pas, actuellement, de certitude quant à la pérennisation de ce mode de financement. Une proposition de motion visant à introduire la « Vision Zéro » dans la législation a été refusé au mois de novembre 2002 par le Grand Conseil. La motion devrait être à nouveau présentée.

## Objectifs

Arriver à zéro mort zéro blessé grave du aux accidents de la route.

## Réalisations

Une sensibilisation des principaux acteurs au concept « vision zéro » a été menée par organisation d'un « Débat-sandwich » le 3 mai 2000, dossier de presse, interviews, articles de presse.

La participation au groupe de travail « Accidents et santé » aux côtés de représentants des associations d'usagers de la voie publique, de la police, des TPG, et avec la coordination de l'OTC, a permis d'intégrer les préoccupations de la santé publique dans les différentes activités. Une réflexion a été menée sur les accidents survenant dans les TPG et un rapport sur les échelles de gravité des accidents a été rédigé à l'attention des membres du groupe.

L'un des objectifs spécifiques du groupe de travail « Accidents et santé » est de mettre en œuvre des « Enquêtes accident ». Ces enquêtes, pluridisciplinaires et indépendantes des préoccupations juridiques, ont pour objectif de déterminer les facteurs de risque ayant pu jouer un rôle dans l'accident investigué, afin d'en déduire toutes les voies de prévention possibles. Chaque proposition de prévention est analysée en terme de faisabilité puis dirigée vers le(s) partenaire(s) concerné(s) (par exemple les services des routes, de l'urbanisme, les unités de prévention de l'alcoolisme ou de la toxicomanie, les constructeurs automobiles, etc.). La mise en œuvre de ces mesures doit permettre d'éviter qu'un accident similaire à celui investigué ne se produise.

Afin de développer les enquêtes-accident à Genève, la formation française d'Inspecteur départemental de Sécurité routière a été suivie par trois membres du groupe de travail "accidents et santé" (police, OTC, PSQ). Une première enquête a été menée, dans le but d'organiser le fonctionnement de ce type d'enquête et d'évaluer les besoins et les coûts. Les discussions autour du concept de Vision Zéro et les contacts avec les partenaires ont mis en lumière le fait que le nom lui-même du concept portait à confusion. Aussi, une réflexion est en cours pour trouver une nouvelle formule. Il semble que le concept soit dorénavant appelé « Sécurité routière durable » (SRD).

**Public concerné** ..... Utilisateurs de la voie publique, relais institutionnels, associatifs et professionnels.

**Partenaires** ..... Association de piétons, ATE, DGS, police, HUG (par le biais du système de surveillance), OTC, OUM, TCS, TPG, Système d'information sanitaire, Ville.

**Communication** ..... ■ Réunion « Débat et sandwich » du 3 mai 2000 (lors de la 3ème semaine internationale de la Sécurité routière) : « Vision Zéro, une stratégie pour Genève ? », 47 participants, dossier de presse, articles dans la presse locale  
 ■ Numéro spécial de la Lettre d'information du RSPA distribué à cette occasion

**Micro projet** ..... **Bicyclette :**

Une étude pour déterminer les obstacles majeurs à l'utilisation quotidienne de la bicyclette en milieu urbain genevois a été menée par l'OUM, mandatée par la PSQ. Ce projet s'insère dans les préoccupations liant la sécurité routière, la mobilité et l'activité physique. Une séance a été organisée afin de discuter avec les partenaires (associations, Ville, etc.) de la présentation des résultats. Le rapport final tient compte, en partie, des recommandations émises par la PSQ.

Rapport : Représentations du vélo et obstacles à son utilisation à Genève, Patrick Boillat, Olivier Norer, sous la direction de Guiseppa Pini, Observatoire universitaire de la Mobilité, avril 2002.

**Perspectives** ..... Ce projet repris par Equiterre va se poursuivre par la collaboration à l'adaptation de la stratégie fédérale "Vision zéro" à la réalité locale par notamment l'analyse de faisabilité et opportunité des 77 mesures proposées par L'OFROU. Ils'agira également de participer à la mise en place d'analyses interdisciplinaires des accidents graves et évaluer leur pertinence.

# Prévention des chutes

	<b>Chutes chez les personnes âgées : développer un système de prévention applicable en institution et à domicile. L'intégrer à la formation du personnel soignant.</b>
Responsables	François Loew, Christine Maupetit, Rosario Leroy-Calatayud
Dépenses	Dépenses 1999-2002 341'000.-

## Cadre d'intervention

### Epidémiologie

Chez les personnes âgées de plus de 65 ans, les chutes sont la première cause de décès par traumatisme aux Etats-Unis [Sattin, Annu Rev Publ Health 1992]. En Suisse, nous ne disposons pas de chiffres valides, la classification des causes de décès et les règles de codage ayant changé dans les années 90. La classification des chutes – variable d'une étude à l'autre – constitue autant d'obstacles à une approche épidémiologique ou clinique cohérente. Enfin, un certain nombre de chutes – non traumatiques le plus souvent – ne sont généralement pas repérées, inventoriées. Elles peuvent même être oubliées par les victimes elles-mêmes.

30% des personnes de plus de 65 ans et 50% des personnes de plus de 80 ans vivant dans la communauté font une ou plusieurs chute(s) dans l'année [Tinetti 1988, Nevitt 1989, Campbell 1991, Gostynski 1999]. Cette incidence à prédominance féminine augmente régulièrement avec l'âge. Elle est beaucoup plus élevée dans les établissements médico-sociaux (EMS), de l'ordre de 1,6 chutes en moyenne par résident et par année [Rubenstein 1994]. On estime que 10-20% des chutes sont portées à l'attention des professionnels de santé dans la communauté. Dans 37% des chutes, la personne ne peut pas se relever seule [Tinetti JAMA 1993]. Une personne qui chute à répétition développe la peur de chuter, perd sa mobilité et son indépendance dans les activités de la vie quotidienne, se fragilise et risque 3-4 fois plus d'être institutionnalisée [Vellas 1987, Donald 1999]. 3 à 6% des chutes provoquent une fracture, 1% des chutes provoque une fracture du fémur et la récupération fonctionnelle complète n'a lieu que dans 25% des cas et la mortalité à 6 mois dépasse 20% [Tinetti 1988, Nevitt 1989, Schürch 2000]. Le coût particulièrement élevé des chutes des personnes âgées s'explique par les incapacités et handicaps, et les séjours hospitaliers de longue durée consécutifs.

A Genève, les données sur les chutes sont rares [Laporte 199 ?, Farley 199 ?]. Sur une période de 1 mois, 136 personnes ont été hospitalisées après des chutes (constituant 25 % des motifs d'admission des personnes âgées aux urgences). Ces chutes avaient provoqué des fractures des membres inférieurs dans 25% des cas, des fractures des membres supérieurs dans 24% des cas et un séjour hospitalier moyen de 32 jours [Mouron 1993]. On recense annuellement environ 400 fractures du fémur proximal à Genève, et le coût de chaque fracture est estimé à plus de 50'000 CHF [Schürch 2000].

### Stratégies préventives

Les chutes résultent d'une interaction complexe entre les facteurs de risque intrinsèques (maladies spécifiques, incapacités des membres inférieurs, vision diminuée, troubles

cognitifs ou dépressifs) de l'individu, son comportement (type d'activité, médicaments, alcool) et l'environnement (état du sol, éclairage, obstacles) [Connell 1997]. Une fragilité osseuse sous-jacente augmente le risque de fracture. Plusieurs types d'interventions préventives sur les facteurs de risque modifiables ont été testées avec succès au cours de la dernière décennie [FICSIT trials, Tinetti 1993], portant sur l'amélioration de la mobilité (exercices physiques [Province JAMA 1995]), une réduction des médicaments à risque (psychotropes en particulier), une amélioration de l'environnement domiciliaire et du comportement [Tinetti 1994]. L'approche préventive actuellement proposée est d'agir sur plusieurs types de facteurs de risque de chute [Feder 2000, JAGS 2001, Cochrane 2002], même si une intervention sur des facteurs de risque isolés (mobilité, médicaments) semble prometteuse. L'efficacité des interventions préventives semble plus grande sur les personnes âgées à risque de chute, fragiles, une approche de promotion de santé dans la population encore autonome n'ayant pas à ce jour fait la preuve de son efficacité. Une stratégie globale de prévention des chutes et des traumatismes se doit de prendre également en compte la fragilité osseuse (par une intervention médicamenteuse, nutritionnelle et par l'activité physique), les protecteurs de hanche qui diminuent la gravité de l'événement chute et le risque de fracture de hanche [Sattin 1992], et le comportement des personnes.

L'enquête Orduz-Demierre (1998) auprès de 98 établissements publics de soins et de formation avait montré que, dans les EMS, lieux de vie et de soins, les données sur les chutes et leur prévention étaient manifestement lacunaires. En dépit des grandes potentialités de prévention des chutes et des traumatismes dans le milieu domiciliaire, les exigences de qualité dans les EMS d'une part, la demande de l'autorité sanitaire de données chiffrées sur les chutes d'autre part et enfin un milieu professionnellement structuré ont motivé le choix des EMS comme premier lieu d'implantation du projet « Prévention des chutes des personnes âgées ». La démarche a consisté à tester dans 14 EMS un projet de prévention des chutes et traumatismes pouvant être adopté par les autres EMS et à créer quelques EMS sentinelles (EMS chargés de fournir annuellement des statistiques).

Dans un deuxième temps, un programme de prévention des chutes et traumatismes à domicile sera mis sur pied en collaboration étroite avec les acteurs du réseau social, sanitaire et communautaire genevois.

## Objectifs

### Objectif général

Diminuer la fréquence et la gravité des chutes chez les personnes âgées à domicile et en institution.

### Objectifs spécifiques

1. Améliorer la capacité du personnel à gérer le problème des chutes et leur prévention
2. Améliorer de la prise en charge des résidents chuteurs.

## Réalisations

Un groupe de travail « prévention des chutes en EMS », regroupant des représentants de toutes les instances professionnelles s'occupant des personnes âgées sur le canton de Genève (EMS, domicile, HUG) a soutenu la démarche dès l'origine du projet

Améliorer la prévention des chutes en EMS était le principe de base en proposant un outil de recueil simple, en incitant à la prévention avec une approche multifactorielle et en agissant principalement sur le comportement des professionnels.

Ce projet a été réalisé en plusieurs phases :

■ **Phase pilote (2001)** : 7 EMS genevois volontaires hébergeant 535 résidents ont bénéficié d'une phase pilote de trois mois avec la mise en place de « fiches de chutes », le suivi et l'analyse afin de faire un état des lieux de la situation et émettre des orientations de prévention. Un rapport spécifique à chaque EMS puis un rapport global présentant l'ensemble de l'expérience ont été établis. Cette première phase a donné lieu à six fiches résumant les principes de prévention des chutes et s'est clôturée par une journée

d'échanges et de formation qui a permis de présenter les résultats (6 novembre 2001 ?). Cette journée a également été l'objet d'échanges avec les professionnels des EMS genevois (et d'autres horizons (150 participants ???)) sur la problématique des chutes et l'établissement de contacts avec d'autres EMS intéressés.

Six mois après l'introduction de la démarche une évaluation auprès des 7 EMS de la phase pilote a mis en évidence 6 types d'indicateurs de changements suite à cette approche : le renforcement de la collaboration interdisciplinaire, un changement d'attitude des professionnels, un enrichissement des mesures de prévention, une visibilité de l'événement chute, des changements organisationnels et l'introduction de statistiques.

■ **Phase 2** : 7 nouveaux EMS hébergeant 545 résidents ont bénéficié en 2002 de l'introduction d'une démarche de prévention des chutes avec la mise en place de la « fiche de chutes » révisée et l'élaboration d'un nouveau modèle d'intervention pour la prévention des chutes chez les personnes âgées en EMS, basé sur l'empowerment. Pour renforcer la traçabilité, l'adéquation et l'évaluation de la démarche de prévention, des documents d'aide à la réflexion et d'analyse de situation de résidents chuteurs ont été créés : récapitulatif de fiches de chute ; poster d'aide à la prise de décisions ; fiche récapitulative de l'analyse faite, des mesures prises et des résultats obtenus ; document de réflexion sur la contention, document sur les protecteurs de hanches ; document de synthèse sur les troubles de l'équilibre et sur les médicaments à risque de chute).

■ **Projet associé** : collaboration avec la Clinique de médecine interne et de réhabilitation (CMIR, HUG) :

Une synergie avec la CMIR a été envisagée concernant la prise en charge globale de la personne handicapée en s'inspirant des programmes d'éducation thérapeutique et d'éducation à la santé. Une étude qualitative a été menée en 2001 sur les patients hospitalisés à la CMIR, les démarches et actions entreprises et les données transmises aux différents professionnels dans la CMIR et à l'extérieur. Suite à cette analyse, la prise en charge de patients chuteurs, (généralement à mobilité réduite) a été choisie comme illustrative :

des liens complexes existant entre handicaps pré-existants et chutes d'une part, de l'aggravation des handicaps consécutive à la ou aux chutes d'autre part, et enfin de la rééducation entreprise.

Par ailleurs, bien que le comportement de la personne concernée (le « chuteur ») soit essentiel dans sa participation à la rééducation, les études portant spécifiquement sur le comportement sont quasi inexistantes. C'est pourquoi un protocole d'étude portant sur les représentations des chutes chez des patients âgés hospitalisés à la CMIR a été déposé auprès de la Commission d'éthique de la recherche ad hoc des HUG. La récolte de données devrait avoir lieu début 2003.

### Formation

L'intégration de la prévention des chutes dans les programmes de formation (surtout formation continue) de différents types de professionnels de la santé travaillant en EMS a été complétée : aide-soignantes, Infirmières pour les programmes de base et post-diplôme, Etudiants en médecine, 4ème année, Directeurs d'EMS, Etudiants physiothérapeutes, 2ème année, Professionnels de la Poliger, médecins de l'Hôpital de Loëx, Collège Suisse des médecins de premier recours, soins à domicile et en EMS vaudois (OMSV).  
Groupes de travail :

<sup>3</sup> Voir en particulier le rapport « Ville à la portée de tous » p. 40



Plusieurs groupes de travail ont été constitués :

- Groupe d'accompagnement "Prévention des chutes en EMS" (groupe à l'origine du projet en EMS)
- Groupe de suivi des résidents porteurs de protecteurs de hanches
- Groupe référentiel à l'usage des intervenants dans la prévention des chutes de personnes âgées à domicile (Réseau Francophone de Prévention des Traumatismes Québec, Belgique, France et Suisse coordonné par l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, France)
- En lien avec l'Hoger (MOBEQ) : création d'une fiche de liaison Hoger / EMS
- Groupe de réflexion sur la prescription de médicaments en EMS (médicaments à risque et protecteurs) : en lien avec l'Association des Pharmaciens Répondants des EMS (APREMS) et l'EMS Les Lauriers
- Groupe de réflexion « Prévention des chutes à domicile » avec les services sociaux de la ville de Genève, la FSASD, et les HUG.

#### Public concerné

Les professionnels de la santé s'occupant de personnes âgées, (médecins, infirmières, aides soignantes, physiothérapeutes, animatrices, directeurs d'EMS, etc.)

#### Partenaires

AGIC, APREMS, ASI/BEP, Bon-Secours, BPA, CEFOC, FEGEMS, MEPAG'S, FSASD, Gym Seniors, Uni 3, HUG (Groupe qualité, Division des maladies osseuses, CMIR Beau-Séjour, Poliger, Mobeq), Institut de management et économie de la santé (Université de Lausanne) OMSV, Faculté de psychologie (Université de Lausanne), Réseau Francophone de Prévention des traumatismes.

#### Communication

##### Publications

- "Prévention des chutes des personnes âgées en institution », MJ. Burnier, F. Loew, C. Maupetit et C. Thévenod, Actes du 3ème Colloque Européen de la Prévention des Risques, Niort, octobre 2000.
- "Prévention des chutes des personnes âgées en institution : travail en réseau pluridisciplinaire", MJ Burnier, F. Loew, C. Maupetit. Actes des 10èmes Journées d'Études Européennes de l'Association Francophone Européenne des Diagnostics Infirmiers (AFE-DI), Diagnostics, Interventions et résultats Infirmiers, Paris 2000
- Actes des Journées d'Études Européennes, Association Francophone Européenne des Diagnostics, Interventions et résultats Infirmiers, Arles 2002
- "Quelle prévention pour la personne âgée ? Périls en la demeure". F. Loew, Les Echos, Journal des CMS et des programmes Ecoles, Jeunesse et Santé (VD), N° 11, décembre 2002.
- "Aspects éthiques de la prévention des chutes des personnes âgées", F. Loew, Actualités psychologiques (sous presse)

##### Rapports

- Projet de prévention des chutes des personnes âgées dans 7 EMS genevois. C. Maupetit, F. Loew, novembre 2001
- Rapport d'activités 2002, mars 2003

##### Présentations

- "Prévention des chutes des personnes âgées : travail en réseau », MJ Burnier, F. Loew,, Journées d'Études de l'Association Francophone Européenne des Diagnostics, Interventions et Résultats Infirmiers, juin 2000
- "Prévention des chutes des personnes âgées en institution : travail en réseau". MJ. Burnier, C. Thévenod. 3ème Colloque Européen de la Prévention des Risques, Niort, octobre 2000

- "Prévention des chutes dans les établissements pour personnes âgées, par la supervision et le « coaching » des soignants. Résultats d'une phase pilote. ». MJ. Burnier, F. Loew, C. Maupetit, C. Thévenod, Société suisse de santé publique, présentation d'une affiche, Lausanne, mai 2001
- "Prévention des chutes dans les établissements pour personnes âgées, par la supervision et le « coaching » des soignants. Résultats d'une phase pilote" MJ. Burnier, F. Loew, C. Maupetit, C. Thévenod, E. Carael, présentation d'une affiche, Réseau international francophone de prévention de traumatismes, Bruxelles, juillet 2001
- Journée de prévention des chutes en EMS, à Genève, 6 Novembre 2001
- "Démarche de prévention des chutes dans les établissements pour personnes âgées", F. Loew, C. Maupetit, E. Carael, C. Thevenod, MJ Burnier. Communication orale, VIème Conférence Mondiale, Prévention et contrôle des traumatismes, Montréal, mai 2002
- "Démarche de prévention des chutes dans les établissements pour personnes âgées", C. Maupetit, F. Loew. Poster, VIIème Congrès international Francophone de Gérontologie, Bruxelles, septembre 2002
- "Comment éviter de tomber à terre" F.Loew, G. Pfister (atelier), 4ème Colloque suisse de formation continue, Collège des Médecins de Premier Recours "Sur la terre comme au ciel". Lausanne, octobre 2002:
- "Démarche de prévention des chutes des personnes âgées en établissements Médico-sociaux à Genève", C. Maupetit, N. Blondeau, Journées d'Etudes de l'Association Francophone Européenne des Diagnostics, Interventions et Résultats Infirmiers, Arles, novembre 2002.

#### Perspectives

Le projet arrivé à maturité, son extension et prolongation suppose une reprise par une institution appropriée dans le secteur. Dans l'attente de l'identification du partenaire optimal, le projet sera hébergé directement sous l'autorité de la direction générale de la santé et se développera suivant :

- L'évaluation de la démarche 2002 - EMS phase 2
- Le suivi des EMS de la phase pilote et phase 2 dont les EMS "sentinelles"
- La continuité des groupes de travail et projet associé
- La mise en place Différentes stratégies seront compte tenu des ressources disponibles
- La poursuite des travaux du groupe de réflexion « prévention des chutes à domicile » et propositions d'actions et de promotion possibles.

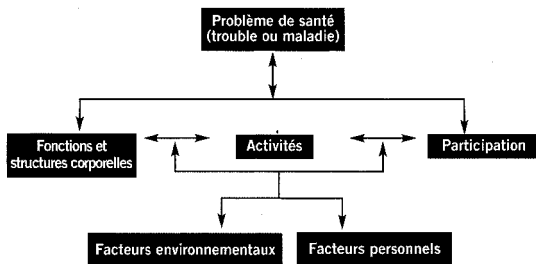
# “Ville à la portée de tous”

<b>« Ville à la portée de tous » : autonomisation et intégration sociale des personnes handicapées selon une double approche communautaire et psycho-éducative.</b>	
Responsables	Claude Grin (volet communautaire), Rosario Leroy (volet psycho-éducatif)
Dépenses	Dépenses 1999-2002 281'000.-

## Cadre d'intervention

Le rapport PSQ intitulé « La santé des Genevois et le système de santé » (Cahiers de la santé 9.2, 1998) avait souligné que la situation des personnes handicapées dans le canton de Genève devrait être améliorée, notamment en ce qui concerne les possibilités de vie autonome (logement, transports, urbanisme, lieu de travail et d'études).

Le cadre conceptuel de la démarche prend pour appui les buts de santé de l'OMS Europe. Les moyens à mettre en œuvre doivent « garantir un renforcement et une application systématique des mesures environnementales visant à améliorer l'autonomie individuelle et la socialisation des personnes handicapées (...). Toute intervention obéit à l'objectif commun d'augmenter l'autonomie de la personne handicapée du moment de l'événement jusqu'à sa résolution ou le cas échéant jusqu'à une stabilisation par paliers de sa situation ». La classification établie par Wood en 1980 proposait de distinguer déficiences, incapacités et désavantages, mais en 1996 l'OMS propose une nouvelle classification distinguant déficiences, activités et participation et abandonnait dans cette classification le terme d'incapacité. A la perception du handicap comme un état de la personne, l'OMS substitue une description des ressources de la personne. Si cette dernière est considérée en situation et en activité, elle dispose de ressources qui sont susceptibles d'être valorisées par un système d'offre modulable de prestations (ICH-2,2000). Cette réflexion permet de dépasser des modèles médicaux ou sociaux. Ainsi le handicap n'est pas un attribut de la personne mais un ensemble complexe de situations dont bon nombre sont créées par l'environnement social.



En Suisse, les associations de personnes handicapées ont formé un groupe de pression qui a précédé l'entrée en vigueur de la nouvelle Constitution fédérale en déposant le 14 juin 1999 une initiative populaire « Droits égaux pour les personnes handicapées ». Cette initiative se présente comme un projet d'article constitutionnel, et prévoit des « mesures en vue de l'élimination et de la correction des inégalités existantes » et « l'accès aux constructions et aux installations ou le recours à des équipements et à des prestations destinés au public sont garantis dans la mesure où ils sont économiquement supportables ». Le débat entre ce groupe de pression et les autorités politiques fédérales ne porte pas sur les objectifs, pour lesquels tout le monde est acquis, mais sur l'instrument législatif le plus propre à mettre en œuvre une politique en faveur de l'égalité pour les personnes handicapées et sur les conséquences économiques des mesures à prendre.

En avril 2002, le Conseil d'Etat genevois approuve un projet de loi pour l'intégration des personnes handicapées. Cette loi « pose le principe de l'engagement de l'Etat qui encourage et soutient des actions ayant pour but de supprimer des obstacles sociaux ou architecturaux limitant l'intégration des personnes handicapées » et prévoit des mesures de leur mise en œuvre, des informations sur la politique du handicap et son développement ainsi que sur le réseau institutionnel et sur la capacité d'accueil des institutions.

## Objectifs

### Objectif général

Augmenter l'autonomisation et le degré de bien être des personnes handicapées ou à mobilité réduite et par ces facteurs d'améliorer leur qualité de vie et leur santé.

### Objectifs spécifiques

1. Procéder à un état des lieux sur la mobilité et l'accessibilité, en partant du point de vue des personnes handicapées et de celui de leur entourage,
2. Améliorer une dynamique de coordination et de collaboration entre les personnes et les différentes instances concernées (associatives, publiques et privées).

Si la personne en situation est au centre de toute intervention, elle nécessite deux approches complémentaires : une approche centrée sur l'individu et une approche centrée sur son environnement. En effet, la qualité du parcours de vie de tout individu, dépend de la manière dont chacun construit sa réalité selon son histoire de vie, ses expériences et sa vision du monde. La mobilisation des ressources et la qualité des interactions avec son environnement sont facilitées par une bonne estime de soi.

## Réalisations

En 2000, les objectifs du projet "Ville à la portée de tous" sont préparés et discutés en étroite collaboration entre la PSQ, la DGS et la DGAS. D'autre part, un comité scientifique suivait les options méthodologiques. En décembre 2000, Mme Grin réalise un document de projet recherche-action. L'axe transversal de la PSQ « qualité de vie » confié à la Fondation du Devenir intègre le projet le mois d'avril 2001 avec comme mandat l'identification des déterminants et des composants de la qualité de vie des personnes handicapées (cf. projet « qualité de vie et handicap » p.119)

Sur le plan opérationnel, la mise en place de ce projet se concrétise par une action psychoéducatrice (centrée sur l'individu) et une action communautaire (centrée sur son environnement).

### Action psychoéducatrice

L'OMS met l'accent sur le besoin de repenser les soins et ce qui pourrait être fait pour améliorer la qualité de vie des personnes handicapées (journée internationale des personnes handicapées du 3 décembre 2001) : « la santé et la réadaptation ne peuvent plus être appréhendées seulement en termes d'interventions médicales (...) sous peine de confondre les limitations des personnes handicapées avec l'incapacité de la société à respecter et reconnaître la diversité des compétences et des besoins de chaque individu ».

La réadaptation devient ainsi un terrain d'action de prévention tertiaire pour la santé publique. Elle est « l'engagement coordonné de mesures médicales, sociales, professionnelles, techniques et pédagogiques en vue de l'amélioration des fonctions pour atteindre ou garder une activité aussi autonome que possible, une participation indépendante la plus large dans tous les domaines de la vie, ceci afin que la personne en question soit aussi libre que possible dans l'organisation de son existence (Système de Santé Suisse, 2001/2002)

L'action psycho-éducative vise l'empowerment et est basée sur une approche globale de la personne. Cette approche inclut, en plus des facteurs biomédicaux, la prise en compte des différents facteurs sociaux et culturels qui vont être déterminants pour la (ré)insertion de la personne et cela dès l'annonce de sa perte d'autonomie survenant pendant un séjour hospitalier, et en particulier pendant une phase de rééducation. Cette action part ainsi des compétences propres à la personne, de la valorisation et du développement de ses ressources. L'identification et la reconnaissance de ses propres compétences lui permettront d'agir avec son environnement, d'éviter des ruptures et d'assurer autant une continuité qu'une cohérence dans son parcours de vie.

En 2001 l'étude du contexte de rééducation comme lieu d'intervention tertiaire pour des personnes handicapées met en évidence la faisabilité d'une intervention « santé publique » dans le système hospitalier. Elle met aussi en évidence la nécessité d'insérer une interface entre hôpital et lieu de vie (avril 2001).

Le service de rééducation du Département de neurosciences de l'hôpital de Beau-Séjour -HUG qui accueille des adultes souffrant d'une perte d'autonomie importante et en phase de rééducation, est dans un premier temps le terrain d'intervention choisi. Toutefois, la contribution proposée d'une prise en charge globale de la personne handicapée pendant cette période s'inspirant des programmes issus d'éducation thérapeutique et d'éducation à la santé ainsi que des approches plus globales de promotion de la santé trouve peu d'écho. En accord avec les instances de suivi du projet, la nécessité d'établir un lien avec l'hôpital est maintenue. Les contacts avec la cheffe de service de la Clinique de réhabilitation de médecine interne (CMIR) de l'hôpital de Beau-Séjour, département de médecine interne des HUG permettent un stage d'observation fin 2001. Il s'ensuit une redéfinition du projet et une nouvelle étude de faisabilité dans un service de réhabilitation accueillant des personnes adultes âgées. Une convention de collaboration entre les HUG/CMIR et la PSQ/IMSP est signée fin décembre 2001.

En 2002, le projet garde ses bases conceptuelles mais l'action est adaptée à la population accueillie dans la CMIR. En effet, les personnes âgées souffrent d'une mobilité réduite influençant leur autonomie. Dans ce contexte aussi, il s'agit de déterminer les potentialités d'amélioration de la prise en charge de manière à ce qu'elle favorise les possibilités du patient et de son entourage, (empowerment de la personne handicapée âgée). L'étude du contexte de rééducation de la personne âgée auprès des patients et des professionnels ; l'analyse de la prise en charge de patients âgés suite à une chute (observations, pré enquête auprès des patients chuteurs, lecture de supports de transmission,...) permettent d'établir « Les chutes » chez la personne âgée comme un sujet jugé d'intérêt et d'utilité par les différents partenaires. Un nouveau document de projet est alors rédigé.

Le projet s'inspire des modèles de prévention des accidents et traumatismes ainsi que de l'analyse des facteurs d'efficacité de ceux-ci. La chute est un accident qui provoque un handicap multidimensionnel. Lequel a une grande influence sur la qualité de vie des personnes âgées. Toutefois, les principales données de la littérature dans le domaine des chutes de la personne âgée, concernent leur recensement, les conséquences et leur réhabilitation biomédicales ainsi que la prévention. Par contre, bien que le comportement de la personne concernée - le "chuteur" - soit essentiel dans l'appropriation et la participation aux prestations offertes, les études dans ce domaine sont quasiment inexistantes.

Une asymétrie importante s'en suit entre la pléthore des connaissances de qualité sur l'événement « recherches accidentologiques » (où l'événement chutes est au centre), et la pauvreté de connaissances émanant du chuteur comme victime handicapée ou comme expert avisé dans la gestion de sa mobilité réduite au quotidien (« recherches en santé » où la personne et sa trajectoire de soins sont au centre).

Suite à ce constat, la production de connaissances à partir des patients sous forme d'enquête est acceptée afin de s'assurer de la rigueur, elle sera effectuée sous forme de recherche clinique appelée « Etude exploratoire qualitative sur les représentations de l'évènement chute chez des patients âgés hospitalisés pour chute ». Le protocole est en finalisation à la CMIR et la recherche devrait débuter en janvier 2003. Cette recherche bénéficie du soutien scientifique de Mme E. Perrin (Master d'administration et économie de la santé de Lausanne).

Parallèlement, pendant le deuxième semestre, la mise en place à la CMIR d'un système de recueil des données écrites pendant 6 mois concernant des patients et le tri des documents concernant les patients chuteurs (hospitalisés suite à une chute ou/et ayant chuté à la CMIR) a permis d'appréhender l'incidence, le type de patients et les filières suivies de patients chuteurs. Cette démarche a confirmé que bien que la chute soit un événement reconnu comme problème de santé publique de par la fréquence, les coûts humains, économiques engendrés, actuellement encore, cet impact reste réduit en général aux savoirs des experts des soins ou de la santé alors que la signification donnée par l'ainé à cet événement, les modifications qu'il subit dans la perception de sa réalité quotidienne et de son environnement demeurent largement méconnues et sous-estimées. Le lien avec le projet de prévention des chutes dans les EMS est établi et l'intégration du projet dans un cadre plus large du vieillissement est actuellement exploré.

#### **Action communautaire**

La première méthodologie choisie pour l'action communautaire appelée volet communautaire du projet « Ville à la portée de tous » est celle de la recherche-action. Ce choix méthodologique s'accompagnait de celui d'un quartier de la ville de Genève, comme périmètre expérimental. Le choix s'est porté sur le quartier des Acacias, ancien quartier en voie de tertiarisation, et qui comprend un développement rapide des immeubles d'habitation et des commerces. Sur le plan opérationnel, la mise en place de ce projet s'est faite au travers d'un premier travail prospectif auprès de personnes handicapées et des associations oeuvrant dans le domaine du handicap dans le quartier des Acacias. Dans ce travail prospectif, il s'agissait de prendre connaissance de l'ensemble des acteurs du réseau. Les diverses rencontres et concertations ont permis d'établir une typologie de ces acteurs. On aboutit finalement à 4 catégories d'institutions actives dans le champ du handicap :

- Les associations faitières (Pro Infirmis, Association Suisse des Invalides,...) : Elles forment des groupes de pression sur des thèmes centraux et fondamentaux pour les personnes handicapées et développent aussi des groupes d'entraide pour créer des passerelles entre les personnes valides et handicapées. Ces organisations faitières sont les seules à recevoir des subventions de l'OFAS (Office fédéral de l'Action Sociale).
- Les associations de soutien et de défense favorisent des regroupements de personnes handicapées et de personnes bénévoles « faisant acte de citoyen » autour d'un problème particulier, d'un projet ponctuel ou d'une activité ludique, (faciliter l'accès aux transports publics, établissement d'un guide des lieux publics accessibles à Genève pour les personnes en fauteuils roulants, initiatives pour favoriser les rencontres et sorties pour adolescents et jeunes handicapés, sorties aux restaurants et soirées à but culturel pour personnes handicapées...)
- Les institutions sociales et culturelles cherchent à privilégier des actions de type communautaire en intégrant plusieurs catégories de la population dans des mêmes activités et à « entrer en relation avec tous les exclus » pour éviter leur marginalisation.

- Les réseaux de soins notamment ceux des soins à domicile permettent à une partie de la population handicapée de rester chez elle et d'éviter le placement en institution. Une première série d'investigations auprès de personnes handicapées et de ces associations oeuvrant dans le domaine du handicap dans le quartier des Acacias ont fait apparaître deux demandes déterminantes qui vont conditionner la suite de la recherche :
  - Une demande de valorisation de l'individuation, une volonté d'affirmer que la problématique de chacun doit être considérée de manière particulière et demande une solution personnalisée. Pour les personnes souffrant d'un handicap, cette demande et la réponse personnalisée apparaissent comme une meilleure garantie de résilience.
  - Une nécessité de travailler sur l'image que les personnes souffrant d'un handicap ont d'elles-mêmes et de favoriser leur présence dans les différents espaces publics : espaces urbains et espaces de la gestion et participation démocratique en contribuant à la suppression des obstacles architecturaux et sociaux.

Ces deux demandes et le constat qu'une recherche action ne se prêtait pas à ce contexte ont incité une réarticulation du projet. La réorientation s'est traduite par un changement méthodologique et un élargissement de la base territoriale dans un périmètre urbain englobant les quartiers de Acacias- Plainpalais-Cluse-Roseraie. Le projet de l'action communautaire a été placé dans la « perspective de l'élimination et de la correction des inégalités existantes par rapport à l'environnement construit et social »

#### Participation au réseau « villes –santé » de l'OMS

Dans le cadre du réseau Villes-Santé et des Villes et Villages en Santé de l'OMS, une mise en réseaux a été initiée avec d'autres projets développant des perspectives comparables : Ville sans limite, Montréal, et des projets français du réseau Villes-Santé de l'OMS.

Après réorientation, le projet Ville à la portée de tous, projet itératif et ancré dans la réalité genevoise, s'est développé en tenant compte de l'évolution du contexte socio-politique, de la démarche de consultation ou participative avec ses partenaires et des apports conceptuels des partenaires du réseau Villes-Santé.

L'action communautaire s'intéresse au principe de l'accessibilité à l'environnement urbain, architectural et social de la personne handicapée et à la dimension interactionnelle de tout usage. Cette action a pour objectif de mettre en regard un corpus de situations pratiques expérimentées par des personnes souffrant de différentes formes de handicaps ayant des conséquences sur leur mobilité et un corpus de mesures existantes à Genève pour ces mêmes personnes et leur entourage (cadre légal, normes, réglementations, applications).

« L'aménagement, le cadre construit et les produit industriels doivent s'adapter pour compenser les incapacités de chacun (...) : un handicap de mobilité ou de perception apparaît lorsque l'adéquation entre la personne et l'aménagement des espaces n'existe pas » (Grosbois 2002 :28).

Les collaborations ont permis de :

- Etablir un échantillonnage de personnes handicapées représentatives selon une typologie d'handicaps.
- Réaliser une série d'accompagnements de personnes handicapées selon des typologies de trajets et en fonction de catégories d'activités
- Réaliser une série d'entretiens axés sur le récit de vie de personnes handicapées.

**Public concerné****Volet communautaire**

- Personnes handicapées du périmètre urbain (Acacias-Plainpalais-Jonction-Roseaie).
- Associations de personnes handicapées et autres intervenants dans les problématiques liées à l'autonomisation des personnes handicapées.
- Acteurs de la politique publique (législatifs et exécutifs)
- Tous les citoyens

**Volet psycho-éducatif**

- Personnes handicapées, Patients handicapés en milieu hospitalisé et en phase de rééducation (2001 spécialisé, 2002 chuteurs et leur entourage).
- Équipes médico-thérapeutiques et multidisciplinaires agissant dans le système de soins et de santé (milieu hospitalier et ambulatoire).

**Partenaires****volet psycho-éducatif**

- CMIR /HUG (Clinique de médecine interne de réhabilitation/ Hôpitaux Universitaires de Genève), Direction des soins infirmiers, , groupe qualité HUG, Poliger, HUG, , IEMS (Institut d'économie et de management de la santé / Université de Lausanne)

**Volet communautaire**

- AGIS, Pro Infirmis Genève, HAU, TPG, Département municipal de l'aménagement des constructions et de la voirie, Service d'aménagement urbain et service d'architecture, Centre de Santé Migrants (Dépt. de Médecine communautaire, HUG), FSASD (Fondation de services d'aide et soins à domicile) et plus particulièrement le CASS (Centre d'action sociale et de santé) de Plainpalais, CCSI (centre de contact Suisses-immigrés), Maison de quartier Acacias, IAUG (Institut d'Architecture de l'Université de Genève, DESS Management urbain), IES (Institut d'études sociales)

**Communication****Articles :**

- Ville à la portée de tous : Handicap et accessibilité. Un projet de la Planification Sanitaire Qualitative du Canton de Genève, Actes du 6ème colloque francophone des Villes-Santé et des Villes et Villages en Santé de l'OMS, Angers – 9 - 12 octobre 2001

**Documents de projet :**

- Projet « Ville à la portée de tous » Autonomisation des personnes à mobilité temporairement ou définitivement réduite ». Projet de recherche –action, Claude Grin, janvier 2001
- Projet « Ville à la portée de tous » Autonomisation des personnes à mobilité temporairement ou définitivement réduite ». Projet empowerment et intervention psychoéducatif, Rosario Leroy, avril 2001
- Projet « Ville à la portée de tous » Autonomisation des personnes à mobilité temporairement ou définitivement réduite ». Document d'intégration des trois approches complémentaires (empowerment, communautaire et qualité de vie), Claude Grin, Louise Lassonde, Rosario Leroy, Marie Josée Burnier, avril 2001
- Projet « Ville à la portée de tous, volet psychoéducatif, étude de faisabilité d'une intervention chez la personne âgée en phase de rééducation », Rosario Leroy, novembre 2001
- Projet « Ville à la portée de tous. Cadre et qualité de vie des personnes à mobilité réduite, volet psychoéducatif. Optimisation de l'autonomie des personnes âgées handicapées suite à une chute », Rosario Leroy, décembre 2001
- Projet « Ville à la portée de tous » : rapport final 2001-2002 Claude Grin et Rosario Leroy, mars 2003.



**Présentations :**

- Présentation du projet Ville à la portée de tous sous forme d'une exposition photo dans le cadre des manifestations de la semaine « Eco mobilité » et de la « Journée sans voiture » organisées par la Ville de Genève en septembre 2002
- Présentation du projet Ville à la portée de tous au 6ème colloque francophone des Villes-Santé et des Villes et Villages en Santé de l'OMS, Angers – 9 - 12 octobre 2001
- Participation au Pré-Sommet Européen sur la Santé Publique, le Logement Social et l'Urbanisation Durable, Lyon 15-16 juillet 2002, UNITAR-OMS

**Perspectives**

Les problématiques liées à une prise en charge du Handicap et du Vieillessement sont traversées par celles de la santé mentale, la qualité de vie, l'empowerment, ainsi que par celles concernant les inégalités sociales et l'approche « du patient/personne au centre du système ». La mise en oeuvre concrète d'approches novatrices prend du temps et consiste en un processus à long terme et de longue haleine.

**Pour l'action individuelle**

L'engagement de la « santé publique » est nécessaire à la prise en charge globale des individus. L'hôpital comme partenaire et partie intégrante de l'environnement socioculturel des individus contribuera à formaliser une vision commune entre les professionnels du social et de la santé intra et extra hospitaliers. La « réussite » dans l'établissement d'un lien et d'une coopération entre le système de soins -HUG et la santé publique - DGS/DGAS est précieuse. Dégager des ressources « santé publique » pour intervenir à l'hôpital permet aussi un recentrage sur les intérêts du patient citoyen. La collaboration entre la CMIR et la PSQ - DGS par le biais de ce projet veut favoriser la continuité du parcours thérapeutique global de la personne âgée et handicapée. Elle veut ainsi promouvoir l'accès à une gestion active, avisée et dynamique du handicap par celle-ci et son entourage dans le contexte du vieillissement de la population et de l'impact des maladies chroniques et des incapacités.

**Pour l'action communautaire**

Le projet va être repris en 2003 par Equiterre qui va se concentrer à travailler sur :

- l'élaboration de propositions concrètes,
- La faisabilité (Mettre en regard les propositions avec la nouvelle loi, ...) de ces propositions et leur mise en oeuvre,
- La continuité de la mise en réseau,
- La participation à l'année Européenne du Handicap.

Il est important de relever les caractéristiques de la population en réhabilitation. Il s'agit des personnes plutôt démunies/mal en point/ « coûteuses »/ sans liens sociaux. C'est une population qui n'est pas vraiment touchée par d'autres enquêtes de population : une meilleure représentativité des besoins de cette population doit être réalisée.

# PRIORITE CANCERS

**Coordinatrice : Christine Bouchardy Magnin**

**Dépenses globales (coordination + projets) 1999 – 2002 : 1'606'000 .-**

Le cancer représente une des principales causes de décès et reste la première cause médicale de mortalité prématurée. Le nombre de personnes atteintes va augmenter avec le vieillissement de la population et le cancer restera dans les années à venir une priorité majeure de santé publique. Les actions concertées de lutte contre les cancers doivent donc s'inscrire dans une stratégie de santé publique de longue haleine.

En Suisse, malgré la mise en place par l'OFSP de programmes nationaux concernant les principaux cancers, la majorité des objectifs n'a pas été atteinte faute d'actions concertées sur le plan national. « Oncosuisse », un organisme fédérant la recherche suisse dans le domaine est en train de voir le jour.

Le canton de Genève est particulièrement touché par le cancer. La maladie est la cause de 30% des décès chez l'homme et de 25% des décès chez la femme. En considérant les années de vie "perdués", définies comme les années potentielles de vie non vécues du fait d'un décès considéré comme prématuré, le cancer se place en tête de toutes les autres causes de décès, entraînant plus de 23% de ces années "perdués" chez l'homme. Chez la femme, cette proportion est encore supérieure, atteignant les 30%. Pour cette dernière, le cancer a des conséquences près de trois fois supérieures à celles des affections vasculaires et qui dépassent nettement celles de l'ensemble des autres causes médicales<sup>1</sup>.

Le tabac reste largement en tête des facteurs responsables de la survenue des cancers. Il est la cause de 83% des cancers pulmonaires et de 51% des cancers des voies aérodigestives supérieures. On estime pour Genève à plus de 250 le nombre annuel de tumeurs dues à ce facteur. Au total, ce n'est pas moins de 30% environ des cancers qui pourraient lui être attribuables, sexes réunis.

A Genève, l'alcool occupe également une place importante comme facteur de risque de cancer, bien que ses effets soient quantitativement très inférieurs à ceux du tabac. On peut estimer que, dans notre canton, plus de 5% des cancers sont liés à la consommation d'alcool, il s'agit en majorité de cas localisés dans les voies aérodigestives supérieures.

Le rôle de l'alimentation dans la survenue des cancers est resté longtemps mal connu. On sait aujourd'hui qu'une alimentation insuffisamment riche en fruits et légumes augmente le risque d'atteinte pour de nombreux cancers du système digestif, mais probablement aussi pour d'autres cancers des tissus épithéliaux, ceux du poumon, par exemple.

Le risque que représentent sur la survenue du mélanome cutané les expositions intenses et sporadiques aux rayonnements solaires (U.V.), notamment durant les loisirs, de même que les effets de la diminution de la couche stratosphérique d'ozone doivent évidemment être évoqués. A Genève, pour les deux sexes, on assiste à l'augmentation de la fréquence de ce cancer, laquelle n'est heureusement pas accompagnée d'une tendance de même nature en ce qui concerne la mortalité. On peut l'attribuer aux effets conjugués d'une détection plus précoce et de thérapeutiques efficaces. En plus du dépistage, la priorité d'action s'oriente vers la prévention, en particulier auprès des enfants et des individus jeunes.

Pour finir, rappelons une fois de plus que les femmes paient un lourd tribut au cancer du sein, dont l'incidence continue à augmenter. Sur ce plan, Genève détient le triste record de la fréquence de ce cancer la plus élevée d'Europe. Malgré les progrès thérapeutiques, ce cancer reste la première cause de mortalité chez les femmes d'à

<sup>1</sup> Rajower I, Sacco AJ, Kleihues P (eds). Cancer du sein: connaître et agir. Berne: OFSP; LSC, 1996.

<sup>2</sup> Site RGT <http://www.ims.ch/rgt>. 2002.

ge mûr. Les connaissances scientifiques sur les causes du cancer du sein ne permettent pas d'envisager une prévention primaire efficace et le seul espoir aujourd'hui réside dans sa détection précoce. Les pays de la communauté européenne ont ainsi instauré des programmes de dépistage, assurant en particulier la gratuité et la qualité de l'examen. Le respect des directives européennes et l'expérience acquise par les professionnels impliqués a permis de diminuer considérablement les effets adverses du dépistage, notamment le nombre de faux positifs. C'est une approche conjointe de la généralisation du dépistage et des bonnes pratiques thérapeutiques qui permettra à Genève d'agir efficacement sur la mortalité par cancer du sein.

Malheureusement, les connaissances acquises sur les facteurs de risque n'impliquent pas qu'il soit aisé de mener à bien une prévention primaire efficace. La majorité des cancers, à savoir le tabac, l'alcool et une alimentation non appropriée, font partie des comportements acceptés culturellement, que l'on peut par conséquent qualifier de sociaux. Pour être efficaces, les actions préventives doivent donc agir sur les usages et les mentalités et requièrent par conséquent un travail éducatif de longue haleine.

Il en va de même pour les actions de dépistage parfois difficiles à intégrer aux habitudes du corps médical et qui ne garantissent pas forcément une participation importante et socialement équitable des intéressés.

La sectorisation du système de soins, les conflits d'intérêts potentiels des différents services hospitaliers, une pratique privée bien établie, constituent des obstacles à la fixation d'objectifs communs, à une coordination des actions, à la généralisation des bonnes pratiques et à l'évaluation de l'efficacité des mesures prises. Malgré un système de soins efficace, les inégalités sociales surviennent à tous les niveaux, aussi bien dans les comportements à risque, en général plus fréquents dans les milieux défavorisés, que dans l'accès aux mesures préventives ou aux soins optimaux, y compris en ce qui concerne la qualité de vie et la prise en charge en fin de vie<sup>3</sup>.

Derrière la réalité statistique et les différents plans d'action, se profile tout le poids des souffrances endurées par les patients et leurs proches. La parole est rarement donnée aux patients et la qualité de vie n'est jusqu'à présent qu'un sujet d'étude marginalisé, ne constituant pas une finalité clairement définie du système sanitaire.

## **OBJECTIFS DE LA PRIORITE CANCER**

### **Exposé des motifs (Loi)**

Diminuer l'incidence et/ou la mortalité liée aux cancers les plus aptes à être prévenus, en particulier le cancer du sein, le cancer du poumon, les cancers ORL, les cancers digestifs et le mélanome.

### **Le choix des cancers prioritaires**

Un choix aurait pu être opéré, fixé non pas par type de cancer mais par facteur de risque (par exemple, tabac, alcool, alimentation etc.), ce qui aurait peut-être permis de mieux définir les actions préventives. Mais cette approche n'aurait pas forcément conduit à tenir compte aussi efficacement de la continuité des soins et surtout, de la qualité de vie.

Les objectifs initiaux de la Planification Sanitaire Qualitative ont dû être remaniés, soit parce que certains cancers faisaient déjà l'objet d'actions concertées, soit parce que d'autres au contraire ont posé entre temps des problèmes politiquement prioritaires. C'est ainsi que les mélanomes malins, qui ont fait l'objet d'actions au niveau national et cantonal financées par ailleurs, ont été écartés des objectifs initiaux de la PSQ, celle-ci s'est contentée de suivre les travaux du groupe de travail chargé de promouvoir la prévention et le dépistage de ce type de lésions. En revanche, la PSQ a été mandatée en 2001 pour répondre aux problèmes urgents posés par la généralisation spontanée du dépistage du cancer de la prostate et des disparités de prise en charge et les effets adverses des traitements. Elle a donc rapidement considéré ce cancer comme étant aussi prioritaire.

Quatre principaux types de cancer ont donc finalement été retenus pour fixer les lignes d'actions : le cancer du sein, le cancer du poumon et les cancers ORL, les cancers digestifs et le cancer de la prostate. Pour chacun de ces cancers, des objectifs généraux ont été définis et discutés dans le cadre du Comité de pilotage.

<sup>3</sup> Schopper D. Les inégalités sociales de la santé: du constat à l'action. Genève: Planification Sanitaire Qualitative, l'Institut de Médecine Sociale et Préventive, 2002.

### La collaboration étroite avec l'axe qualité de vie et autres axes transversaux

Le patient est le mieux placé pour aider les soignants à améliorer sa qualité de vie. Jusqu'à présent, l'identification et la prise en compte des besoins des patients ne constituaient pas une priorité clairement définie du système de santé. Un axe qualité a donc été confié à la Fondation du Devenir. Une collaboration étroite entre cet axe qualité de vie et la priorité cancer s'est rapidement établie. Ce sont notamment les patientes touchées par le cancer du sein et les patients atteints du cancer de la prostate qui ont fait l'objet des premiers groupes de propositions. De plus, l'axe cancer a été l'objet d'une collaboration avec l'axe transversal concernant les inégalités sociales. Les données du Registre des tumeurs ont servi de base à la mise en évidence des inégalités sociales et le cancer a servi d'exemple à la mise en place d'un système de veille sanitaire, en collaboration avec l'axe portant sur le système d'information sanitaire.

### Les grands principes retenus

Chaque ligne d'actions retenues devait s'appuyer sur cinq principes fondamentaux. L'un de ces principes était le travail en réseau permettant de décloisonner les secteurs de soins, de développer une approche pluridisciplinaire, d'établir une continuité des soins et une plate-forme d'information et de dialogue. Le second était l'"empowerment" à savoir un recentrage des actions en fonction des besoins des patients. Le troisième principe fondamental était d'œuvrer contre les inégalités d'accès, que celles-ci concernent la prévention, le dépistage, l'accès aux soins, l'information ou la qualité de vie. Le quatrième était d'améliorer la qualité des prestations à tous les niveaux, tels que l'efficacité de la prévention, du dépistage, des soins. Pour finir, il s'agissait d'évaluer, de façon la plus rigoureuse possible, l'ensemble des actions entreprises.

### La stratégie de communication

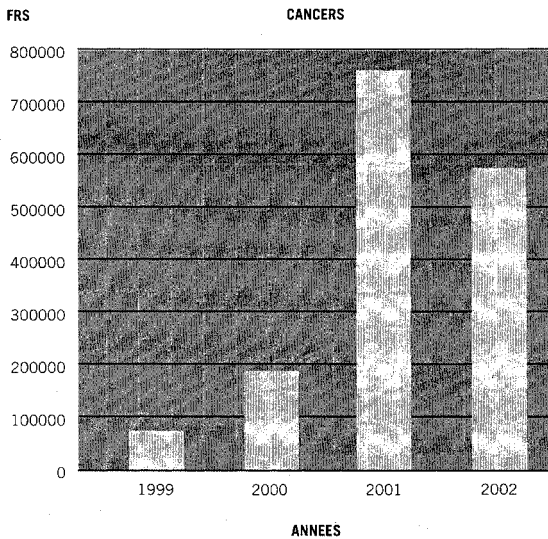
La priorité cancer s'est appliquée à donner un maximum de visibilité aux actions menées. Celles-ci sont détaillées dans chacun des chapitres spécifiques. Mentionnons aussi que la priorité a également œuvré au niveau national, notamment pour faire changer les mentalités afin d'élargir les priorités d'Oncosuisse à la prévention, l'épidémiologie, la qualité de vie et bien sûr les besoins des patients<sup>4</sup>.

### Liste des programmes :

- ☐ Cancer du sein
- ☐ Cancer du poumon
- ☐ Cancers ORL
- ☐ Cancers digestifs
- ☐ Cancer de la prostate

<sup>4</sup> site Oncosuisse <http://www.oncosuisse.ch>, 2002.

## Evolution des dépenses



# Cancer du sein

Projet	<b>Améliorer le dépistage précoce et le suivi du cancer du sein par une évaluation du programme de dépistage, une harmonisation des soins et une prise en compte des besoins des femmes atteintes.</b>	
Responsables	Christine Bouchardy Magnin, Jean-Michel Lutz, Chris de Wolf	
Dépenses	Dépenses 1999-2002	383'000.-
	Co-financement:	20'000.- Ligue genevoise contre le cancer 6'000.- Ligue suisse contre le cancer

## Cadre d'intervention

A Genève, chaque année, 400 femmes environ apprennent qu'elles sont atteintes d'un cancer du sein, 80 vont en mourir. On estime à près de 4000 le nombre de femmes vivant actuellement avec ce diagnostic. Malgré une augmentation de la fréquence des nouveaux cas, la mortalité due à cette pathologie commence enfin à baisser grâce à l'action conjuguée du dépistage de la maladie à des stades plus précoces et de la mise en œuvre de nouvelles thérapeutiques.

Pourtant, la précocité du diagnostic n'est pas encore optimale, notamment lorsqu'on la compare à celle d'autres pays, entre autre ceux d'Europe du Nord. Fin 1998, un programme de dépistage du cancer du sein a été mis en place à Genève. Ce programme propose à toutes les femmes du canton, entre 50-70 ans et assurées à Genève, une mammographie tous les 2 ans. Il s'agit d'un programme de santé publique financé en grande partie par les contribuables et les caisses-maladie et qui doit être organisé de façon efficace, notamment du point de vue de sa qualité. Il était donc important de procéder à une évaluation rigoureuse de son fonctionnement, de son efficacité et de son acceptabilité, afin d'identifier les problèmes et de proposer rapidement des mesures pour y remédier. Concernant la prise en charge thérapeutique, le nombre très important d'intervenants (plus d'une dizaine de spécialistes), des secteurs de soins très cloisonnés (service de gynécologie, de chirurgie thoracique, la radiothérapie, l'oncologie des HUGS, les spécialistes de l'AMG, etc.) entraînent un manque de dialogue, des disparités thérapeutiques importantes, une absence de concertation et une discontinuité des soins.

Les avancées scientifiques ont surtout porté sur les traitements et ne sont guère accompagnées de progrès dans la lutte contre la vulnérabilité, l'ignorance, la rupture émotionnelle, économique et sociale qui en résultent. Après nombre d'années d'inertie, voire d'indifférence, les besoins des malades et de leurs proches doivent aujourd'hui devenir prioritaires.

Pour finir, Genève n'avait encore jamais participé à une véritable stratégie de communication. Le mois d'octobre a été déclaré «Mois du cancer du sein» au niveau mondial, marquant ainsi le caractère international de la solidarité envers les femmes atteintes. Il était temps qu'à cette occasion la communauté des soins genevoise se réunisse autour de valeurs fortes afin de fixer des perspectives communes renforçant son unité, d'améliorer la communication et de planifier des actions concertées en tenant compte des besoins des patientes.

**Objectifs****Objectifs spécifiques**

1. Améliorer l'acceptabilité et l'efficacité du programme de dépistage du cancer du sein,
2. Améliorer la prise en charge des femmes concernées, en tenant compte de leurs propositions en étroite collaboration avec l'axe transversal "qualité de vie",
3. Promouvoir les connaissances, l'information, l'approche pluridisciplinaire et la communication autour du cancer du sein.

**Réalisations**

**1. Améliorer l'acceptabilité et l'efficacité du programme de dépistage du cancer du sein:** Pour atteindre cet objectif, deux évaluations ont été réalisées.

La première est l'évaluation épidémiologique de l'efficacité du programme dans la population. La première étape a consisté à mettre en place une procédure d'extraction des données nécessaires à l'évaluation. La seconde étape a été d'obtenir les données nécessaires à une première évaluation de l'activité de dépistage pour la première année de fonctionnement. La principale difficulté à surmonter était de reconstituer les informations manquantes ou imprécises du fichier du Registre, y compris certaines données provenant de l'office cantonal de la population. Cette difficulté a nécessité une révision de la base de données gérée par la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein. Cette évaluation s'est appuyée sur les critères européens retenus notamment pour mesurer la participation, la précocité de diagnostic, l'apport de la seconde lecture, les faux positifs, les faux négatifs. Le rapport a été établi en décembre 2001 et présenté conjointement à la DGS et à la Fondation<sup>1</sup>. Ce rapport montre que la participation à la première vague d'invitation entre mars 1999 et décembre 2000 était faible et qu'il existait de fortes inégalités d'accès en termes notamment de couches sociales, nationalités et régions de résidence. Le taux de rappel<sup>2</sup> était encore un peu trop élevé (7.9% par rapport au 5% recommandé) mais ça apparaît souvent les premières années d'un programme de dépistage avec la mise en place de l'expertise. En revanche, la précocité diagnostic était bonne, proche de celle recommandée par l'Union Européenne. En fait, l'obtention de la gratuité de l'examen le 1er janvier 2001 devrait, du moins en partie, diminuer fortement les inégalités d'accès.

La seconde évaluation visait à expertiser le contexte, l'organisation et les responsabilités du programme de dépistage en vue de l'amélioration de son efficacité. Cette expertise a été effectuée par un expert européen qui après de nombreux entretiens et séances de travail s'est attaché à établir les disparités et les conformités entre le programme genevois et les directives européennes de garantie de qualité. Il a assisté aux séances du comité médical, rencontré la plupart de ses membres, examiné le fonctionnement du programme et notamment la qualité de contrôle des équipements et la qualité des mammogrammes. Ce rapport a établi l'évaluation critique de la situation actuelle, en particulier l'adéquation aux directives européennes concernant les garanties de qualité et a émis des suggestions pour le développement futur du programme en termes notamment de normes de qualité.

Parallèlement, une évaluation sociologique des déterminants de la participation et de la satisfaction des participantes, a été réalisée par l'IMSP, avec le soutien de la Ligue genevoise contre le cancer.

<sup>1</sup> Lutz JM, Fioretta G. Evaluation épidémiologique de l'efficacité du programme genevois de dépistage du cancer du sein. Genève: Registre genevois des tumeurs, 2001.

<sup>2</sup> Taux de rappel : nombre de femmes rappelées pour investigations supplémentaires sur le nombre total de femmes dépistées, ce, sur décision du radiologiste après appréciation du dépistage qui détermine s'il y a besoin de procédures supplémentaires pour confirmer ou exclure le caractère malin

Un comité d'évaluation constitué notamment des trois responsables des évaluations ci-dessus a été établi et de nombreuses réunions de travail ont eu lieu afin de faciliter la communication et la transparence des activités. Les trois rapports ont fait l'objet de présentations communes et de discussions avec la fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein, la DGS, les instances dirigeantes de la PSQ et avec les professionnels concernés. Ces discussions avaient pour but d'émettre des propositions concrètes pour une meilleure acceptabilité du programme par les femmes et les médecins, une meilleure efficacité du programme (notamment par une augmentation de la participation), une diminution des inégalités d'accès au programme, et enfin une amélioration de la qualité par le respect des directives européennes en matière de garantie de qualité.

Deux articles successifs publiés en 2000 et 2001 par *Lancet*<sup>3</sup> ont contesté l'efficacité de la mammographie. Le bien-fondé des programmes de dépistage a donc été remis en question, du moins au niveau national. La conférence des directeurs sanitaires a notamment arrêté le projet de programme national ce qui a stoppé le développement de nouveaux programmes cantonaux. Une expertise scientifique de ces articles et une prise de position des responsables d'instituts suisses ont du être établis afin de débloquent la situation au niveau national<sup>4</sup>. Ces rapports ont été rédigés par l'axe cancer de la PSQ et étaient destinés aux autorités dirigeantes et à l'OFAS. Ils ont permis entre autre de poursuivre les programmes en cours et de faire aboutir les démarches pour le remboursement hors franchise de la mammographie. Pour Genève, une mise à jour du rapport sur l'état des connaissances concernant l'efficacité de la mammographie de dépistage a été effectuée pour le DASS en janvier 2002<sup>5</sup>.

Actuellement, une seconde évaluation du programme de dépistage concernant la deuxième vague d'invitation vient de débiter. Elle a notamment pour objectif d'évaluer l'amélioration de la participation et de l'acceptabilité depuis l'obtention de la gratuité de la mammographie.

**2. Améliorer la prise en charge des femmes concernées en tenant compte de leurs propositions en étroite collaboration avec l'axe transversal « qualité de vie », projet "qualité de vie et cancer de sein" p. 114 :**

La Fondation du Devenir a été mandatée pour déterminer les attentes des femmes concernées et de leurs proches. Elle a ainsi réuni durant plusieurs mois une cinquantaine de patientes ayant été ou étant confrontées au cancer du sein, lesquelles ont fait un travail considérable et ont pu présenter leurs propositions aux professionnels concernés. Parallèlement, un groupe de travail composé de nombreux spécialistes des secteurs privé et public, impliqués dans le dépistage, le diagnostic, le traitement, le soutien et les soins palliatifs, a été constitué. Ce groupe a été l'occasion d'échanges entre les médecins de ville et des HUG. Il s'est par la suite élargi aux représentantes des femmes concernées, de leurs associations et aux représentantes des soins infirmiers. Les objectifs de ce groupe sont non seulement de déterminer les attentes des soignants(es) pour améliorer la prise en charge des femmes atteintes, mais aussi et surtout, de répondre aux

<sup>3</sup> De Wolf C. Évaluation du contexte, de l'organisation et des responsabilités du programme de dépistage du cancer du sein à Genève, en vue d'une amélioration de son efficacité. Genève: Registre genevois des tumeurs, 2001.

<sup>4</sup> Charvet AI, Chamot E, Perneger T. Commentaires des femmes concernées par le dépistage par mammographie à Genève en 2000-2001. 2ème rapport: Enquête de suivi 2001. Etude de qualité. Genève: Institut de Médecine Sociale et Préventive, 2002.

Chamot E, Perneger T. Enquête transversale en population générale concernant le cancer du sein et son dépistage dans le canton de Genève. Genève: Institut de médecine sociale et préventive, 1999.

<sup>5</sup> Olsen O, Gøtzsche PC. Cochrane review on screening for breast cancer with mammography. *Lancet*. 2001;358:1340-1342.

Gøtzsche PC, Olsen O. Is screening for breast cancer with mammography justifiable? *Lancet*. 2000;355:129-134.

<sup>6</sup> Bouchardey C, Raymond L, De Wolf CJM, Abel T, Ackermann-Lieblich U, Goldhirsch A et al. Prise de position en faveur du dépistage mammographique du cancer du sein en Suisse. *Bull Med Suisses*. 2001;82:12:595-601.

<sup>7</sup> Bouchardey C. Le bien fondé des programmes de dépistage du cancer du sein. Rapport pour la Direction générale de la santé. Registre genevois des tumeurs, 10 janvier 2002.



besoins que celles-ci ont identifiés. Le groupe a unanimement décidé de s'engager à faciliter les actions nécessaires.

Un long travail reste à faire pour améliorer l'équité d'accès à la prise en charge optimale. Chaque femme se doit de bénéficier du meilleur traitement, indépendamment de ses origines ou de son niveau social. Afin d'offrir cette même chance à toutes, les hôpitaux universitaires de Genève ont mis en place depuis le mois d'octobre 2001 une consultation pluridisciplinaire afin de permettre aux professionnels de partager leurs points de vue et proposer de façon consensuelle un traitement optimal à chacune des patientes concernées.

Par ailleurs, le Registre Genevois des Tumeurs a entrepris de nombreuses études sur l'évolution de l'incidence et de la mortalité par cancer du sein, la précocité du diagnostic, la prise en charge des femmes atteintes, la disparité des soins, la généralisation des bonnes pratiques et l'efficacité des traitements\*. Ces études ont été réalisées en étroite collaboration avec l'ensemble des spécialistes concernés.

Promouvoir les connaissances, l'information, l'approche pluridisciplinaire et la communication autour du cancer du sein :

Après une première campagne en octobre 2001, la priorité cancer a décidé de donner un maximum de visibilité à la campagne 2002 en la centrant sur la démarche entreprise par les femmes concernées dans l'axe qualité de vie. En étroite collaboration avec la Fondation du Devenir, une collecte de fonds a été effectuée et les activités du mois d'octobre ont été coordonnées, avec le soutien du groupe de la Communication PSQ. Le premier Forum ("cancer du sein, un nouveau dialogue") a été mis sur pied réunissant les femmes, les soignants et les décideurs concernés. Plus de 400 personnes ont participé à la séance d'ouverture. A cette occasion, les patientes ont présenté publiquement leurs propositions. Une journée de travail-ateliers, le lendemain, a réuni les professionnels des HUG, de l'AMG et des patientes. Il a permis de mieux définir les actions pouvant améliorer la qualité de vie des femmes concernées. Les femmes ont aussi désiré témoigner par le biais d'une exposition itinérante réunissant notamment des photos, des dessins, des journaux intimes. Les HUG ont organisé une série de conférences publiques autour de tous les aspects concernant le diagnostic et le traitement du cancer du sein. L'AMG a tenu pour la première fois une séance publique, regroupant des femmes et plus d'une dizaine de praticiens du secteur privé. Cette séance a réuni plus de 300 personnes et malgré quelques difficultés de dialogue, cette rencontre s'est avérée très enrichissante. Les cliniques ont organisé des visites guidées autour du cancer du sein qui ont réuni plusieurs dizaines de patientes. Pour sa part l'English cancer support group a organisé une journée « portes ouvertes » et des conférences axées notamment sur les moyens de soutien et les médecines alternatives. La fondation genevoise pour le dépistage a organisé une séance d'ouverture à l'occasion de sa nouvelle approche de communication centrée sur l'implication des femmes concernées, les "nouvelles ambassadrices". Un tram rose, la distribution de roses et de brochures, des émissions de télévision et de nombreux articles dans les médias ont permis d'obtenir une bonne visibilité de la campagne et de démontrer la cohérence de l'ensemble des actions. Un long travail reste encore à faire pour que ce type d'actions ne se limitent pas à de simples déclarations d'intention mais deviennent une occasion de créer un véritable partenariat entre les femmes et les professionnels et de souder la communauté médicale autour d'objectifs communs.

#### Public concerné

Population du canton en général, ensemble des femmes atteintes d'un cancer du sein et leurs proches, les professionnels concernés du secteur public et privé.

\* Bouchardy C, Rapiti E, Fioretta G, Laissue P, Neyroud-Caspar I, Schäfer P et al. Undertreatment strongly decreases prognosis of breast cancer in elderly women. *Soumis JNCI* décembre 2002.

**Partenaires**

Avec la collaboration de la Fondation du Devenir, le programme du cancer du sein vise à établir un véritable partenariat, notamment entre les femmes concernées ou leurs associations (Vivre comme avant, English Cancer Support Group, Groupes de proposition) et les professionnels impliqués. Il vise aussi à établir un dialogue entre les nombreux spécialistes des HUG et de l'AMG, la Ligue genevoise contre le cancer, l'Espace Médiane, les services de soins infirmiers, la fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein et les soins palliatifs.

**Communication****Rapports :**

- C. Bouchardy. La PSQ et le cancer du sein. Mars 2002.
- C. de Wolf. Recommandations pour une meilleure information sur le cancer du sein. Mars 2002.
- C. de Wolf. Evaluation du contexte de l'organisation et des responsabilités du programme de dépistage du cancer du sein à Genève, en vue d'une amélioration de son efficacité. Genève : Registre genevois des tumeurs, Décembre 2001.
- J.-M. Lutz. Evaluation épidémiologique de l'efficacité du programme genevois de dépistage du cancer du sein. Genève : Registre genevois des tumeurs, Décembre 2001.

**Dossiers de presse :**

- C. Bouchardy. Le cancer du sein, pour la première fois à Genève, les femmes et les professionnels cherchent ensemble des solutions, 1 octobre 2002.
- C. Bouchardy, A. Grezet. Cancer du sein, un nouveau dialogue, 30 octobre 2002.
- C. Bouchardy. Le cancer du sein, agir pour mieux le vaincre. 1 octobre 2001.
- C. Bouchardy. Journée de la mammographie 19.10.2001.
- C. Bouchardy. Le dépistage du cancer du sein par la mammographie: situation - actuelle. Février 1999.
- Brochures et affiches pour la campagne de cancer du sein, octobre 2001 et octobre 2002

**Articles scientifiques :**

- Bouchardy C., Raymond L., Levi F., Probst-Hensch N., Tubiana M., de Wolf C. L'efficacité du dépistage mammographique est-elle vraiment contestable? Une revue critique de l'article Gøtzsche and Olsen. Bulletin des Médecins Suisses, 82;12:595-601, 2001.
- Bouchardy C, Raymond L, de Wolf C., Abel T, Ackermann-Liebrich U., Goldhirsch A., Gutzwiller F., Haefliger J.M., Levi F., Noseda G., Obrist R, Paccaud F., Probst-Hensch N., Rougemont A., Stahel R., Tubiana M., Weber W. Prise de position en faveur du dépistage mammographique du cancer du sein en Suisse. Bulletin des Médecins Suisses 82;12:588-594, 2001.
- Bouchardy C. L'importance du dépistage des cancers de la femme. Pulsations, avril;2, 2001.
- De Wolf CJM. Detection of breast cancer. (Letter to the Editor) BMJ, 322:792, 2001.
- Lutz JM, Reith-Chatton J, Fioretta G, Cerny V, Bouchardy C. Surveys of mammography frequency in Geneva. J Med Screen, 7(2):111-3, 2000.
- Charvet AI, Chamot E, Perneger T. Évaluation prospective des conséquences psychologiques et comportementales du dépistage par mammographie à Genève en 2000-2001. 1er Rapport : Enquête initiale 2000. Genève: Institut de Médecine Sociale et Préventive, 2001.
- Wanner P, Raymond L, Bouchardy C. Geographical disparities in self-reported use of mammography and breast self-examination according to the Swiss Health Survey. Ann Oncol. 2001;12:573-574.

**Présentations lors des congrès**

■ Lutz JM, Fioretta G. The role of demographic and social factors in screening attendance: a cancer registry survey in Geneva. NAACCR 2002 annual meeting "Achieving Equity in Cancer Control", June 11-13, Toronto, Canada.

**Dossiers techniques**

- Bouchardy C. Le bien fondé des programmes de dépistage du cancer du sein. Rapport pour la Direction générale de la santé. Registre genevois des tumeurs, 10 janvier 2002.
- Revue de presse (disponible au Registre)

**Perspectives**

En ce qui concerne le programme de dépistage systématique du cancer du sein, il s'agit du début d'un long processus visant à obtenir à terme une meilleure acceptabilité par les femmes et les médecins, une meilleure efficacité du programme, notamment en terme d'augmentation de la participation et de diminution des inégalités d'accès, d'amélioration de la qualité par le respect des directives européennes en la matière. Seule l'évaluation continue du programme permettra de savoir si ces objectifs sont atteints. Ce processus devra se poursuivre après la fin de la PSQ.

L'amélioration de la prise en charge notamment concernant la qualité de vie est aussi un processus de longue haleine. Seul le processus initial a été enclenché. Il s'agira par la suite de réaliser des actions spécifiques destinées à répondre aux besoins identifiés par les patientes. Pour finir, il s'agira de consolider le réseau regroupant l'ensemble des personnes concernées afin d'assurer à terme une véritable prise en charge multi-disciplinaire.

# Cancer du poumon

	<b>Favoriser l'arrêt du tabagisme par le développement et la diffusion du « Programme stop- tabac ».</b>
Responsables	Jean-François Etter, Evelyne Laszlo, Daniel Sastre, Corinne Wahl
Dépenses	Dépenses 1999 - 2002 514'000.-

## Cadre d'intervention

Le tabagisme est la première cause évitable de mortalité en Suisse, il est responsable de 13% de tous les décès et de 21% des décès par cancers<sup>1</sup>. Il reste largement en tête des facteurs de risque des cancers.

En Suisse, le tabagisme est la cause de 83 % de tous les décès par cancer pulmonaire et de 51 % de tous les décès par cancer des voies aérodigestives supérieures (Peto et coll. 1994). En extrapolant à partir de ces chiffres, on peut estimer pour Genève à 250 le nombre annuel de décès par ces deux types de tumeurs dues au tabagisme. Les cancers associés à la consommation de tabac, et tout particulièrement les cancers pulmonaires (même s'ils commencent à reculer chez les hommes), sont de loin les affections cancéreuses les plus fréquentes et meurtrières. Chez la femme, l'augmentation du cancer du poumon est extrêmement rapide et, comparativement au reste de la Suisse, les femmes genevoises sont particulièrement touchées (31,5% de plus par rapport au reste de la Suisse) et la mortalité de la femme pour cancer du poumon va bientôt dépasser la mortalité par cancer du sein.

Au cours des dernières années, la prévalence du tabagisme a fortement augmenté chez les adolescents, en particulier chez les jeunes filles. L'intervention de la PSQ quant à l'approche du cancer du poumon s'intègre en complémentarité à la politique cantonale, et principalement à de nombreuses autres actions organisées en particulier au niveau du CIPRET et de la consultation pour la cessation du tabac à HUG.

## Objectifs

### Objectif général

Renforcer la prévention et l'arrêt du tabagisme : diffuser le programme Stop-tabac.ch

### Objectifs spécifiques

1. Augmenter le nombre de participants au programme Stop-tabac.ch
2. Accroître le nombre de médecins qui prescrivent ce programme à leurs patients fumeurs, et qui diagnostiquent et traitent systématiquement la dépendance au tabac chez leurs patients.
3. Améliorer l'information des adolescents et développer une version du programme Stop-tabac.ch pour les adolescents

<sup>1</sup> Peto R, Lopez A, Boreham J, Thun M, Heath C. Mortality from smoking in developed countries 1950-2000. Oxford. New York, Tokyo. Oxford University Press, 1994, page 505).

**Réalisations****Le programme Stop-tabac.ch**

L'action de la PSQ concernant le cancer du poumon a surtout consisté à soutenir la diffusion et le développement du programme Stop-tabac.ch. Il s'agit d'un programme interactif qui utilise l'informatique et internet pour fournir des conseils individualisés aux fumeurs et aux ex-fumeurs. En Suisse, Stop-tabac.ch est l'un des seuls programmes de prévention à avoir été évalué au moyen d'un essai contrôlé randomisé, la procédure la plus rigoureuse d'évaluation. Cette étude, publiée dans les Archives of Internal Medicine, a démontré l'efficacité de ce programme, qui multiplie par 2,6 les chances d'arrêter de fumer.

Ce programme a une grande visibilité par son site Internet et par sa diffusion auprès des médecins et de leurs patients. Toutefois, ce programme a été développé pour les adultes, et, en Suisse, la prévalence du tabagisme chez les jeunes de 15 ans est passée de 14% en 1986 à 26% en 1998, soit presque un doublement en 12 ans (Janin-Jacquat & François 1999). Il est donc apparu important de développer une version du programme Stop-tabac.ch pour les adolescents fumeurs. Cette version a été inaugurée le 31 mai 2002 et le site NuitGrave.ch (du nom donné par les adolescents aux cigarettes, en détournement du slogan de prévention "Nuit gravement à la santé") a reçu 5'000 visites en 2002. Deux médecins du SSJ et une collaboratrice de la FAS'e ont participé à ce projet.

Les médecins ont un rôle important à jouer dans le traitement de la dépendance au tabac, une maladie répertoriée dans la classification internationale des maladies de l'OMS (CIM-10) et dans la classification des maladies par l'Association des psychiatres américains (DSM-IV). Pourtant, seulement une minorité de patients souffrant de dépendance au tabac reçoivent de la part de leur médecin un traitement adéquat (Humair & Ward 1998)

Il convient donc d'améliorer l'information et la formation des médecins concernant les traitements de la dépendance au tabac. Plusieurs études conduites à l'étranger ont montré l'efficacité des visites par des délégués médicaux ("medical outreach visits" ou "academic detailing") pour assurer l'information des médecins installés en pratique privée, en particulier dans le domaine du traitement de la dépendance au tabac (Thomson O'Brien et al. 2000; Lobo et al. 2002). C'est pourquoi la PSQ a décidé d'engager une déléguée médicale, pour inciter les médecins installés en pratique privée à Genève à diagnostiquer et à traiter plus systématiquement la dépendance au tabac chez leurs patients, et pour les inciter à prescrire plus souvent le programme Stop-tabac.ch. Un poste de déléguée médicale a été ouvert le 1er septembre 2000 à mi-temps, pour diffuser auprès des médecins installés en pratique privée le programme Stop-tabac et la formation post-graduée au traitement de la dépendance au tabac intitulée "Vivre sans Tabac". Cette formation est dispensée aux HUG sous l'égide de la FMH et de l'OFSP. 671 médecins installés en pratique privée ont reçu la visite de la déléguée médicale en 2001 et 2002.

**Evaluation de l'activité de la déléguée médicale :**

De juin à septembre 2002, tous les médecins installés en pratique privée à Genève (n=1381) ont été invités à participer à une enquête par questionnaires. Plus de la moitié ont répondu au questionnaire (n=707, 51%). Environ la moitié de ces médecins avaient au préalable reçu la visite de la déléguée, l'autre moitié constituant un groupe témoin. Les résultats de cette enquête montrent que dans toutes les spécialités médicales considérées, la visite de la déléguée a augmenté la proportion de médecins qui prescrivent le programme Stop-tabac.ch et qui participent à la formation "Vivre sans Tabac". Chez les médecins spécialistes (hormis pneumologues, cardiologues et ORL), la visite de la déléguée a aussi augmenté la proportion de médecins qui fournissent un traitement de la dépendance au tabac, notamment par substituts nicotiniques.

Entre janvier et septembre 2002, le site Stop-tabac.ch a reçu 175'000 visites, et 28'000 comptes rendus individuels ont été produits, sur Internet (95% du total) et sur papier (5%), dans les différentes versions du programme. De plus, 70'000 brochures sur papier ont été distribuées en Suisse.

Dans le cadre d'une collaboration avec la campagne nationale "Fumer ça fait du mal - Let it Be" une collaboratrice de la PSQ a répondu aux appels téléphoniques des fumeurs sur la ligne "Help line" pour la Suisse Romande.

**Public concerné** Médecins installés, Fumeurs adolescents et adultes

**Partenaires** Association suisse pour la prévention du tabagisme, CIPRET dans les cantons romands, FAS'e, Ligue genevoise contre le cancer, Ligue suisse contre le cancer, OFSP, SSJ, HUG (Humair)

**Communication** **Rapports :**

■ Evaluation de la campagne d'affichage du CIPRET – Genève « Kevin, 2 ans, fumeur » pour la journée mondiale sans tabac 2001. Genève : Institut de Médecine Sociale et Préventive, octobre 2002 , E. Laszlo, J.F. Etter, octobre 2002

■ Évaluation de l'activité d'infirmière déléguée médicale pour la prévention du tabagisme , C Wahl, JF Etter, IMSP, Novembre 2002. [www.stop-tabac.ch/fr/WORD/deleg-32.doc](http://www.stop-tabac.ch/fr/WORD/deleg-32.doc)

#### **Publications scientifiques relatives à Stop-tabac.ch :**

■ Etter JF, Perneger TV. Effectiveness of a computer-tailored smoking cessation program: a randomised trial. Archives of Internal Medicine, 2001;161:2596-2601.

■ Etter JF. Using new information technology to treat tobacco dependence Respiration 2002;69:111-114.

■ Etter JF, Perneger TV. A comparison of cigarette smokers recruited through the Internet or by mail. International Journal of Epidemiology 2001;30:521-525.

■ Etter JF, Sutton S. Assessing 'stages of change' in current and former smokers. Addiction 2002;97:1171-1182

■ Weber W, Rajower I, Kleihues P (eds. Cancer du poumon. Connaître et agir. Berne: OFSP, LSC, 1999.

#### **Stop-tabac cité dans la presse en 2002 :**

■ Larkin M. Site support smoking cessation. The Lancet Oncology 2002;3:515.

■ Computer program helps even die-hard smokers quit. American Cancer Society 16.01.2002.

■ Brélez MJ. Un slogan qui tombe à plat. Le Matin 20.07.2002

■ Degroux A. Stop-tabac.ch, un site super pour arrêter de fumer. Tabac Actualités. CFES, mars 2002.

#### **Rang dans les moteurs de recherche :**

Si on tape "arrêter de fumer", position de Stop-tabac.ch dans (testé le 20.11.2002):

■ [www.google.fr](http://www.google.fr): premier

■ [www.yahoo.fr](http://www.yahoo.fr): premier

■ [www.kartoo.fr](http://www.kartoo.fr): premier

#### **Documents d'information :**

■ Brochures destinées aux adolescents et aux femmes,

■ Version du programme « stop-tabac » destinée aux adolescents.

**Perspectives**

Il est prévu de continuer la diffusion du programme Stop-tabac et le développement du site [www.stop-tabac.ch](http://www.stop-tabac.ch). La déléguée médicale continuera l'information des médecins sur le programme stop-tabac pour les inciter à le prescrire ainsi que sur la formation « vivre sans tabac » et les inciter à y participer. 300 médecins installés devraient être visités et un mailing à 1600 médecins de Genève devrait être organisé pour faire connaître le programme Stop-Tabac.

Le programme anti-tabac interactif pour les adolescents sera diffusé en collaboration avec le SSJ et la FAS'e, auprès des fumeurs âgés de 14-17 ans. Il est également prévu la diffusion de la version adulte de ce programme auprès des parents et enseignants fumeurs, en supposant que s'ils arrêtent de fumer, leurs enfants et élèves seront moins incités à fumer.

# Cancers ORL

	<b>Réduire l'impact des cancers ORL et leurs conséquences par une approche pluridisciplinaire intégrant la prévention, le dépistage, les soins et la qualité de vie des patients.</b>	
Responsables	Luc Raymond, Marlène Sartori, Massimo Ussel, Françoise Esteve Piguët	
Budget	Dépenses 1999-2002	245'000.-

## Cadre d'intervention

Le tabac, l'alcool et surtout leur combinaison sont les principaux facteurs de risque des cancers de la sphère ORL. Ces cancers touchent en priorité les hommes et les personnes issues de milieux socialement défavorisés, chez qui les comportements à risque sont plus fréquents que dans la moyenne de la population. Le risque est également augmenté dans certaines professions, chez les menuisiers, les fourreurs et le personnel hôtelier notamment. Pour ces groupes de population, ainsi que chez les personnes vivant seules, le médecin tend à être consulté plus tardivement après l'apparition de symptômes, d'où une proportion de diagnostics tardifs, à mauvais pronostic. Les lésions provoquées par les cancers ORL et les traitements qu'ils exigent entraînent souvent une réduction importante des fonctions physiologiques fondamentales, en particulier des capacités à s'alimenter et à s'exprimer oralement. La réduction de la qualité de vie qui en découle s'accompagne fréquemment d'une marginalisation sociale. L'isolement qui en résulte peut rendre alors plus tardive la détection des récidives.

## Objectifs

Contrairement au plan initial, la lutte contre le tabac et l'alcool, qui fait déjà l'objet de plusieurs actions n'a finalement pas été intégrée au projet. En sus de l'indispensable évaluation de la situation épidémiologique, notamment en ce qui concerne les groupes à risque et l'examen des moyens permettant de mieux contrôler le problème des diagnostics tardifs, le projet s'est concentré sur la qualité de vie, dans une optique de recherche-action.

Les objectifs spécifiques finalement retenus :

- Dresser le bilan épidémiologique des cancers ORL dans la population genevoise,
- Evaluer les dimensions du problème des diagnostics tardifs et des récidives et mettre en évidence ses déterminants, en vue d'entreprendre des actions pouvant améliorer la précocité diagnostique,
- Construire une base de données à caractère permanent, permettant de caractériser la qualité de vie des patients traités pour un cancer ORL durant la prise en charge thérapeutique et la période de réhabilitation,
- Concevoir des actions visant à améliorer la qualité de vie des patients en se basant sur les désirs exprimés par les patients, avec l'assistance d'un groupe d'experts comprenant notamment thérapeutes, infirmiers, psychologue et patients.

## Réalisations

Le bilan épidémiologique des cancers ORL à Genève a confirmé que le nombre annuel de nouveaux cas dépassait la centaine, dont les 3/4 concernaient les hommes. Les comparaisons intercantionales et internationales ont montré que l'incidence de ces cancers y



était particulièrement élevée, Genève se plaçant en seconde position, immédiatement derrière la France, sur le plan international. A Genève, le risque est environ trois fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes. L'estimation de l'évolution récente laisse cependant apparaître une légère tendance à la baisse chez les hommes et à la hausse chez les femmes. Des calculs ont montré que les cancers ORL sont la cause d'environ 600 années de vie perdues, soit 0,2% environ du "potentiel" démographique de la population cantonale de moins de 75 ans. L'étude des nouveaux cas selon l'extension révèle que la proportion des cas localisés, pour lesquels la survie est très sensiblement augmentée, n'est que de l'ordre de 40% chez les hommes et à peine supérieure chez les femmes, faisant ainsi ressortir la nécessité de viser à l'amélioration de la précocité diagnostique par une surveillance accrue.

L'étude spécifique des diagnostics tardifs n'a finalement pas montré des différences importantes selon le sexe, ni d'ailleurs selon l'âge. En revanche, elle a fait ressortir le fait que chez les veufs et les personnes divorcées ou séparées, les cancers sont beaucoup plus fréquemment diagnostiqués à un stade avancé que ce n'est le cas pour les mariés et, à un moindre degré, chez les célibataires. L'étude a également mis en évidence que les diagnostics étaient beaucoup plus souvent tardifs chez les travailleurs manuels et même chez les employés, par référence aux cadres. Ces résultats parlent en faveur d'actions permettant de rétablir l'équité, par exemple par une information différemment ciblée. D'autres analyses ont été conduites pour estimer la fréquence des secondes tumeurs (entendues comme de nouveaux cancers et non comme des récurrences). Elles ont notamment confirmé que ces situations (dites de tumeurs multiples) étaient particulièrement fréquentes chez les personnes seules, conduisant ainsi à des conclusions proches de l'étude des diagnostics tardifs. Ces divers résultats ont amené le groupe de pilotage à concevoir un dépliant à l'intention des généralistes et des dentistes pour fournir à ceux-ci une information détaillée sur le problème.

Une banque de données informatisée permettant d'évaluer le niveau et l'évolution de la qualité de vie des patients et de ses composantes a été développée. Y sont intégrées les informations obtenues par la passation systématique de questionnaires statistiques ad hoc, définis au niveau international, administrés à plusieurs reprises durant la période de prise en charge. Sont également enregistrées en routine les caractéristiques socio-démographiques du patient, le diagnostic et le type de traitement. La base de données permettra également l'évaluation des actions entreprises en vue d'améliorer la qualité de vie des patients. A fin novembre 2002, une centaine de questionnaires avaient été administrés et enregistrés. Le vécu de la prise en charge des patients est également évalué systématiquement par des entretiens semi-structurés conduits par une psychologue à la fin du traitement. Ces entretiens permettent de réunir les propositions du patient pour toute mesure de nature à rendre la prise en charge (au sens large du terme) le moins pénible possible. A fin novembre 2002, une trentaine d'interviews avaient été conduites. Parallèlement à la mise au point de ces divers instruments de mesure, qui ne pourront remplir leur fonction qu'à moyen terme, un concours d'idées a été lancé dans le cadre du programme PSQ, avec pour objectif de réunir des suggestions pour des mesures pouvant être prises en vue de l'amélioration de la qualité de vie des patients traités pour une tumeur ORL. Le concours était soutenu par la Ligue genevoise contre le cancer qui a doté de prix les deux propositions jugées les meilleures. Les diverses idées réunies ont fait l'objet d'un premier rapport qui a été aussi l'occasion de dresser un tableau des problèmes ressentis par les patients. Un petit groupe de travail interdisciplinaire (comprenant également un ancien patient) étudie actuellement de manière approfondie les idées des concurrents et prépare de manière concrète les actions réalistes correspondant aux souhaits exprimés. Ses travaux devraient être terminés au tout début 2003.

Rappelons également que le séminaire public organisé à l'occasion de la visite du professeur Lefebvre (France) a été l'occasion de passer en revue l'ensemble des problèmes que posent les cancers ORL et en particulier ceux de la qualité de vie.

**Public concerné**

Les personnes à risque, notamment celles qui sont dépendantes du tabac et/ou de l'alcool, les personnes avec des symptômes ou des signes cliniques pouvant éventuellement révéler l'existence d'un cancer de la sphère ORL, les personnes atteintes d'un cancer ORL et prises en charge (diagnostic et/ou traitement) par les HUG, les médecins traitants et les dentistes.

**Partenaires**

L'ensemble du projet a été piloté par un groupe pluridisciplinaire, présidé par le médecin-chef de service de la Clinique et policlinique ORL, comprenant, outre les collaborateurs concernés de la PSQ : les médecins et autres spécialistes en charge des cas ORL (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, orthophonie), des infirmiers ORL et de santé publique (Clinique et policlinique, Ligue genevoise contre le cancer), des spécialistes de la prévention alcool et tabac (HUG, IMSP), des représentants de la psychiatrie de liaison, le président de l'association des laryngectomisés.

Des contacts ont été établis avec la Ligue genevoise contre le cancer (concours d'idées, voir publications), la ligue suisse contre le cancer (psycho-oncologie), la ligue française contre le cancer (droit des malades) et le programme régional de santé sur les cancers Nord-Pas-de-Calais (séminaire du Professeur Lefebvre, voir ci-après)

**Communication****Articles / publications :**

Les conclusions du bilan épidémiologique des cancers ORL à Genève ont fait l'objet d'un article dans Médecine et Hygiène :

■ Raymond L, Usel M, Allal AS, Antille M, Bouchardy C, Dulguerov P et al. Les cancers ORL à Genève : bilan épidémiologique. *Med Hyg.* 2001; 2364:2013-2020.

Les résultats de l'analyse des diagnostics tardifs et des secondes tumeurs ORL ont été respectivement publiés dans deux numéros du Bulletin suisse du cancer :

■ Raymond L, Usel M, Bouchardy C, Neyroud-Caspar I, Allal AS, Dulguerov P et al. Déterminants d'un diagnostic tardif de cancer ORL : données genevoises. *Bull Suisse Cancer.* 2001; 4:176-178.

■ Raymond L, Usel M, Lehmann W, Allal AS, Dulguerov P, Mach N et al. Fréquence et déterminants d'une seconde tumeur ORL. *Bull Suisse Cancer.* 2002; 3:119-122.

Les principaux résultats du concours d'idées ont été discutés dans un article de Médecine et Hygiène :

■ Raymond L, Dumont P, Estève F, Sartori M. Comment améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un cancer ORL : résultats d'un concours d'idées. *Med Hyg.* 2002; 2410:1935-1938.

Ces résultats ont été également présentés à l'occasion de la remise des prix aux deux lauréats, lors d'une petite cérémonie organisée dans les locaux des HUG.

**Perspectives**

Il s'agira de mettre en place le premier système permanent d'enregistrement et de surveillance de la qualité de vie chez des patients atteints d'un cancer ORL. Outre les nombreuses recherches actions qui pourront en découler, la qualité de vie et les besoins des patients feront partie intégrante du statut d'entrée et de l'évaluation du suivi, au même titre que le statut clinique et l'évolution tumorale. Il devrait servir de modèle pour un changement de notre vision des soins à recentrer sur la personne souffrante.

Parallèlement la prise en charge pluridisciplinaire permettra de mettre l'accent sur le rôle de la prévention et du dépistage, notamment dans les populations à très haut risque de cancer ORL. Elle permettra aussi de développer le rôle fondamental des médecins de premier recours, à savoir le médecin de famille ou le médecin dentiste, dans la diffusion d'une meilleure information aux patients et la surveillance de l'apparition des premiers signes évocateurs de cancers.

# Cancers digestifs

	<b>Diminuer le nombre de cancers digestifs par une sensibilisation au lien entre alimentation et santé, et la promotion d'habitudes de vie équilibrées.</b>	
Responsables	Bruce Eshaya-Chauvin, Sylvia Gardiol, Maïke Krusman	
Dépenses	Dépenses 1999-2002	135'000 .-

## Cadre d'intervention

L'alimentation joue un rôle essentiel dans la survenue de certains cancers, la promotion d'une alimentation saine, riche en fruits et légumes, associée à une promotion de l'exercice physique représentent des actions importantes pour la santé publique.

En Suisse, on peut estimer que la fraction de la mortalité par cancer attribuable à l'alimentation pourrait se situer entre 20 et 50%, et à la consommation d'alcool en particulier, entre 4 et 6%. Toutefois ces estimations restent incertaines et les possibilités préventives liées à une modération de la consommation d'alcool et de l'adoption par la population genevoise d'une alimentation plus saine restaient encore à quantifier. Le Centre International de Recherche sur le Cancer a décidé d'étudier avec précision, la fraction totale des cancers qui pourraient être attribués à l'alimentation dans les populations européennes. Il restait à quantifier cette fraction spécifiquement pour le canton de Genève. Il existait à Genève, au temps du Conseil de la santé (1995), une Commission sur l'alimentation qui a eu un rôle important dans la mise en réseau d'acteurs impliqués dans ce type d'activité. Il s'agit aujourd'hui de mesurer l'impact des cancers liés à l'alimentation, de réunir à nouveau les partenaires impliqués, de recenser les actions en cours, et de planifier la mise en route d'actions concertées visant à promouvoir une alimentation saine au sein de la population ainsi que leur évaluation.

Actuellement, plusieurs partenaires sont impliqués dans la surveillance des risques liés à l'alimentation et à la promotion d'une alimentation saine (SSJ, FRC - section genevoise, equiterre, ADIGe, DGS, Département de médecine communautaire-HUG-). Certaines actions de promotion sont déjà en place au niveau cantonal ou national mais de façon encore peu concertée et difficilement évaluables. On peut, entre autres, citer les campagnes de la Ligue suisse contre le cancer, celle de la fondation suisse pour la promotion de la santé (Fondation 19) ou encore celle de la Migros et l'initiative genevoise de la "Fourchette Verte". Pourtant, force est de constater que le comportement alimentaire des genevois et leur perception de la façon dont les décisions alimentaires influencent leur santé est moins bon que celui de la moyenne suisse et que davantage d'efforts doivent être menés si l'on veut combler ce retard. De plus, les vastes campagnes tout public peuvent avoir des effets positifs, principalement sur les couches les mieux éduquées ou les couches moyennes de la population. Il est donc essentiel de fournir un effort particulier pour sensibiliser et donner les instruments du changement aux populations les plus à risque ou les moins favorisées. L'absence d'un réseau structuré, de politique sanitaire définie et de règles claires concernant l'alimentation saine et équilibrée nécessite aujourd'hui une meilleure définition des objectifs, une concertation sur les actions à entreprendre, une promotion de l'information auprès notamment de certains publics cible et une évaluation rigoureuse des actions entreprises.

<b>Objectifs</b>	<p><b>Objectifs spécifiques</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Estimer le nombre de cancers attribuables à l'alimentation à Genève</li> <li>2. Favoriser un comportement alimentaire plus sain de la population afin, notamment, de diminuer l'impact des cancers liés à l'alimentation.</li> </ol>
<b>Réalisations</b>	<p>Le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) a été mandaté pour le calcul du risque de cancer attribuable (fraction et nombre) à l'alimentation (l'alcool compris), dans la population genevoise par localisation cancéreuse et sexe. Les données du registre genevois des tumeurs portant sur les cancers et les données de l'unité d'épidémiologie clinique portant sur les habitudes alimentaires ont été remises au centre. Plusieurs réunions méthodologiques entre les experts concernés ont été organisées.</p> <p>Par rapport aux autres régions d'Europe, Genève se situe à un niveau de consommation intermédiaire, aussi bien pour les deux groupes alimentaires qui ont un effet protecteur contre certains cancers, soit les fruits et les légumes, que pour le groupe alimentaire qui peut augmenter le risque des cancers du côlon et rectum, soit les viandes. Ce rapport a ainsi pu estimer la fraction de protection attribuable à la consommation actuelle de fruits et de légumes dans la population genevoise, ainsi que la fraction de risque attribuable à la consommation de viande rouge et de charcuterie pour les cancers du côlon et du rectum, et de l'alcool pour d'autres cancers. A partir de ces estimations, cette étude conclut qu'approximativement 100 nouveaux cas de cancer par an pourraient être évités dans la population genevoise en augmentant la consommation de fruits et de légumes et en diminuant celle d'alcool, de viande rouge et de charcuterie.</p> <p>Un « groupe alimentation » a été créé afin d'inciter et faciliter des rencontres de personnes s'investissant dans le même but : la promotion d'une alimentation saine fonctionnant dans différents domaines (santé publique, protection des consommateurs, clinique...). Composé de professionnels ayant un intérêt et des compétences dans le domaine de l'alimentation, ces rencontres ont permis un échange d'informations et la définition d'actions possibles. Ces diverses concertations et informations sur les activités menées à Genève par les différents partenaires impliqués ont notamment permis l'élaboration de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ un projet sur la promotion de la consommation de fruits et légumes auprès d'une population à bas revenu à Genève. Des ateliers d'éducation nutritionnelle ont été mis sur pied et dispensés par des diététiciennes diplômées. La méthodologie était basée sur le modèle théorique des stades de changement du comportement. Les résultats obtenus incitent à poursuivre cette activité tant les habitudes de consommation rapportées que la satisfaction des participants étaient excellentes.</li> <li>■ une collaboration avec l'association « Fourchette Verte » Genève (FV) pour une participation à la « labélisation » des restaurants subventionnés par l'Etat et à la formation du personnel de ces restaurants.</li> </ul>
<b>Public concerné</b>	Ensemble de la population genevoise, populations à risque, établissements liés à la Ville et à l'Etat de Genève.
<b>Partenaires</b>	Département de médecine communautaire, Policlinique de médecine (responsabilité du projet ateliers d'éducation nutritionnelle), Direction Générale de la Santé, Bus santé, service de protection du consommateur, association Fourchette Verte, fédération romande des consommateurs, Service Santé Jeunesse, Ville de Genève, Equiterre (participation au groupe alimentation), unité d'épidémiologie clinique, registre genevois des tumeurs, Centre International de Recherche contre le Cancer.
<b>Communication</b>	<p><b>Publications, rapports</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les risques de cancer attribuables à l'alimentation à Genève, Riboli et al., 2002</li> <li>■ Rapport : « Alimentation et Prévention du Cancer », Silvia Gardiol, Maaïke Kruseman, décembre 2002</li> </ul>

**Perspectives**

Les perspectives concernent essentiellement le groupe alimentation qui va poursuivre ses activités sur le même modèle en associant de nouvelles compétences, et en approfondissant sa démarche par la redéfinition d'objectifs qui devrait permettre d'étendre le champ couvert au domaine de la mobilité, et de s'ouvrir à de nouveaux acteurs. Etant donné les liens qui existent entre l'alimentation et la santé tant dans la prévention des cancers que dans la prévention des maladies cardio-vasculaires, il semble difficile aujourd'hui de ne pas disposer d'un outil tel qu'un groupe thématique sur l'alimentation et la mobilité. Les membres actuels et les autres experts seraient dans une position privilégiée pour contribuer à la définition d'une politique de santé cantonale dans le domaine de l'alimentation et celui de la mobilité.

L'alimentation dépasse de loin le seul cadre de la santé et s'étend plus largement aux secteurs de l'agriculture, de l'économie, de la grande distribution et de la restauration. Il faut encourager les communications avec ces secteurs.

# Cancer de la prostate

**Améliorer l'information sur le dépistage et les traitements du cancer de la prostate et identifier les besoins pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients.**

Responsable	Christine Bouchardy Magnin	
Dépenses	Co-financement	23'500.-DGS 33'250.-Ligue genevoise contre le cancer

**Cadre d'intervention** Face aux problèmes posés par une augmentation spontanée du dépistage du cancer de la prostate et des questions que soulève cette technique, la DGS (à la demande du président du DASS) a mandaté début 2001 un groupe de travail chargé d'identifier les problèmes dans le domaine ainsi que les réponses les plus appropriées aux besoins des patients.

A Genève, le cancer de la prostate est aujourd'hui le cancer masculin le plus fréquent, totalisant près de 25% des cas. L'histoire naturelle de ce cancer est particulièrement mal connue. Des études sur l'efficacité du dépistage du cancer de la prostate par l'antigène spécifique de la prostate (PSA) sont en cours au niveau international, mais son utilité est limitée et son utilisation pose plusieurs problèmes notamment celle de l'information des usagers. Les incertitudes subsistent concernant le pronostic comparé des cancers dépistés ou non, de même en ce qui concerne la meilleure option thérapeutique des cancers dépistés. Dans la population du canton, on observe pourtant une augmentation spontanée et rapide du dépistage par PSA, qui se traduit par une augmentation du nombre de cas diagnostiqués. L'attitude thérapeutique face aux tumeurs dépistées n'est pas standardisée. L'effet des traitements reste très lourd, une grande partie des hommes traités souffrira d'impuissance et / ou d'incontinence.

**Objectifs** **Objectifs spécifiques**

1. Améliorer l'information sur le dépistage et les traitements du cancer de la prostate et la qualité des procédures de dépistage spontané
2. Améliorer la qualité de vie des hommes atteints par la prise en compte de leurs besoins

**Réalisations** Un groupe de travail pluridisciplinaire a été constitué, composé notamment de représentants des urologues, d'un patient, de la Ligue genevoise contre le cancer, de la Fondation du Devenir et de la DGS.

Plusieurs travaux ont été entrepris dans ce cadre et des réunions de travail avec les urologues de la ville et des HUG ont été organisées. A partir d'une revue de la littérature et des données du Registre des tumeurs, un rapport a été établi sur l'état des connaissances concernant les bénéfices et les effets adverses du dépistage. Il fait aussi le point de la situation genevoise en la matière. Ce rapport montre l'absence de consensus scientifique sur les avantages de l'introduction d'un dépistage systématique du cancer de la prostate par le PSA. Il rappelle que les essais thérapeutiques en cours n'apporteront de

réponses définitives qu'en 2004. Ce rapport montre également de façon très nette qu'il existe une grande disparité concernant le traitement des cancers dépistés.

Une enquête sur les habitudes en matière de dépistage par le PSA a été menée par le registre des tumeurs auprès de l'ensemble des 17 urologues, d'un échantillon représentatif de 106 médecins traitants et des 12 laboratoires du canton. Tous les urologues et les laboratoires ont participé à l'enquête ainsi qu'environ 60% des médecins traitants contactés. Il existe une homogénéité certaine au sein du groupe des urologues quant à la pratique d'un dépistage à la fois par le toucher rectal et le PSA, pratiqués systématiquement du moins à partir d'un certain âge et pour une espérance de vie raisonnable. Cependant, malgré la constatation d'une homogénéité globale, une plus grande harmonisation est souhaitable. L'attitude des médecins généralistes face au dépistage reste beaucoup plus disparate que celle des urologues. Un effort d'harmonisation doit être demandé aux laboratoires chez qui on souhaiterait en particulier une plus grande rigueur en ce qui concerne le contrôle de qualité. Cette enquête devrait servir de point de départ à l'harmonisation des pratiques médicales concernant le toucher rectal et le dosage du PSA ainsi que les valeurs seuil à considérer pour le PSA et le rapport PSA libre / PSA total.

Sur la base de rapports fournis, on peut conclure que le dépistage systématique du cancer de la prostate ne peut donc pas aujourd'hui être systématiquement recommandé au sein de la population en raison de l'absence de données scientifiques claires. Toutefois, chaque homme âgé de plus de 50 ans (ou plus précocement en cas de risque familial élevé) qui le désire, devrait pouvoir accéder à un dépistage, après avoir été dûment informé des conséquences liées aux investigations, de la controverse concernant le traitement des cancers dépistés ainsi que des effets adverses des traitements. C'est pourquoi, il apparaît essentiel d'assurer aux hommes une information adéquate et des garanties de qualité concernant le test PSA. Une information régulière des médecins de premier recours sur l'état des connaissances quant aux bénéfices et aux effets adverses est aussi souhaitable car en l'absence de directives claires, c'est à eux qu'appartient dans la pratique la décision de proposer ou non un dépistage à un homme qui ne le demande pas spontanément.

Deux documents d'information ont donc ainsi été élaborés. Le premier se présente sous forme d'un « tract » destiné aux patients concernant le dépistage par PSA, qui sera largement diffusé notamment par les pharmacies. Le second est une brochure plus complète sur les bénéfices et les effets adverses du dépistage et sur les différents types de traitements et leurs effets secondaires. Cette brochure est destinée aux médecins traitants et à leurs patients. Ces deux brochures sont en train d'être testées auprès de la population cible et devraient être imprimées en janvier 2003.

Parallèlement, dans le cadre de l'axe qualité de vie (cf. p.117), la Fondation du Devenir a réuni des groupes de propositions constitués d'une part d'hommes touchés par la maladie et des couples de patients et conjointes d'autre part. Ces groupes ont émis des propositions qui restent à finaliser et à présenter de façon formelle aux professionnels et structures concernés. Mentionnons que le tract et les brochures ont été revus et modifiés par ces groupes de proposition.

#### Public concerné

Population du canton en général, hommes à partir de 40 ans, ensemble des hommes atteints d'un cancer de la prostate et leur entourage, urologues, médecins traitants, laboratoires.

**Partenaires**

Le groupe de travail au sein de la DGS se compose des représentants de la Fondation du Devenir, du groupe qualité des HUG, de la ligue suisse contre le cancer, d'un patient représentant aussi les soins palliatifs et d'un urologue à la retraite mandaté pour le projet. Cet urologue est chargé du lien avec les autres partenaires, notamment ses confrères du secteur public et du secteur privé. La Fondation du Devenir, établit le relais avec les patients concernés et leurs proches (envoi de se constituer en association).

**Communication****Rapports :**

- Bouchardy C, de Wolf C. Le cancer de la prostate et les problèmes liés à son dépistage. Rapport du Registre genevois des tumeurs. Avril 2001.
- Bouchardy C, Boggio P, Deom A. Le dépistage du cancer de la prostate à Genève : une étude auprès des médecins traitants et des laboratoires. Novembre 2002.

**Documents d'information :**

Tract : "Dépistage du cancer de la prostate"

Brochure : "Dépistage du cancer de la prostate par le test PSA Votre décision..."

**Perspectives**

Il s'agira de mettre en œuvre les actions nécessaires à améliorer la qualité du dépistage spontané, notamment en standardisant les approches aux niveaux des praticiens et des laboratoires. Des actions d'information destinées aux hommes concernés par le dépistage devront être développées. Il faudra poursuivre la détermination des besoins des patients et de leurs proches en réunissant d'autres groupes de propositions. Pour finir, il s'agira de rassembler l'ensemble des professionnels concernés et d'instaurer, comme pour le cancer du sein, un travail en réseau et une prise en charge pluridisciplinaire de ce cancer. De plus, il faudra rester très attentifs concernant les résultats des études en cours visant à établir l'efficacité ou non du dépistage du cancer de la prostate par le PSA.



# PRIORITE MALADIES TRANSMISSIBLES

Coordination : Mr. Philippe Sudre

Dépenses globales (coordination + projets) 1999-2002 : 630'000.-

L'épidémiologie, l'impact et la perception des maladies infectieuses évoluent en permanence. Si nombre d'infections sont aujourd'hui maîtrisées, d'autres sont devenues plus menaçantes, de nouvelles sont apparues, et certaines dont le diagnostic ou les conséquences étaient autrefois ignorés ne peuvent plus l'être aujourd'hui. Parmi les nombreuses infections bien contrôlées, on peut citer le tétanos, les méningites à *Haemophilus influenzae*, la rubéole congénitale qui ne surviennent plus qu'exceptionnellement et la poliomyélite qui est en voie d'élimination au niveau planétaire; la syphilis congénitale et le tétanos néonatal ont été éradiqués en Suisse et la variole n'existe plus au niveau mondial. En revanche, le Sida est plus que jamais d'actualité comme la méningite à méningocoque, certaines maladies sexuellement transmissibles, les hépatites virales, la légionellose, les infections nosocomiales, la grippe... L'émergence, dans les lieux de soins et la communauté, de bactéries et de virus résistant aux agents thérapeutiques habituels (par exemple les staphylocoques dorés résistants à la pénicilline-MRSA) est également un sujet de préoccupation.

Ces changements peuvent être mis en rapport avec l'extraordinaire adaptabilité des micro-organismes et les évolutions rapides et continues du monde moderne : les possibilités accrues de voyage, l'évolution des mœurs, sexuelles entre autres, le développement de l'usage des drogues injectées, l'urbanisation, le vieillissement de la population, les modifications écologiques au niveau planétaire, les nouvelles technologies, médicales ou non médicales, etc...

Dans le domaine des maladies transmissibles, les documents fondateurs de la PSQ avaient constaté plusieurs insuffisances : l'absence de vision globale pour le contrôle de ces maladies dans le canton, le manque de collaboration entre diverses institutions et experts, et la carence des moyens à la disposition de l'ex-service du médecin cantonal (ex-SMC) pour faire face aux urgences épidémiques et à la diversité et complexité des tâches à accomplir. Les autres faiblesses identifiées incluaient l'insuffisance dans la capacité à analyser et à restituer les données collectées; les incertitudes liées à la couverture vaccinale et son évolution future; et une circulation parcimonieuse de l'information entre cliniciens, laboratoires, l'ex-SMC, le service de la protection de la consommation (SPCo - chimiste cantonal) et d'autres services de l'Etat impliqués dans cette problématique.

L'ex-SMC était souvent perçu comme exerçant son rôle sur la base d'une idéologie de type "police sanitaire" remontant au XIXème siècle et au mouvement hygiéniste. Si une telle approche conserve son utilité comme ultime recours dans des situations d'exception ou d'urgence, il convient aujourd'hui de mettre en œuvre des stratégies s'appuyant sur le partenariat, la coopération, l'amélioration de la qualité et surtout, l'échange et le partage de l'information. Dans le domaine des maladies transmissibles, la mission de la PSQ était de montrer la pertinence, la faisabilité et l'efficacité de cette démarche, et de contribuer à sa mise œuvre au sein de l'ex-SMC puis de la Direction Générale de la Santé (DGS). L'expérience pionnière acquise avec le projet "prévention des chutes chez les personnes âgées en EMS (cf. p...) a contribué à soutenir une approche analogue pour le contrôle MRSA et à développer l'approche "gestion de la qualité" au sein de la DGS.

Parallèlement, la priorité maladies transmissibles de la PSQ s'inscrit dans une démarche à la fois médicale (mettre en place un système de surveillance et d'investigation performant, lutter contre les maladies transmissibles par la vaccination) et de promotion de la santé (agir sur les comportements en matière de prévention et d'appréhension des maladies).

**Objectif :**

Contrôler les maladies infectieuses et lutter contre certaines agressions du milieu en mettant l'accent sur les épidémies majeures et sur les vaccinations.

Pour répondre à cet objectif, la PSQ visait également à renforcer la capacité cantonale à identifier et maîtriser les situations épidémiques.

**Liste des projets :**

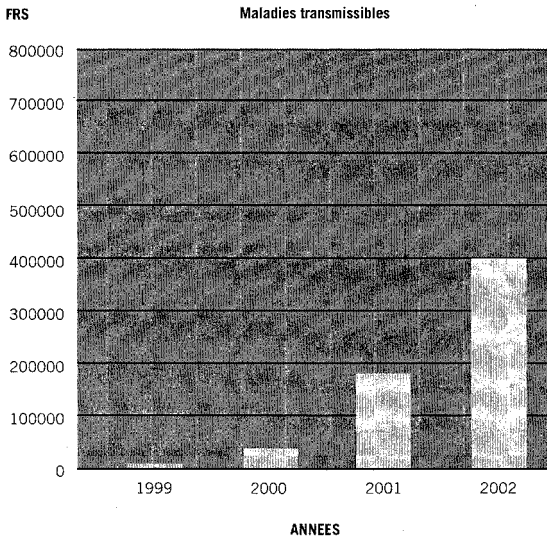
Les activités de la priorité maladies transmissibles étaient concentrées sur quatre axes :

☒ **Surveillance et l'alerte épidémiologique.**

☒ **Vaccinations.**

☒ **Prévention des infections résistantes aux antibiotiques, essentiellement les staphylocoques dorés résistants (MRSA).**

☒ **Asthme et l'allergie en rapport avec la pollution intérieure.**

**Evolution des dépenses**

# Systeme de surveillance

	<b>Surveillance épidémiologique des maladies à déclaration obligatoire : systématisation et analyse des données et mise en place d'un système d'alerte épidémiologique.</b>
Responsable	Elisabeth Delaporte-Sebo
Dépenses	Dépenses 2001 – 2002 : 108'000.-

## Cadre d'intervention

La surveillance épidémiologique recouvre la collecte, la compilation, l'analyse et la diffusion des données relatives, en l'occurrence, aux maladies transmissibles. Ces informations sont utilisées dans trois types de contextes : l'alerte épidémique, l'observation continue et l'analyse de l'évolution de tel ou tel problème de santé, et l'évaluation des interventions. En Suisse, le noyau dur de la surveillance épidémiologique des maladies transmissibles est constitué par un dispositif légal qui rend obligatoire la déclaration aux autorités de certaines maladies (dites à déclaration obligatoire). La liste de ces maladies est établie par l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP). Dans ce cadre, chaque diagnostic doit être notifié par les laboratoires et/ou les médecins traitant à l'autorité sanitaire cantonale (médecin cantonal) et à l'OFSP. Au début du programme PSQ, aucune synthèse des données cantonales n'était disponible. Ce projet cherchait donc à combler cette lacune, en collaboration avec le projet "système d'information sanitaire".

Une des fonctions prioritaires des instances de santé publique est la détection précoce des problèmes infectieux émergents et des épidémies afin de mettre en œuvre de mesures d'investigation et de contrôle. Cette capacité était rudimentaire à Genève. La priorité maladies transmissibles de la PSQ s'était donc également fixée comme ambition de la développer.

## Objectifs

Renforcer la capacité cantonale à identifier et maîtriser les situations épidémiques.

L'analyse rapide et régulière des données de surveillance des maladies à déclaration obligatoire est la première étape du renforcement de la capacité cantonale à identifier et maîtriser les situations épidémiques. Elle permet aussi d'évaluer l'impact des activités de prévention mises en œuvre. Le feed-back de ces informations sous des formes facilement interprétables vers les médecins et les laboratoires permet de les responsabiliser par rapport à la qualité des données et à leur rôle dans la prévention des maladies transmissibles. Ces informations sont également utilisées pour informer la population et les décideurs politiques et de santé publique.

## Réalisations

### 1. Surveillance épidémiologique

L'analyse des données cantonales de surveillance épidémiologique de l'infection VIH et des hépatites C et B a été réalisée. Les analyses des données VIH et hépatite C ont été publiées et ont suscité un fort intérêt chez les acteurs concernés. L'analyse des données VIH a été utilisée pour la promotion d'actions de prévention. Le rapport sur l'hépatite C

a été à l'origine de la création d'un groupe de travail cantonal sur ce thème. Il a également servi de point d'entrée pour reprendre localement et renforcer les recommandations de l'OFSP pour le dépistage de cette maladie par les médecins. La démarche d'analyse se poursuivait à la fin de l'année 2002 avec la publication prévue des données sur l'hépatite B et l'analyse des données sur la légionellose et la gonococcie. L'approche proposée a démontré sa faisabilité et ces expériences peuvent à présent servir de modèle pour l'analyse des données disponibles pour d'autres maladies à déclaration obligatoire (hépatite A, méningite, tuberculose, paludisme, par exemple).

## 2. Réseau cantonal d'alerte épidémique

Après avoir identifié les acteurs d'un tel réseau d'alerte (les "capteurs", les experts, etc.), des réunions ont été régulièrement organisées afin de préciser les liens formels entre participants et développer des liens informels. Un système d'alerte et de partage d'informations (via e-mails) a été mis en place et entretenu afin de maintenir le réseau actif et vigilant. Plusieurs alertes épidémiques locales ont été gérées par l'intermédiaire de ce réseau et ses membres (gonorrhée, hépatite, MRSA, légionellose (deux fois), fièvre Q, rougeole, méningite, gastro-entérite, etc.).

### Public concerné

Médecins et laboratoires, AMG, SPCo, ISIS, OFSP, médecins cantonaux Suisse, DASS, DRASS et InVS (France), SSJ, HUG, responsables cantonaux de la prévention, Dialogai, GSG, PVA, Hépassist, population au sens large en cas d'alerte épidémique.

### Partenaires

Les partenaires de ce projet sont également le public concerné (voir ci-dessus) à l'exception de la population qui est un partenaire indirect.

### Communication

#### Rapports :

■ "12 ans de surveillance épidémiologique de l'hépatite C à Genève, 1988 – 2000", E. Delaporte, P. Sudre, avril 2002. (100 ex.)

#### Autres communications :

■ Surveillance et alerte épidémiques à Genève. Présentation aux services de Médecine interne des HUG, janvier 2001

■ Prions, Encéphalopathie Spongiforme Bovine et maladie de Kreutzfeld-Jakob. Cours organisé par le Service de Santé de la Jeunesse aux enseignants des cycles et collègues de Genève (4 février 2002).

■ Risque et précaution : présentation à la conférence des services de santé du DASS. Mai 2002.

■ Les systèmes et les réseaux européens d'alerte épidémique. Cours à l'école d'été de la Société européenne de microbiologie et de maladies infectieuses. Lausanne, juillet 2002.

■ Réseaux européens d'alerte épidémique : Présentation au colloque de la Direction Générale de la Santé de Genève. Septembre 2002.

■ Fièvre Q dans la Vallée de Chamonix : Colloque de médecine des HUG, octobre 2002.

### Perspectives

L'évolution du système de surveillance des maladies transmissibles s'intègre au projet de refonte des systèmes d'information de la DGS. L'utilisation des nouvelles technologies basées sur Internet devrait permettre des améliorations substantielles. Il faut, par exemple, envisager la possibilité pour les médecins et les laboratoires de déclarer directement les cas par Internet (ou mail) sans passer par l'étape papier ou fax. Ces développements sont en cours à l'Office Fédéral de la Santé Publique et les réflexions cantonales devront en tenir compte. La simplification des procédures de déclaration permettra de mieux utiliser les ressources et de les concentrer sur l'amélioration de la qualité des données, l'analyse, le feed-back, l'investigation et l'action.

Le réseau cantonal d'alerte épidémique est à présent devenu une réalité. Plus d'une trentaine de partenaires individuels et institutionnels y participent. Ils reçoivent régulièrement des messages d'information et d'alerte et constituent un "réservoir d'expertise" de grande qualité qui peut être rapidement mobilisé autour d'un nouveau problème. Ceci s'est produit en décembre 2002 pour mettre en place une stratégie cantonale d'investigation et de contrôle de MRSA communautaire porteur de la leucocidine de Penton Valentine (voir le projet MRSA). Le réseau reste cependant encore fragile. Chaque nouvel épisode représente un défi susceptible de le renforcer si la situation est bien menée, ou au contraire de le mettre en danger si les susceptibilités des partenaires ne sont pas prises en compte et si les aspects techniques du problème sont mal gérés.

# Vaccination

## Surveillance de la couverture vaccinale et promotion de la vaccination.

Responsables	Muriel Golay, Claudine Burton-Jeangros
Dépenses	Dépenses 2001-2002 147'000.-

### Cadre d'intervention

En 1999, au début du projet PSQ, la situation de la vaccination dans le canton était caractérisée par :

- une bonne couverture pour les vaccinations infantiles contre la diphtérie et le tétanos;
- une couverture en augmentation pour certaines vaccinations, en particulier la grippe et Haemophilus influenzae;
- une couverture probablement inférieure à 80% pour la vaccination combinée "Rougeole-Oreillon-Rubéole" (ROR), indicative d'un risque d'épidémie de rougeole à court ou moyen terme et ne permettant pas d'atteindre l'objectif fixé par l'OMS d'éradication de cette maladie pour 2005;
- un système exhaustif et informatisé de suivi de la couverture vaccinale des enfants à l'âge de 28 mois, associé à des incitations individuelles par lettre aux parents des enfants pas ou incomplètement vaccinés;
- un débat ouvert entre partisans et adversaires de la vaccination et des lacunes dans l'information du public et des professionnels de santé quant aux avantages et inconvénients généraux et spécifiques de chaque vaccination;
- un système d'information et de promotion relativement performant pour la vaccination contre la grippe;
- un manque de ressources épidémiologiques pour l'analyse des données collectées expliquant une absence de feed-back vers les médecins et les institutions impliquées dans la vaccination (SSJ, par exemple);
- des compétences et des ressources insuffisantes en matière d'investigation épidémique (source, transmission, facteurs de risque, contrôle, prévention) et l'absence d'un réseau d'alerte épidémique.

En résumé, bien que le SMC procédait à une collecte systématique des données sur les vaccins pédiatriques, le niveau de protection des enfants du canton restait mal connu par défaut d'analyse. Ces informations étaient pourtant indispensables pour préciser le risque épidémique (de rougeole en particulier) et promouvoir intelligemment la vaccination.

### Objectifs

#### Objectif général

Améliorer la couverture vaccinale (en particulier dans les groupes ou les zones où elle est insuffisante) afin de réduire l'incidence de maladies prévenues par la vaccination.

### Objectifs spécifiques

1. Valider et automatiser l'analyse de la couverture vaccinale des enfants de 28 mois,
2. diffuser ces résultats et créer des tableaux de bord systématiquement et régulièrement mis à jour;
3. Analyser et comprendre les réticences de certaines familles à la vaccination;
4. Contribuer au débat public sur la vaccination.

### Réalisations

Une étroite collaboration entre le SMC et la PSQ a permis de corriger, de valider et ainsi d'améliorer la base de données cantonale et le logiciel "Vaccin". Après ces corrections et l'élaboration d'indicateurs de suivi de la couverture, les données disponibles depuis 1995 ont été analysées en détail. Les résultats ont fait l'objet, après discussion par un groupe de travail cantonal, d'un rapport largement diffusé, en particulier vers les pédiatres. Ce rapport a suscité des débats parmi les professionnels et a également justifié une enquête complémentaire pour préciser la couverture vaccinale de familles qui n'avaient pas répondu aux courriers de l'autorité sanitaire (10% d'entre elles). Alors que les données de la base "Vaccin" n'avaient jamais fait l'objet d'analyses de cette ampleur, les efforts consentis pour nettoyer et améliorer ce logiciel, et pour documenter des routines d'analyses statistiques, en font à présent un outil de suivi de la couverture vaccinale cantonale rapide, fiable, efficace et pertinent.

La problématique de la perception et des représentations des vaccinations par les familles genevoises a fait l'objet d'une étude spécifique basée sur une enquête sociologique de grande ampleur. Elle montre comment la vaccination est un des points critiques du débat actuel sur le risque et la précaution. Contrairement à certaines idées reçues, ce sont souvent les parents qui se disent bien ou très bien informés et qui sont personnellement impliqués dans leur santé et celle de leurs enfants qui sont les plus réticents à vacciner. Cette étude fournit des informations d'une très grande richesse et pertinence pour répondre et anticiper les préoccupations de la population et contribuer au débat ouvert sur la justification de la vaccination.

Enfin, une analyse géographique a permis d'explorer la question de l'impact de certains médecins réticents à vacciner sur la couverture vaccinale. Ce travail a montré qu'il n'y avait pas d'effet focal de ces médecins. En d'autres termes, leur clientèle provient de l'ensemble du canton et ils ne constituent pas des poches locales de "sous-vaccination" autour de leur cabinet. Cette information est importante car des zones de moindre couverture existent et elles sont susceptibles d'être le point de départ d'épidémies. Si leur existence avait été liée à l'activité de tel ou tel médecin, des mesures correctrices auraient été relativement aisées. Ceci n'est malheureusement pas le cas.

### Public concerné

L'ensemble de la population genevoise; les médecins (pédiatres en particulier); les autorités sanitaires cantonales et les responsables cantonaux de la prévention; les professionnels de la santé y compris ceux en formation.

### Partenaires

Centre Médical Universitaire (chaire de vaccinologie), Centre des Technologies de l'Information, HUG (département de pédiatrie), l'ex-SMC, la Direction Générale de la Santé, le SSJ, l'OFSP, Départements de géographie et de sociologie de la faculté des Sciences Economiques et Sociales, ...

### communication

#### Rapports

- "Analyse de la couverture vaccinale des enfants du canton de Genève, 1995-2000", M. Golay, P. Sudre, juillet 2002. (100 ex.)
- Adhésion et résistance à la vaccination des enfants : Pratiques et conceptions de familles genevoises. Claudine Burton-Jeangros, juin 2002.

■ "Vaccination des enfants à Genève : répartition géographique de la clientèle des pédiatres et couverture vaccinale". Sabrina Di Blasi, Mémoire de licence, Département de géographie, Université de Genève.

#### Perspectives

Le fonctionnement actuel de la surveillance de la couverture vaccinale fait appel à quatre applications informatiques ; une par étape : Application de " Vaccin " (Access) pour le courrier de demande des carnets de vaccination, saisie des informations et relance des familles non-répondantes ou non "à jour" ; logiciel statistique SPSS pour le transfert des données, recodage et analyses statistiques de la couverture ; logiciels PowerPoint et Arcview pour la représentation graphique et cartographique.

Dans le cadre du projet de refonte du système d'information de la DGS (projet Refonte), il convient d'envisager l'intégration de toutes ces fonctionnalités au sein d'une même application.

Après plusieurs années de réflexion et de préparation, l'Office Fédéral de la Santé Publique a lancé en 2002 une ambitieuse campagne de promotion de la vaccination. Les acquis de la PSQ devraient permettre à notre canton de reprendre en les adaptant au contexte local, les initiatives et les activités initiées par l'OFSP. Le réseau d'alerte épidémique, l'expertise acquise dans le domaine de la surveillance épidémiologique des maladies à déclaration obligatoire (dont la rougeole fait partie), nos connaissances sur les représentations familiales de la vaccination, et l'automatisation du suivi des carnets de vaccination, des relances aux familles et de l'analyse de la couverture vaccinale sont autant d'éléments qui doivent être pérennisés afin de potentialiser les initiatives fédérales pour contrôler les maladies évitées par la vaccination.



# MRSA

	<b>Maîtriser les infections dans les EMS, en particulier celles dues au staphylocoque doré résistant à la méthycilline (MRSA).</b>	
Responsable	Martine Girard	
Dépenses	Dépenses 2001 – 2002	69'000.-

**Cadre d'intervention** Le staphylocoque doré résistant à la méthycilline (MRSA) est une bactérie résistante qui se propage depuis les années 80 dans de nombreux hôpitaux à travers le monde. Aux HUG, les infections nosocomiales à MRSA sévissent sur le mode épidémique depuis de nombreuses années. En dépit d'un renforcement du dispositif de contrôle et de prévention des infections hospitalières, ces infections continuent de représenter une sérieuse menace, particulièrement pour les patients hospitalisés dans les services de soins aigus. En outre, le MRSA peut également se propager dans les autres lieux de soins, les EMS par exemple, et la communauté.

A Genève, la crainte existe que les personnes âgées soient les premières victimes de l'extension de cette épidémie au-delà des murs de l'hôpital. Les EMS accueillent des personnes fragiles ayant un passé hospitalier parfois important. Ces personnes peuvent donc être porteuses de MRSA et le risque existe que ce germe se propage au sein des EMS. De plus, les résidents d'EMS étant souvent ré-hospitalisés, la possibilité bien réelle existe que le MRSA transite de part et d'autres des différents lieux de soins et que les EMS jouent secondairement un rôle de réservoir d'infection.

En 2000, les mesures proposées dans les lieux de soins aigus n'étaient ni pertinentes ni applicables dans les EMS qui sont avant tout des lieux de vie. Les soignants réclamaient depuis un certain temps des recommandations spécifiques et adaptées à la prise en charge et à la prévention du MRSA dans les EMS.

**Objectifs** **Objectif général**  
Réduire le risque de transmission de MRSA dans les EMS et, à terme, éviter sa dissémination dans la communauté extra-hospitalière.

### Objectifs spécifiques

1. Mesurer la prévalence de la colonisation à MRSA dans les EMS genevois,
2. Elaborer avec et pour les EMS des recommandations pour la prévention de la transmission de cette bactérie applicables dans un contexte de vie collective,
3. Contribuer à la formation du personnel soignant des EMS dans le domaine du contrôle et de la prévention des infections à MRSA et mieux répondre à leurs questions et à leurs angoisses.

**Réalisations**

Des contacts et collaborations se sont développés dans différents EMS et un groupe de travail constitué de professionnels de terrain, d'épidémiologistes, microbiologistes et spécialistes du contrôle et de la prévention de la transmission des micro-organismes a été créé. Le travail s'est orienté vers la réalisation d'une pré-enquête de prévalence dans 4 EMS genevois (près de 500 résidents) en 2002; puis une étude pour l'élaboration de recommandations pour le contrôle, le suivi médical, l'hygiène et la prise en charge de MRSA a été menée. Les données ont été analysées, mises à disposition et discutées par les EMS.

Ce travail a abouti à un document qui inclut des informations générales sur le MRSA et la prévention de sa transmission, les résultats de l'enquête de prévalence, des recommandations pour la prise en charge du MRSA dans les EMS (suivi médical, hygiène, traitement, utilisation des précautions standard), un arbre décisionnel et le protocole d'enquête. Ce document a été distribué à tous les EMS du canton qui ont également reçu des propositions de séance de formation et d'information pour les professionnels et les cadres.

Sur le plan technique, les propositions du groupe de travail sont originales puisqu'il s'agit, au lieu de cibler une infection spécifique (le MRSA), de mettre en place ou de réactualiser les précautions standard (mesures universelles, simples, efficaces permettant de prévenir la transmission de tous les micro-organismes). Le groupe, sur la base des données de l'enquête de prévalence et des données les plus actuelles de la littérature scientifique, a recommandé de ne pas décoloniser systématique les résidents MRSA mais de le faire sur la base d'indications cliniques bien définies. Il a également proposé de réaliser une enquête de prévalence annuelle du MRSA dans chaque EMS plutôt que des prélèvements erratiques sur tel ou tel "suspect" (Isoler le germe, pas le patient).

**Public concerné**

Résidents et personnel des EMS du canton

**Partenaires**

Association des infirmiers-ères chefs-fes d'EMS (AGIC), Association des médecins répondants dans les EMS (MEPAG's), Service de Prévention et Contrôle des Infections des HUG, Unité qualité de la DGS, UNILABS, infirmières des EMS, Fédération Genevoise des EMS (FEGEMS) pour la poursuite du projet (visites et formations dans les EMS).

**Communication****Rapport**

■ "Application des précautions standard : recommandations pour la prise en charge de MRSA dans les EMS genevois." Priorité Maladies Transmissibles, septembre 2002, Planification Sanitaire Qualitative. (500ex.)

**Présentation**

■ MRSA et contrôle des infections en EMS. Colloque à la policlinique de Gériatrie, août 2002.

**Perspectives**


La mise en œuvre des recommandations du groupe de travail nécessite un accompagnement sur le terrain. Le document accompagné de propositions d'ateliers et de séances d'information est parvenu dans les EMS en octobre 2002. Un certain nombre d'EMS ont déjà exprimé le souhait de participer à ces ateliers et la FEGEMS a indiqué son intérêt à développer des collaborations dans ce sens. Les ateliers pourraient être programmés en 2003.

<sup>1</sup> décoloniser : "appliquer un traitement d'antibiotique afin d'éradiquer la colonisation. La colonisation étant le fait d'être porteur d'un germe sans être symptomatique, par opposition à une infection au même germe qui elle est symptomatique."

La propagation de MRSA est à craindre dans les EMS mais également dans tous les lieux de soins, les lieux de vie et la communauté. Les foyers pour handicapés mentaux ou physiques, les foyers d'hébergement pour personnes psychologiquement malades, les crèches et les permanences, soins à domicile et clinique sont autant de lieux à risque potentiel.

En 2002 est apparu à Genève un nouveau clone communautaire de MRSA porteur d'une toxine particulière (la leucocidine de penton-valentine) associée à des infections cutanées à type de furonculoses récidivantes, et parfois, à des pneumonies nécrosantes sévères. Il s'agit d'un problème émergeant potentiellement grave qui concerne en premier lieu, semble-t-il, les enfants! Le travail réalisé dans le cadre de la PSQ ces deux dernières années et l'expertise acquise autour du MRSA sont des atouts importants face à cette nouvelle menace. Une véritable stratégie de détection, de prévention et de contrôle de ces infections communautaires à MRSA a été élaborée et communiquée aux médecins.

# Environnement et allergies

 <b>Réduire l'exposition aux allergènes de l'environnement intérieur en relation avec l'asthme et les allergies</b>		
Responsables	Martine Girard et Catherine Thevenod	
Dépenses	Dépenses 2002	57'000.-

## Cadre d'intervention

Chez certaines personnes, en particulier les enfants, l'environnement domestique peut être à l'origine d'allergies ou de crises d'asthme. Il peut également rendre difficile la prise en charge médicale des formes chroniques de ces maladies.

Il existe très peu de données genevoises sur la prévalence des allergies et de l'asthme liés à la pollution de l'environnement intérieur. En revanche, plusieurs études réalisées ailleurs ont montré qu'il s'agit d'un problème de grande ampleur. Des mesures de prévention, essentiellement tertiaire, ont été mises en œuvre et ont été parfois évaluées. La majorité de ces mesures correspondent à une éducation thérapeutique. Dans quelques cas, sont proposées des visites au domicile des personnes souffrant d'asthme ou d'allergies liés à la pollution domestique. Ces visites ont pour but d'évaluer l'exposition aux allergènes et de proposer des mesures d'éviction ou de diminution de l'exposition. Ce type d'intervention a été considéré dès le début comme une piste intéressante.

Néanmoins, avant de décider d'un programme d'action au niveau genevois, il était indispensable de réaliser une revue critique des connaissances actuelles et des activités déjà effectuées sur le canton. Cette recherche a fait l'objet d'un rapport, qui constitue en lui-même l'un des objectifs spécifiques de l'activité menée durant l'année 2002.

## Objectifs

L'objectif initial était d'améliorer l'état clinique des enfants souffrant d'asthme ou d'allergies liés aux allergènes de l'environnement intérieur en réduisant l'exposition de ces enfants à ces allergènes.

A la lecture des données relatives à la prévalence de l'asthme et des allergies dans les pays occidentaux, et suite à une première phase d'investigations concernant à la fois la littérature internationale et la recherche d'informations auprès de professionnels genevois, la population-cible a été étendue à l'ensemble des personnes souffrant d'asthme ou d'allergies liés à la pollution domestique.

### Objectifs spécifiques

1. Analyser les expériences / activités en matière de prévention de l'asthme et des allergies en lien avec la pollution intérieure;
2. Développer une activité de conseil médical en environnement intérieur;
3. Améliorer la prise en charge globale des personnes souffrant d'asthme ou d'allergies.

## Réalisations

1. Analyser les expériences et les activités en matière de prévention de l'asthme et des allergies en lien avec la pollution intérieure.

■ Recherche bibliographique, recherche et analyse des expériences de prévention réalisées ailleurs.

Cette recherche a été rendue assez difficile par le faible nombre de publications scientifiques et par l'absence d'évaluation de la plupart des activités de prévention.

■ **Enquête auprès des professionnels genevois et des patients.**

Une enquête qualitative a été réalisée auprès de professionnels de différentes institutions publiques et privées (hôpitaux, cabinets médicaux privés, Ligue pulmonaire), et de patients ayant eu un contact avec la Ligue pulmonaire ou qui faisaient partie des connaissances de l'entourage personnel.

■ **Rédaction du rapport "Allergies et pollution domestique – Projet d'intervention".**

Une version provisoire de ce rapport a été distribuée à toutes les personnes ayant contribué à la recherche. Le rapport définitif a été mis à la disposition des professionnels lors d'un atelier (ou envoyés aux partenaires).

■ **Organisation d'un atelier réunissant les professionnels, institutions et patients concernés.**

Les premiers constats tirés des discussions avec les professionnels de terrain ont mis en exergue la faible communication entre eux et l'absence d'un continuum dans la prise en charge des patients. Un second objectif a alors été formulé, celui de créer dans le canton de Genève un réseau de professionnels concernés par la problématique de l'asthme et des allergies en lien avec la pollution intérieure. Un atelier les réunissant (comprenant une quarantaine de participants) s'est tenu le 10 décembre 2002.

**2. Développer une activité de conseil médical en environnement intérieur.**

Des informations sur la formation de Conseiller médical en environnement intérieur (CMEI), qui réalise des visites à domicile chez des patients asthmatiques ou allergiques ont été prises auprès du prof. De Blay (pneumologie, Hôpital de Strasbourg). La participation à une visite d'une conseillère chez un patient asthmatique a également permis une vision d'application concrète de cette formation.

La formation CMEI et la formation de Conseiller Habitat et Santé de l'Université de Marseille ont été analysées et comparées.

**3. Améliorer la prise en charge globale des personnes souffrant d'asthme ou d'allergies.**

La collaboration avec la Ligue pulmonaire qui développe des activités d'éducation thérapeutique (une physiothérapeute dispense les cours et assure une permanence destinée aux patients) en est à ses prémises, elle pourra être développée.

Le réseau aura un rôle important à assurer dans l'adoption par les professionnels d'une prise en charge globale et transversale des patients.

L'amélioration de la prise en charge passe par une meilleure collaboration interdisciplinaire.

**Public concerné**

Personnes souffrant d'asthme ou d'allergies liés à la pollution domestique, ayant été diagnostiquées par un médecin, professionnels médicaux et para-médicaux concernés par ces pathologies.

**Partenaires**

Ligue pulmonaire genevoise, AMG (Allergologues, pneumologues, pédiatres), DGS, DIER (Service de l'écotoxicologue cantonal, section de toxicologie industrielle et pollution intérieure), Coopérative des soins infirmiers, Fédération Suisse des Physiothérapeutes, HUG (pneumologie, allergologie, pédiatrie, enseignement thérapeutique), professionnels relais (CASS, etc), SSJ, Ligues pulmonaires romandes et suisses.

La collaboration multidisciplinaire n'est pas habituelle chez la plupart des partenaires concernés par le projet. Cette collaboration a été parfois freinée par un manque de connaissance des activités et responsabilités de chacun et, peut-être, par la crainte

d'être "dépossédés" de ses missions, soumis à un contrôle ou à du travail supplémentaire. Les discussions individuelles, au cours de l'enquête, ont permis d'apprécier les objectifs, besoins, freins, de chacun.

#### Communication

#### Rapport

■ "Allergies et pollution domestique - projet d'intervention" Catherine Thévenod, MARTine Girard. décembre 2002

#### Perspectives

La responsabilité des activités en lien avec l'environnement a été confié pour l'année 2003 à équiterre. Cette association présente des compétences et une expérience reconnues dans ce domaine. Durant l'année 2003, il est prévu qu'une infirmière suive la formation de "Conseiller Habitat et santé" de l'université de Marseille. Cette personne devrait idéalement avoir déjà une activité auprès de la population-cible. La communication entre les professionnels sera maintenue et amplifiée, sous la forme d'un réseau, dans lequel pourront être intégrés des représentants des patients. Ce réseau sera géré par équiterre ; il permettra de diffuser les informations et surtout de promouvoir et mettre en œuvre l'activité de conseil médical à domicile. Durant la seconde partie de l'année, les premières visites au domicile des patients allergiques ou asthmatiques pourraient être organisées à Genève, probablement avec quelques médecins volontaires.

## AUTRES ACTIVITES

D'autres activités ont été initiées dans le cadre de la priorité maladies transmissibles de la PSQ. Certaines sont terminées et d'autres se poursuivent, parfois de manière autonome :

- Projet de vaccination contre l'hépatite A des personnes infectées par le virus de l'hépatite B ou C utilisant de drogues intra veineuses,
- Projet d'évaluation des résultats des traitements antituberculeux,
- Projet de création d'un lieu d'accueil de d'injection (Quai neuf),
- Projet de vaccination contre l'hépatite B des prostituées migrantes,
- Evaluation des activités " prévention migrantes" de l'association Aspaspie.

Compte tenu de sa nature exemplaire et des ressources investies, l'évaluation des activités "prévention migrantes" de l'association Aspaspie est brièvement décrite ci-dessous.

Responsable : Catherine Ritter Raimundo Matias

Dépenses : 18'000.-

Aspaspie est une association cherchant à répondre aux besoins des travailleuses des métiers du sexe (TMS) en matière juridique, sociale et médicale sur les plans de la prévention des maladies sexuellement transmissibles et de la prise en charge par les réseaux de soins à Genève. Les actions menées vers les TMS migrantes (Aspaspie prévention migrantes - APM) ont fait l'objet d'une évaluation participative réalisée sur une période de 6 mois. Les besoins des TMS en matière de prévention ont été confirmés. Le fonctionnement d'Aspaspie a été étudié afin de comprendre dans quelle mesure les moyens investis dans la prévention offerte aux TMS sont suffisants et adaptés. Cette évaluation a fait l'objet d'un rapport remis à l'association en septembre 2001 et présenté au comité de pilotage de la PSQ. La proposition de mettre en œuvre un projet de vaccination des prostituées migrantes contre l'hépatite B a été reprise par Aspaspie et est actuellement en cours.

"Rapport d'évaluation ASPASIE Prévention Migrants" C. Ritter Raimundo Matias, septembre 2001.

## Conclusion générale

Les objectifs délibérément ambitieux que s'était fixée la priorité " maladies transmissibles " n'ont pas tous été atteints. Les raisons sont nombreuses :

- Les activités ont débuté avec deux ans de retard;
- Il a été difficile d'identifier et d'engager des professionnels compétents;
- Une majorité d'activités ont été interrompues 6 mois avant leur terme pour des raisons de santé qui ont concerné deux des trois professionnelles impliquées;
- La stratégie initiale était d'envisager une large palette d'actions et de donner secondairement la priorité à celles qui rencontraient un réel intérêt auprès des professionnels concernés et des partenaires.

Le bilan reste cependant largement positif. Les activités et les ressources de la PSQ ont permis de démontrer le bien fondé de l'approche modernisée qui était proposée. La PSQ a insufflé une dynamique positive à la prévention et la surveillance des maladies infectieuses dans le canton. Le rôle de la DGS dans le domaine de l'épidémiologie d'intervention, en particulier en ce qui concerne le contrôle des maladies transmissibles, est aujourd'hui clarifié et reconnu. La restructuration actuellement en cours et l'intégration des activités et d'une partie de professionnels de l'axe maladies transmissibles de la PSQ devraient permettre de prolonger l'enthousiasme généré par deux années d'efforts et également de préserver les acquis en termes d'expertise, de réseau et de partenariats.

# PRIORITE SANTÉ MENTALE

**Coordinateur:** Jean-Pierre Papart, directeur de l'association « Action en Santé Publique » (ASP) mandatée pour la réalisation de cette priorité.

**Dépenses (coordination + projets) 1999 – 2002 :** 1'594'000.-

La santé mentale est un domaine complexe qui va de la maladie psychiatrique (dépression, névroses, psychoses, démences...) au mal être de tous les jours et de chacun. Dans leur ensemble, ces souffrances sont déterminées par des facteurs sociaux, psychologiques et biologiques. De courte durée ou chroniques, ces facteurs ont un impact social, familial et professionnel souvent dramatique, voire vital (suicide).

Pour cerner les priorités en terme de mortalité, fréquence, gravité, invalidité et coûts, l'éclairage de l'épidémiologie, mais aussi des sciences sociales et du comportement est nécessaire, en particulier pour les désordres liés à la violence, aux dépendances et au mal-être.

Les données décrivant la répartition et l'importance de ces problèmes sont très lacunaires, tant à Genève que partout ailleurs, en Suisse et en Europe.

Une politique de santé doit à la fois assurer des soins accessibles et de qualité, y compris pour ce qui est de la santé mentale, mais aussi être coordonnée avec le social, l'économique, l'éducatif et le culturel. Les politiques nationales de santé mentale ne doivent pas limiter leur action à la maladie mentale mais aussi reconnaître et tenter de résoudre les grands problèmes affectant la santé mentale dans tous les secteurs de la société.

## UNE PREMIERE ETAPE : Définition et orientation du projet

Un projet de ce type ne pouvait avoir de sens que dans un cadre communautaire. Ainsi trois mois ont servi à la rencontre des « acteurs de terrain de la santé mentale ». Pendant ces trois mois, 200 personnes appartenant à 80 institutions ont été rencontrées pour leur demander leur avis sur ce qu'il y aurait lieu de faire en santé mentale dans le cadre prévu par la loi de la PSQ. Des associations de patients ont d'abord été rencontrées et l'initiative que ces groupes avaient lancée avec la complicité de Pro Mente Sana, Arcade 84, le Psytrialogue (une soirée de rencontre mensuelle entre patients psychiques, leurs familles et des soignants) a été largement mise à profit. Ensuite ce furent des assistants sociaux, des éducateurs de rue, des responsables d'associations à but social, des médecins, etc.

Ces rencontres et l'organisation d'une soirée de concertation avec 60 acteurs genevois de la santé mentale ont abouti à :

- La définition du fil conducteur sur lequel devait être créé le plan d'action de la priorité santé mentale à savoir : le lien social, avec la conviction selon laquelle la santé mentale d'une population est fonction de la qualité du lien social qu'une société construit.
- La définition des terrains d'interventions concrets : celui de l'économie (en particulier les incidences des relations de travail sur la santé mentale), celui de l'éducation (rôle de l'école et des parents dans la prévention de certains comportements déstabilisants) et celui du micro environnement social (importance des liens de proximité sur l'équilibre psychique des personnes). Sur ces terrains, les principaux besoins psychologiques des personnes doivent être rencontrés et se déclinent en termes de droits à la reconnaissance et à l'autonomie, conditions d'un sentiment de confiance et de dignité.
- La décision d'orienter le travail pour l'ensemble du collectif social et non pas seulement pour quelques groupes spécifiques même marginalisés.



## DEUXIÈME ÉTAPE : La planification (2000)

Cette seconde étape a été consacrée à la planification des actions à réaliser sur chacun des trois terrains sociaux identifiés. Les années 2001 et 2002 devaient servir à tester l'efficacité, l'acceptabilité et la faisabilité de ces actions pour que l'après-PSQ soit celui de la généralisation progressive de ces actions et sans doute aussi le développement de nouvelles dans le cadre d'une politique cantonale de promotion de la santé.

La première étape de ce travail de planification a été d'explorer dans la littérature mais aussi sur le terrain à Genève ce qui avait fait preuve d'efficacité par rapport aux problèmes en relation avec le mandat. La loi de la PSQ stipulait d'établir la fréquence, le contexte et les facteurs de risque des problèmes relevant de la santé mentale suivant trois axes (mal être, stress, dépression, suicide, toxico-dépendances, violence familiale et scolaire).

Il s'agissait de travailler à la non-médicalisation des problèmes sociaux et comportementaux d'une part, et d'autre part de favoriser les conditions du bien-être de la population, voire du retour au bien-être pour les personnes affectées dans leur santé mentale.

Les propositions d'action se sont basées d'une part sur l'évidence scientifique et d'autre part sur ce qui était déjà en germination à Genève (en particulier ce qui allait devenir le projet Respect) :

### Sur le terrain éducation

#### ■ Réseau Respect

L'école est un des lieux où les violences, le mal-être et les dépendances convergent et où des actions de prévention et de promotion de la santé peuvent s'élaborer.

Une proposition a été faite de mettre des forces au service d'un groupe préconstitué de directeurs d'établissements scolaires, d'enseignants, de parents, du SSJ, du Point, etc. afin de créer des conditions d'interventions en milieu scolaire pour la gestion des crises, l'amélioration de l'estime de soi et le développement de l'aptitude à faire face, ainsi qu'à prendre des décisions favorables à la santé (notamment réduction des risques de suicide chez les jeunes). Ce projet a été institué par le département de l'instruction publique en réponse à l'inquiétude née des phénomènes de violence concernant les enfants et les jeunes, qu'ils en soient les victimes, les acteurs ou les témoins. Le travail initial de concertation a permis de rencontrer des acteurs travaillant en relation avec l'Office de la Jeunesse. Depuis plusieurs années, ces acteurs avaient réfléchi comment améliorer le bien-être des enfants dans les écoles. L'analyse de la littérature, donnait la conviction que seule une approche intégrée de promotion de la santé était susceptible d'être efficace sur ce terrain. Ce sont ces acteurs qui ont conçu et réalisé le projet Respect auquel la PSQ a contribué à travers un appui déterminé au niveau de la coordination et de l'évaluation continue.

#### ■ Parentalité toxicomane

Sur ce terrain aussi, un plus petit projet créé par les professionnels travaillant à Trait d'Union (un lieu d'accueil pour les parents toxicomanes) a été proposé.

La problématique des parents toxico-dépendants préoccupe tant les professionnels de la santé, de l'enfance que de l'aide sociale. Une demande croissante d'information et de formation dans le domaine de la dépendance se manifeste chez les professionnels de la petite enfance.

Les contacts ont fait percevoir l'immense souffrance que peut représenter pour des enfants d'avoir un parent toxicomane. Avec les données disponibles on peut estimer qu'un minimum de 300 et un maximum de 800 enfants de moins de 10 ans partagent l'errance de leur parent toxicomane (le plus souvent dans le cadre de familles monoparentales). Les enfants d'alcooliques beaucoup plus nombreux sont toutefois en moyenne plus âgés ; l'alcoolisme se révélant plus tardivement que la toxicomanie aux drogues dures.

Le projet consiste à aller sur le terrain à la rencontre des parents toxicomanes pour les aider dans leurs efforts pour être les meilleurs parents possibles (malgré ou au-delà de leur toxicomanie).

### Sur le terrain économie

#### ■ Promotion de la santé mentale au travail

Une prise de conscience de plus en plus forte se fait jour quant au rôle du stress au travail sur la santé, et plus particulièrement sur la santé mentale. Les études tendent à montrer qu'une marge importante de manœuvre existe au niveau de l'organisation du travail pour améliorer la situation.

Ainsi, la proposition a été d'intervenir sur l'organisation du travail dans de grandes entreprises et institutions gene-

voises afin que celle-ci soit davantage propice à la santé. Tout le travail réalisé depuis 30 ans par Karasek, Johnson, Dejour, Siegrist et d'autres encore était une large source d'information. Un protocole d'intervention dans les entreprises a été mis en place afin d'y confronter un diagnostic stress et santé mentale avec un diagnostic management (basé sur la grille de Mintzberg) pour engager les modifications nécessaires à la préservation de la santé. Il était apparu que l'identité professionnelle était devenue un enjeu individuel majeur de l'identité sociale, en quelque sorte de condition du « bonheur ».

Le projet d'intervention dans les entreprises a été finalisé en octobre 2000 et dès cette date de nombreux contacts ont été pris avec les secteurs économiques pour rencontrer les entreprises potentiellement partenaires.

#### **Sur le terrain microenvironnement social**

Nombre d'études ont montré que les relations de proximité peuvent avoir des effets bénéfiques sur la santé mentale. Une des questions cruciales qui se posent en santé publique est de savoir ce qui renforce ou fragilise l'équilibre psychique dans la vie quotidienne des gens. De nombreuses structures ont progressivement été mises en place dans les quartiers et dans certaines communes pour répondre aux urgences ou aux cas les plus sensibles. Des associations diverses se sont créées, des espaces de rencontres dessinés pour contribuer à la qualité de vie des habitants ; mais beaucoup d'entre eux ne fréquentent pas ces lieux. Ils forment une population silencieuse qui peut connaître une adversité sociale ou des catastrophes qui les plongent dans des difficultés plus ou moins graves et souvent dans des souffrances psychiques. L'individualisation de l'existence des habitants est relevée dans de nombreuses études et par les acteurs sociaux et sanitaires. On assiste à une perte du lien social. Il est donc important d'en mesurer les effets sur la vie quotidienne des habitants, sur leur bien-être, sur leur manière d'y répondre et sur ce que cela implique pour les métiers de la santé.

#### **TROISIÈME ÉTAPE : Tester sur les terrains sociaux concernés l'efficacité, l'acceptabilité et la faisabilité des projets planifiés (2001-2002)**

Dans les faits, sur le terrain de l'éducation, vu le grand travail réalisé par des acteurs travaillant pour le DIP, dès mai 2000, le projet était mûr pour la phase opérationnelle. Deux personnes ont alors été engagées sur ce projet, l'une, (la doctresse Joëlle Reith) pour la coordination du projet, et l'autre, un sociologue (Dominique Froidevaux), pour l'évaluation continue. Ces deux professionnels ont pu se fondre dans les équipes qui ont développé l'action dans 7 écoles du quartier Saint-Jean pour constituer le Réseau RESPECT. Le projet de parentalité toxicomane est lui rentré comme prévu dans sa phase opérationnelle au 1er janvier 2001 avec la psychologue (Sylvie Donzé).

Sur le terrain Economie, le projet d'intervention dans les entreprises a été finalisé en octobre 2000 et dès cette date de nombreux contacts ont été pris avec les secteurs économiques pour rencontrer les entreprises potentiellement partenaires. Ce projet de promotion de la santé dans les entreprises est aujourd'hui bien avancé dans plusieurs entreprises privées, ainsi que dans de grandes institutions publiques du canton. Avec des engagements divers, les entreprises suivantes ont participé au projet : EdiPresse (site CIE de Vernier), les Transports Publics Genevois, la Fondation des Services d'Aide à Domicile (FSASD), le secteur de l'enseignement primaire du Département de l'Instruction Publique (DIP), l'association Réalise, la Direction Générale de la Santé, la Société des Pasteurs, le Syndicat interprofessionnel des travailleuses et des travailleurs, Migros.

Sur le terrain micro environnement social, le projet a été confié à Jean-Fred Bourquin à partir d'octobre 2000. L'équipe constituée, elle s'est investie dans la compréhension du rôle des relations de proximité (micro environnement social) sur la santé mentale dans le quartier des Eaux-Vives et dans la commune d'Onex. Plusieurs rencontres ont eu lieu avec les services sociaux et sanitaires, les maisons de quartier, les associations, les coordinations de quartier, des médecins et pharmaciens, des patrons de magasins et de cafés, etc. La population a également été sollicitée, (30 personnes de la commune d'Onex et 30 du quartier des Eaux-Vives) en participant à plusieurs reprises à des questionnaires et entretiens. Cette expérience aura permis de développer des modèles d'intervention généralisables à d'autres situations (en l'occurrence d'autres quartiers et communes).

## 7.4.1.1. LE LIEN SOCIAL ET LA SANTÉ MENTALE

Les différents projets engagés pour répondre au mandat de la priorité santé mentale de la PSQ ne sont pas seulement des fins en soi, bien que leur utilité première soit de renforcer la qualité du lien social nécessaire à l'amélioration du bien-être des personnes. Il y avait aussi une responsabilité de coordination entre ces projets ainsi qu'avec les autres secteurs du système de santé.

La préoccupation santé mentale étant relativement neuve dans le champ de la promotion de la santé (relativement par exemple à la prévention des maladies infectieuses et même du cancer ou des maladies cardio-vasculaires), il était important de communiquer correctement et avec la profondeur nécessaire pour garder à ce nouveau défi de la santé publique toute sa pertinence. Pour ce faire, le travail de réflexion s'est poursuivi en parallèle avec les actions de terrains, ainsi que le travail de concertation qui a pris différentes formes. Trimestriellement un collectif de 15 à 30 personnes s'est réuni pour réfléchir aux enjeux d'une politique de santé mentale, ainsi qu'aux garde-fous à mettre en place. Un comité d'appui comprenant plusieurs personnalités du canton s'est porté garant des orientations et activités de la priorité santé mentale, le docteur Malher, ancien directeur général de l'OMS, président, Madame de Lavallaz, Monsieur Jean-Dominique Michel et Monsieur Riesen. La coordination s'est aussi faite dans l'action, dans ce qui a été appelé l'appui à des actions tierces, des actions développées par d'autres (ex. : Congrès sur la violence contre les femmes préparé tout au long de l'année 2000 et réalisé en décembre, accompagnement du Psytrialogue, etc.).

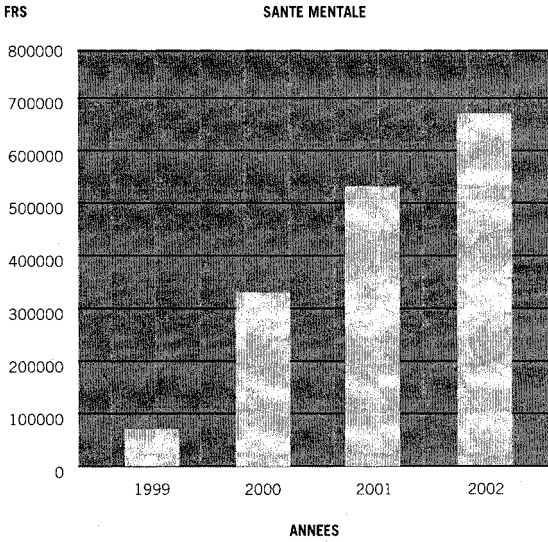
La logique de la modernisation du système de santé implique à terme une coopération de plus en plus forte entre santé mentale et psychiatrie. Pour ce faire, des liens forts avec la psychiatrie, tant publique que privée ont été développés. En particulier, par la participation à la formation des infirmières en spécialisation psychiatrique, le docteur Gilles Bertchy a participé de son côté à la formation des étudiants en santé publique. Des coopérations futures (ex. : formation des assistants en psychiatrie) sont planifiées pour la prochaine année académique.

Un groupe de travail informel a été mis en place par la DGS à la mi-2002 afin de réfléchir à un concept de santé mentale utile à la définition d'une politique cantonale de santé mentale sur la base du travail conceptuel de la priorité santé mentale. Ce même concept a fait l'objet d'une appréciation positive de la part des responsables de la Politique Nationale de Santé. Selon le Dr Lehmann, chef de projet, Politique nationale suisse de la santé, « l'approche par le lien social – afin de promouvoir la santé psychique – est convaincante » (Invitation au programme de la journée de travail santé psychique du 26 novembre 2002).


### Liste des projets :

- ☞ Réseau RESPECT
- ☞ « Parents – enfants – addiction »
- ☞ Stress au travail
- ☞ Micro-environnement social

Evolution des dépenses :



# Réseau RESPECT

	<b>Coordination et évaluation du Réseau RESPECT, un projet des écoles de Genève pour promouvoir la qualité de la vie et le bien-être et pour prévenir les violences.</b>	
Direction du projet	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Comité directeur (voir composition sous partenaires)</li> <li>■ Président : Paul Bouvier, SSJ</li> </ul>	
Equipe	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Joëlle Reith, coordination</li> <li>■ Dominique Froidevaux, évaluation</li> <li>■ Laurent Duruz, accompagnement, «le Point» (équipe de consultants en développement collectif et en gestion de crise, OJ)</li> </ul>	
Dépenses	Dépenses 1999-2002	382'000.-

## Cadre d'intervention

En réponse à l'inquiétude liée aux phénomènes de violence concernant les enfants et les jeunes, qu'ils en soient les victimes, les acteurs ou les témoins, le département de l'instruction publique a développé un projet nommé Le réseau RESPECT au sein duquel la PSQ se situe depuis 1999 de manière transversale par son rôle de coordination et évaluation du projet.

Ce projet est né en été 1998 à Genève de la mise en commun des expériences et des réflexions de divers partenaires : Directions générales des trois ordres d'enseignement et de l'Office de la Jeunesse, Service de santé de la Jeunesse qui assume la direction du projet, équipe du Point qui en assure l'accompagnement, Conseillers sociaux des Cycles d'Orientation, Service médico-pédagogique, Service de recherche en éducation et Police. Plutôt que de développer un nouveau programme spécifique, l'option prise a été de renforcer les actions déjà développées au sein de chaque ordre d'enseignement et par les différents intervenants médico-psycho-sociaux, et ce, « sous l'égide de la participation de l'enfant, la mise en œuvre des droits de l'enfant, l'apprentissage de la citoyenneté, la gestion des conflits et la promotion de la santé. »<sup>1</sup> « Il s'agit essentiellement, et avant tout, de promouvoir le respect des personnes et de leurs droits, et d'améliorer la qualité de vie et la communication dans les établissements scolaires. C'est ce travail en profondeur sur la structure et le fonctionnement de l'établissement, qui pourra créer dans les établissements des conditions favorables pour une meilleure qualité de vie et une diminution des situations de violence. »

L'importance du travail en réseau et transversal a été relevé. En réseau c'est à dire « entre les secteurs de l'enseignement, la santé, le social, la police, ainsi que les parents et la collectivité locale » ; et transversal : en concertation entre écoles des trois ordres d'enseignement.

Le « réseau Respect »(RR) peut ainsi se définir comme un effort concerté de valoriser les

<sup>1</sup> document initial du projet « Ecoles en santé, écoles sans violences, rapport du groupe de pilotage, P.Bouvier, 7 déc. 1999).

expériences de terrain de sept écoles, allant du primaire au post-obligatoire, et de multiples partenaires des quartiers de St-Jean, Châtelaine et Aire-Le Lignon.

Il est également en lien avec le projet intercantonal « Développer une culture de la médiation dans l'école » auquel participent tous les cantons de la Suisse Romande et le Tessin (voir site Internet : [www.f-d.org/mediation-ecole](http://www.f-d.org/mediation-ecole)) sans oublier le soutien de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de la Conférence des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP). La Planification Sanitaire Qualitative (PSQ) a contribué à cette entreprise en devenant partenaire du projet et en prenant spécifiquement en charge la coordination et l'évaluation du Réseau RESPECT tout en bénéficiant de la réflexion collective menée au sein de l'équipe de la priorité santé mentale de la PSQ.

## Objectifs

Le réseau RESPECT s'inscrit dans la perspective d'une promotion globale de la santé dans les écoles. Il vise prioritairement au sein de chaque école le renforcement de la participation et de la capacité d'action des acteurs, à commencer par les enfants, puis l'amélioration de la qualité de vie et du climat dans l'établissement et la prévention des violences.

Les options prises dans le cadre de ce projet sont de répondre aux besoins et priorités des établissements concernés en leur apportant des outils permettant de renforcer les actions entreprises ou de développer les projets en germination. Il s'agit aussi de chercher à intégrer harmonieusement les initiatives entreprises par le réseau RESPECT au sein des réseaux déjà existants.

Les idées phares (finalités) du réseau RESPECT sont :

- Améliorer la position sociale des jeunes en promouvant leur participation active dans des espaces de démocratie favorisant le respect et l'écoute de chacun (enfants et adultes),
- Améliorer la qualité de vie dans l'école en aménageant un environnement social et physique sûr, et en favorisant des comportements favorables à la santé,
- Développer les capacités et les compétences sociales de chacun afin de mieux communiquer et de pouvoir gérer pacifiquement les conflits,
- Développer et renforcer un réseau d'échanges entre les établissements de différents degrés et avec les partenaires locaux.

Pour ce faire, les objectifs de la PSQ ont été d'accompagner la mise en œuvre de ce projet et d'évaluer l'efficacité et la faisabilité d'activités s'inscrivant dans le réseau RESPECT.

En particulier :

- Renforcer une culture de dialogue et d'écoute mutuelle, de résolution pacifique des conflits et de concertation en accompagnant la mise en place de diverses dynamiques institutionnelles, touchant tout l'établissement (« projet d'établissement »),
- Aider les établissements à évaluer leur situation et formuler leurs priorités d'action,
- Améliorer le climat d'établissement et renforcer le dialogue jeunes-adultes, grâce notamment aux outils participatifs utilisés,
- Augmenter la cohérence et la collaboration entre les écoles des différents degrés au sein du territoire concerné,
- Mettre en évidence les conditions de succès et d'échecs des activités entreprises au sein des établissements scolaires dans la perspective d'un mieux vivre ensemble,
- Etablir des recommandations pour le développement d'une politique de promotion de la santé intégrant les préoccupations liées au mal-être des enfants comme des enseignants et les questions touchant la violence,
- Faciliter les échanges d'information avec les écoles hors réseau.

## Réalisations

Vu le grand travail réalisé par des acteurs travaillant pour le DIP, dès mai 2000, le projet était mûr pour la phase opérationnelle. Deux personnes ont alors été engagées sur ce projet, l'une, (la doctoresse Joëlle Reith) pour la coordination du projet, et l'autre, un

sociologue (Dominique Froidevaux), pour l'évaluation continue. Ces deux professionnels ont pu se fondre dans les équipes qui ont développé l'action dans 7 écoles du quartier Saint-Jean pour constituer le Réseau RESPECT.

Dans le but de faciliter la réalisation de projets d'établissement, **les outils/ressources proposés** ont été :

- Un bilan collectif des Succès-Echecs-Potentialités-Obstacles (SEPO) des activités menées au sein de l'établissement, et la définition des priorités de l'établissement,

- La création et l'accompagnement de « groupes internes », dans le but de gérer le projet d'établissement. Cet accompagnement est réalisé pour l'essentiel en collaboration avec Le Point,

- La plupart des écoles du RR ayant comme priorité la tenue de conseils ou assemblées de classe (institution qui permet de donner du sens à la vie collective dans la classe et de fabriquer les règles de vie en commun), il a paru utile d'organiser une formation commune ouverte aux sept écoles, afin de répondre à cet intérêt tout en proposant un espace d'échanges entre les acteurs de ces écoles. Il s'agissait également de développer des compétences en communication et en gestion de conflits.

L'équipe de coordination a donc mis en place les **modules de formation et d'échanges de pratiques** dans les domaines suivants :

- Formation-action sur les conseils/assemblées de classe (un module en 2001/2002 ; deux modules en 2002/2003 : un module de suivi pour ceux ayant déjà participé à celui de 2001/2002 et un nouveau module pour de nouvelles personnes intéressées à se former dans le domaine) pour favoriser le développement d'une culture commune autour de la pratique des conseils de classe ou assemblées d'élèves. Les échanges entre ordres d'enseignement ont été très appréciés et font l'objet d'une forte demande. La formation aux assemblées d'élèves proposée en 2002 par la Direction Générale du Cycle d'Orientation (DGCO) à tous les maîtres de groupe de 7e et qui reprend la même formule que celle que le réseau a mise en place est un signe de reconnaissance par l'institution de l'intérêt et de la valeur de cette formation.

Sensibilisation à la communication constructive et à la gestion pacifique des conflits pour les écoles et les acteurs du quartier : Un module de sensibilisation initiale sur un jour ; un module de sensibilisation de base sur 2x2 jours pour les écoles d'une part et pour les acteurs du quartier d'autre part ; un module d'échanges de pratiques pour les personnes pratiquant déjà des activités de médiation dans l'école.

Cette démarche a permis le renforcement des liens avec les acteurs du quartier et a abouti à la mise en place en 2002-2003 d'une formation ouverte aux enseignants et acteurs dans les écoles d'une part, et aux acteurs du quartier d'autre part, sur la communication constructive et la gestion pacifique des conflits. Elle a également permis le développement d'un réseau d'écoles articulé à un réseau de quartier permettant d'alléger tout un pan du travail éducatif assumé jusque-là par les enseignants.

- Formation au développement communautaire pour les acteurs d'un quartier et accompagnement de la réflexion sur la médiation dans deux écoles (assurés par le Point).

- Création d'espaces de concertation ouverts aux acteurs des écoles et du quartier. : échanges-débat sur différents thèmes en relation avec le climat d'établissement et les règles de vie en commun. Ainsi des liens (tissés au sein du groupe de pilotage et aux modules de formation et d'échanges de pratiques) et des échanges entre écoles du réseau se sont renforcés par ce partage d'expériences et de projets, suivi des compétences des enfants du primaire au Post Obligatoire notamment).

Ce renforcement des liens ouvre sur de nouvelles perspectives :

- Echanges de pratiques de médiation entre écoles au sein du réseau,

- Visites de conseils de classe in situ entre établissements du réseau.

### Évaluation des projets en cours dans les 7 écoles :

Le rôle principal de l'évaluateur était d'apporter des outils pour le diagnostic (SEPO) dans les établissements, d'accompagner les formations communes et de contribuer à leur évaluation continue, et de diffuser des outils pour l'évaluation ciblée des activités. L'évaluateur s'efforçait également d'analyser les conditions de mise en pratique du réseau et des idées phares autour desquelles il a été construit. Dans la perspective d'une évaluation participative et constructive, il s'agissait d'étudier de près les représentations et les logiques d'action en jeu.

Les premiers éléments de l'évaluation portent, à ce stade intermédiaire, sur la plus-value du réseau pour les établissements concernés et sur la dynamique d'ensemble du projet. Une analyse plus détaillée en termes de résultats des actions entreprises dans les établissements est déjà amorcée. Elle pourra être achevée d'ici deux ans.

Ceci dit, grâce à cette évaluation participative des Succès, Echecs, Potentialités et Obstacles (SEPO), et à un accompagnement des groupes internes articulé autour des priorités, une dynamique de projets d'établissements dans cinq établissements s'est mise en place progressivement.

### Échanges d'information avec les écoles hors réseau :

Afin de faciliter la circulation d'information sur les activités du réseau, un site Internet a été créé (<http://www.reseau-respect.ch>) et quelques interventions ont eu lieu au sein d'écoles travaillant sur la même problématique du mieux vivre ensemble : Présentation dans deux écoles des réflexions partagées au sein du réseau ; participation à une journée d'échanges-bilan (avec l'outil SEPO) dans deux autres établissements, dont un à Neuchâtel, participation d'enseignants d'écoles voisines (à celles du réseau) aux échanges-débat, collaboration régulière avec des écoles des autres cantons romands et tessinois dans le cadre du projet intercantonal « Développer une culture de la médiation à l'école ». Dans le cadre du projet intercantonal, de nouveaux outils d'évaluation ont été développés (un questionnaire permettant d'évaluer le climat d'établissements scolaires a pu être adapté au niveau romand, à partir d'un outil expérimenté et validé au Canada) et des thèmes tels que animation de groupes, gestion de projets, communication, dynamiques de changement ont enrichi la démarche du projet.

Par ailleurs la direction et la coordination du réseau se sont montrées prudentes par rapport à une politique de communication précipitée qui aurait pu handicaper les écoles partenaires dans la mise en place de leur projet. Un numéro spécial de l'Ecole a présenté plusieurs projets des écoles du réseau, ainsi que la dynamique d'ensemble. Une information sera faite autour d'activités menées en lien avec une des maisons de quartier concernées par le réseau.

D'une manière générale, la concertation entre établissements du réseau, au sein de ses instances, avec la direction du SSSJ et avec les répondants du projet au sein de la PSQ ont contribué à une recherche constante de cohérence entre les finalités du projet et les dynamiques de terrain dans les établissements entre les différents projets en cours entre les 3 ordres d'enseignement autour des chantiers communs.

Cette dimension est capitale pour discerner la plus-value d'un tel réseau : il n'apporte pas nécessairement des innovations révolutionnaires mais il aide à approfondir un certain nombre de questionnements permettant de mieux définir en commun tant les priorités que les contenus des interventions. Ainsi en est-il dans les chantiers prioritaires du réseau Respect concernant la mise en place des assemblées de classe et le développement de pratiques de communication constructives et de gestion pacifique des conflits : une politique concertée en la matière favorise l'implantation de tels projets en permettant de confronter les expériences de chaque établissement scolaire et d'affiner la politique qu'entend poursuivre chacun d'eux dans ces domaines. Cela se vérifie aussi dans le nouveau chantier concernant les règles de vie dans l'établissement à travers des premiers forums consacrés à ce sujet.



**Acteurs concernés**

- Les principaux acteurs concernés dans ce processus sont : Enseignants, responsables d'écoles et de services scolaires, assistants et conseillers sociaux, éducateurs pour la santé, infirmières, médecins, psychologues, enfants et adolescents, parents et acteurs des quartiers, responsables d'associations et de centres, îlotiers, partenaires institutionnels.
  - Comité directeur : Service de santé de la jeunesse (SSJ), représentants des directions générales de l'Enseignement Primaire, du Cycle d'Orientation, de l'Enseignement Secondaire Post Obligatoire, de l'Office de la jeunesse (OJ), représentants de la Fondation pour l'animation socio-culturelle (FAS'e), de la Police cantonale, du Service Médico-Pédagogique (SMP), du Service de Recherche en Education du DIP (SRED).
  - Groupe de coordination et de pilotage : représentants des sept écoles, du groupe des conseillers sociaux du CO, du SSJ, du SMP, de la FAS'e et du Point.
  - Acteurs de la vie de quartier : associations de quartier, de parents, travailleurs sociaux de la maison de quartier, du Centre d'Action Sociale et de Santé (CASS), travailleurs sociaux hors murs, îlotiers de la Gendarmerie, entre autres.
- Projet « développer une culture de la médiation dans l'école » : représentants des écoles provenant de Berne (francophone), Fribourg, Genève (trois écoles du réseau Respect), Jura, Neuchâtel, Tessin, Vaud et Valais.
- Conseil consultatif : expertise extérieure en matière de réseau, d'outils de prévention de la violence, d'évaluation

**Communication****Document de référence du projet**

- « Écoles en santé, écoles sans violences », rapport du groupe de pilotage, P.Bouvier, déc. 1999

**Communications à l'intention des partenaires**

- « L'évaluation du projet intervient à divers niveaux », D. Froidevaux, déc. 2000 (fiche de base pour les termes de référence de l'évaluation).
- « Réseau RESPECT : mise en œuvre », J.Reith, janvier 2001.
- « Réseau RESPECT- Le point sur l'évaluation / janvier 2001 », D. Froidevaux.
- « Idées phares et procédure d'évaluation », D. Froidevaux. Présentation à l'intention des établissements, mars 2001
- « Réseau RESPECT. Un outil pour l'évaluation : la grille SEPO », D. Froidevaux, avril 2001
- « Présentation du réseau RESPECT », J. Reith, pour le groupe de pilotage, août 2001, mis à jour en août 2002
- « Mieux vivre ensemble à l'école. L'expérience du réseau RESPECT à Genève », Coordination du projet : J.Reith, L.Duruz, D. Froidevaux, mars 2002.
- « Termes de référence pour l'évaluation », D. Froidevaux, mars 2002

**Documents rédigés et distribués dans le cadre des formations-actions**

- « Institution – Médiation », C. Laplace, novembre 2001
- « Les conseils et assemblées de classe. Petites méditations et fragiles repères autour de questions pratiques », C. Laplace, mars 2002
- « Les principes de base des conseils et assemblées de classe », C. Laplace, mars 2002
- « Bibliographie sur les conseils de classe », C. Laplace, novembre 2001
- « Communication constructive et gestion pacifique des conflits. Bilan de la journée de première sensibilisation », J. Reith et S. Canellini Béatrix, novembre 2002.

**Publications à propos du réseau RESPECT**

- « Qu'est-ce qui fait qu'on se sent bien dans sa tête ? Genève étudie la question », S. Arsever, Le Temps, 3 avril 2001.
- « L'enfer scolaire est pavé de bonnes intentions », Aujourd'hui No 83, mai 2001

- « Nous défendons une approche globale en matière de prévention » et « Contre la violence : le Réseau Respect », le *Nouveau Libéral*, No 81, 13 sept. 2001.
- « Violence à l'école : mieux vaut prévenir que guérir », *Journal 022*, 29 avril 2002.
- « Sous le signe du respect », R. Eckert, *L'École*, No 28, septembre 2002.

#### Présentations

- Présentation orale du projet, J. Reith, Sommet mondial pour le développement social, 26 juin 2000.
- Présentation orale du projet, J. Reith, Education for a culture of peace, International Meeting, University of Geneva, Sept. 4-8, 2000
- Salon national de la prévention des dépendances, 14-16 mars 2001, Berne : présentation du projet.
- Collège Sismondi : présentation du projet, dans le cadre d'une visite du député permanent à la santé de la province de Liège (avril 2001)
- Collège Nicolas Bouvier : présentation d'éléments d'évaluation, Dominique Froidevaux, 1er novembre 2001

#### Collaboration à la réalisation de documents vidéo

- « La prévention de la violence à Genève, l'expérience d'un groupe scolaire », réalisation R. Martin et Prof. P. H. Tremblay, document vidéo de 23 min., 2001.
- « Violence ! Prévenir de toute urgence », réalisation R. Martin et Prof. P.H. Tremblay. Document vidéo de 40 min., 2002

#### Perspectives

La mise en place de dynamiques de changement telles qu'amorçées au sein du RR prend du temps. L'expérience comparée de divers projets en Suisse et à l'étranger montre qu'il faut un minimum de 4 à 6 ans pour mettre en œuvre un projet d'établissement scolaire. En ce qui concerne les réalisations en réseau, le RR est actuellement en phase d'implantation et commence à prendre sens pour les différents acteurs.

Il paraît donc nécessaire de poursuivre les actions entreprises sur un nouveau mandat d'au moins deux années – que le comité directeur du projet a accepté – avant de pouvoir tirer un bilan plus complet des efforts entrepris et des conditions nécessaires à une éventuelle généralisation.

Les mandats de coordination et d'évaluation devraient être repourvus pour une période de trois ans. Le travail d'accompagnement du RR pourra continuer d'être assumé par le Point.

De surcroît, des outils pour l'évaluation du climat des établissements scolaires sont actuellement à l'étude en collaboration avec le Service de la Recherche en Education (SRED) et un consortium ad hoc au niveau de la Romandie et du Tessin. Il est question de les utiliser prioritairement au sein d'établissements secondaires du RR. Ces outils devraient contribuer efficacement à stimuler la réflexion interne autour des projets au sein des établissements concernés. Ils s'intègrent donc parfaitement dans la démarche initiée au sein du réseau Respect.

<sup>1</sup> Janosz M., Georges P., Parent F, 1998 L'environnement socio-éducatif à l'école secondaire : un modèle théorique pour guider l'évaluation du milieu, *Revue canadienne de psychoéducation*, vol. 27, No 2.

# “Parents - enfants - addiction”

<b>« Parents-enfants-addiction » : soutien aux parents toxico-dépendants, évaluation des besoins, travail en réseau et prise en charge des familles.</b>	
Responsable	Sylvie Donzé Dux
Dépenses	Dépenses 2001 -2002 108'000.-

## Cadre d'intervention

A Genève, le sort des enfants de parents toxicodépendants et/ou alcooliques préoccupe de plus en plus les professionnels de la santé, de l'enfance et de l'aide sociale. En effet, en raison de lourds problèmes médico-psycho-sociaux, ces parents ne parviennent pas toujours à assumer adéquatement leur rôle parental et mettent parfois en danger la santé physique et mentale de leurs enfants. Parmi les conséquences délétères de cette fragilité parentale, on peut observer le syndrome de sevrage du nouveau-né provoqué par l'exposition à des produits toxiques in utero, des épisodes de négligence et maltraitance, et un risque accru de développer des troubles psychologiques et neurocomportementaux durant l'enfance et l'adolescence.

Durant des années, la seule issue envisagée pour ces situations familiales complexes était le placement des enfants en foyer ou famille d'accueil. Actuellement, la tendance consiste plutôt à privilégier les liens d'attachement parents-enfants dans des limites sécuritaires pour l'enfant et à aider les parents à assurer, même partiellement, leur fonction parentale.

Du point de vue des professionnels, la prise en charge d'une population à la fois vulnérable et très évitante se révèle difficile et délicate. Les intervenants non spécialistes se disent démunis face à une problématique parentale de dépendance souvent doublée de troubles psychiatriques, et ils sont de plus en plus demandeurs de soutien, d'information et de formation autour du sujet parentalité-addiction.

C'est dans ce contexte que la PSQ, en partenariat avec le Trait d'Union, accueil spécialisé pour parents toxicodépendants et leurs enfants (de la Division d'abus de substances (HUG)), a décidé d'investir cette problématique et de l'inclure dans sa priorité santé mentale. Ce partenariat s'est constitué suite aux propositions issues d'un travail d'évaluation<sup>1</sup> (demandé par « trait d'union ») pour mieux comprendre les raisons de la fréquentation jugée faible de leur lieu d'accueil. Les propositions étaient entre autre orientées vers une approche plus pro-active sollicitant le contact par opposition à un lieu d'accueil en « attente ».

Le projet « parents-enfants-addiction » démarre début 2001 dont l'objectif général du projet est de soutenir les parents dépendants afin d'améliorer le bien-être de leurs enfants. Deux pistes sont menées en parallèle pour atteindre cet objectif. D'une part, intervenir directement auprès des parents en leur proposant un soutien adapté à leurs particularités et centré sur leur fonction parentale. D'autre part, sensibiliser les milieux professionnels concernés aux difficultés que rencontrent les parents dépendants afin d'assouplir les représentations souvent négatives et les réactions très émotionnelles que suscite cette population.

<sup>1</sup> Evaluation du Trait d'Union par Laura Cardia Vonèche et Benoît Bastard, IMSP, 2000.

**Objectifs****Objectif principal**

Soutenir les parents toxicodépendants et/ou alcooliques dans leur fonction parentale afin de promouvoir la santé de leurs enfants.

**Objectifs spécifiques**

Sur le terrain des familles :

1. Définir le cadre d'un soutien adapté aux parents dépendants,
2. Expérimenter et évaluer ce soutien,

Au sein du réseau :

3. Informer et sensibiliser les professionnels à la problématique parentalité-addiction.

**Réalisations****Sur le terrain des familles**

1. Définition d'un soutien adapté aux parents dépendants :

L'idée générale du soutien est d'aider les parents dépendants à se recentrer sur leur rôle parental. L'accent est mis sur l'évaluation et la diminution des facteurs déterminants dans la parentalité à risque (par exemple : la consommation de produits psychotropes, les troubles psychiatriques, le stress, l'isolement social), ainsi que sur le renforcement des ressources personnelles et environnementales des parents (par exemple : la motivation au changement, les compétences parentales, le sentiment de contrôle et d'autoefficacité, le soutien social).

Etant donné la forte appréhension de cette population à évoquer leurs difficultés parentales et à s'exposer avec leurs enfants, le premier défi du projet était de concevoir un cadre d'intervention acceptable pour les parents et adapté à leurs particularités. Le soutien parental s'est alors défini comme un travail de proximité avec les familles et caractérisé par :

- La mobilité (visites à domicile et dans les lieux de soin),
- La souplesse (interventions brèves, suivis continus, soutiens téléphoniques, accompagnements, alternance d'approches cognitives, comportementales, psychoéducatives et communautaires selon la situation et le moment),
- La continuité (constance et disponibilité quelque soit le contexte),
- L'indépendance (pas d'affiliation à une institution liée à un traitement médical ou à la protection de l'enfance).

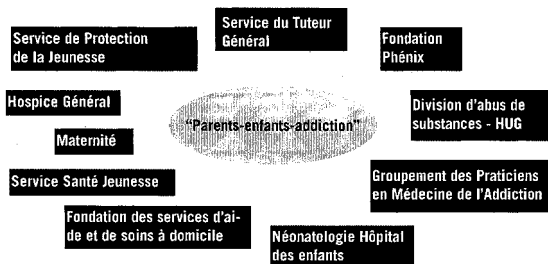
2. Expérimentation et évaluation du soutien :

D'avril 2001 à novembre 2002, une quinzaine de situations familiales complexes ont été adressées par des professionnels du réseau genevois (Division d'abus de substances (HUG), Hospice Général, Service du Tuteur Général, Service de Protection de la Jeunesse, Maternité, Hôpital des enfants, Groupement des Praticiens en Médecine de l'Addiction) pour des parents toxicodépendants demandeurs d'un soutien à la fonction parentale.

L'application du soutien parental auprès des familles a permis de dégager les observations suivantes :

- Des parents engagés de manière différente dans leur dépendance (consommation active, stabilisation, sevrage, post-cure) ont accepté une aide centrée sur leur parentalité,
- La mobilité de l'intervenante, et en particulier les visites à domicile, ont été appréciées et ont permis d'augmenter l'accessibilité aux parents,
- Les interventions en milieu naturel ont donné des informations non seulement sur le cadre de vie des enfants, mais également sur le fonctionnement des parents dans leur environnement familial,
- Une continuité dans la relation d'aide a été possible en dehors des lieux de soins,
- L'amorçage de la relation s'est trouvé facilité durant la période périnatale,
- L'impact important des accompagnements et du soutien téléphonique a renforcé l'idée d'utiliser une approche souple et diversifiée avec ce type de parents.

La collaboration avec les différents intervenants du réseau s'est révélée indispensable non seulement pour accéder aux parents, mais également pour permettre une prise en charge cohérente des familles. Les professionnels concernés comme, par exemple, les infirmières, les travailleurs sociaux, les psychologues et les médecins ont été de précieux partenaires dans la mise en œuvre du projet au même titre que certaines structures comme Le Trait d'Union, dont les locaux ont été utilisés pour recevoir les futures mères et organiser des réunions. Mais ces échanges ont également permis de mesurer la difficulté de travailler sur une représentation commune du parent dépendant, chacun le percevant selon son éclairage professionnel et ses croyances personnelles.



#### Au sein du réseau

**3. Informer et sensibiliser les professionnels à la problématique parentalité-addiction :** La sensibilisation des milieux professionnels s'est faite par le biais de rencontres individuelles (SSJ, HG, Service Educatif Itinérant, Hôpital des enfants, Maternité, Argos, Phénix, FSASD, etc), de participations à des colloques (FSASD, GSG, Association des crèches de Genève, Division d'abus de substances, etc), de journées de formation (FSASD, Phénix, ARIA, etc) et de réunions de réseau organisées autour des parents suivis.

D'une manière générale, les professionnels rencontrés se sont révélés très concernés par la problématique évoquée et réceptifs à toute information susceptible de les aider dans leur pratique. Qu'ils soient centrés sur le parent ou sur l'enfant, tous témoignent de la difficulté à travailler sur des situations familiales perçues comme devenant de plus en plus complexes et difficiles à gérer. Le rapport parent-professionnel est souvent décrit comme une relation délicate et teintée de méfiance réciproque dont l'enjeu principal est le sort de l'enfant.

Le réseau genevois possède déjà de nombreuses ressources, qu'il s'agisse de personnes, de structures ou de documents, et parfois un travail de liaison permet d'en exploiter pleinement le potentiel. Pourtant, un effort important reste à fournir en terme de formation et de soutien pour les intervenants les plus exposés que sont les infirmières, les travailleurs sociaux ou les aides à domicile, souvent démunis face à des parents souffrant de toxicodépendance.

..... <b>Public concerné</b> .....	Parents alcooliques et toxicomanes, réseau professionnel concerné.
..... <b>Partenaires</b> .....	Professionnels de la santé, de l'enfance et de l'aide sociale.
..... <b>Communication</b> .....	<p><b>Présentations du projet :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Colloques de différentes institutions genevoises de la santé, de l'enfance et de l'aide sociale (2001-2002).</li> <li>■ Commission mixte en matière de toxicomanie (septembre 2002)</li> </ul> <p><b>Formations :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Séminaires organisés par la FSASD pour les infirmières et les aides familiales (mai et juin 2001)</li> <li>■ Journée de formation continue, Fondation Phénix (novembre 2001)</li> <li>■ Séminaire « Accueil et soutien des parents toxicodépendants dans leur rôle parental », - Ateliers Romands pour Intervenants dans le domaine des Addictions (ARIA), Yverdon (octobre 2002)</li> <li>■ Séminaire organisé par l'Unité de Développement, Hôpital des enfants, (décembre 2002)</li> <li>■ En préparation : projet d'une campagne de sensibilisation des professionnels du périnatal autour du thème « alcool et grossesse » en partenariat avec la Fédération Genevoise de la Prévention de l'Alcoolisme (FEGPA)</li> </ul>
..... <b>Perspectives</b> .....	<p>Les perspectives d'avenir du projet sur le terrain des familles sont de poursuivre le soutien aux parents sous sa forme actuelle et de l'étendre à d'autres familles.</p> <p>En 2003 la sensibilisation du réseau va se poursuivre de différentes manières :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Continuer à informer, former et mettre en lien les différents intervenants du réseau,</li> <li>■ Organiser des groupes de réflexion pour affiner notre connaissance des facteurs de risque (par exemple lors de la sortie d'un enfant hospitalisé),</li> <li>■ Réunir les différentes ressources disponibles dans un seul document,</li> <li>■ Mettre l'accent sur le thème « alcool et grossesse ».</li> </ul>

# Stress au travail : Organisation du travail et santé

**Prévention et promotion de la santé mentale au travail : déterminer et diminuer les facteurs de stress dans le contexte professionnel.**

Responsable	Jean-Pierre Papart
Dépenses	Dépenses 1999-2002 310'000.-

## Cadre d'intervention

Une prise de conscience de plus en plus forte se fait jour quant à l'impact des relations économiques sur la santé des personnes. Par relations économiques, il est entendu principalement les relations engagées dans les sphères sociales du travail et de la consommation. Les études tendent à montrer qu'une marge importante de manœuvre existe en particulier au niveau de l'organisation du travail pour protéger la santé et le bien-être des travailleurs. Il est donc pertinent de faire du lieu du travail non seulement un espace protégé contre les accidents et maladies professionnels, mais aussi un espace où doivent se rencontrer les conditions nécessaires à la préservation d'une intégration sociale de qualité pour les travailleurs, indispensable à la protection de leur santé mentale. Le projet d'abord intitulé « stress et travail » et ensuite rebaptisé « organisation du travail et santé » a été engagé par la priorité santé mentale de la PSQ pour répondre à cette nécessité. Ce projet a eu comme objectif d'aider des entreprises, à travers des commissions paritaires, à analyser les relations entre leur organisation du travail et la santé de leurs travailleurs, ceci afin d'engager des processus de changement favorables à la qualité du lien social professionnel.

## Objectifs

### Objectif général

Diminuer les facteurs de stress dans le contexte professionnel.

### Objectif spécifique

Développer un outil de prévention primaire du stress au travail efficace et acceptable par les personnels et directions des entreprises.

## Réalisations

### Protocole d'intervention

En 1999 et 2000, il était beaucoup question dans la presse nationale et romande en particulier du stress au travail. Le Conseil Fédéral avait par ailleurs commandé une étude universitaire (université de Neuchâtel, 1999) pour évaluer le coût économique de ce phénomène. Cette étude avait mis en évidence une facture globale de 4 milliards 200 millions par an sous forme de perte de productivité, AI, coûts médicaux, etc.

A cette époque, divers organismes ont proposé des cours de gestion du stress, du temps, des conflits, etc. au niveau des entreprises. Ainsi la traduction managériale de ce problème collectif a pris une forme individuelle : comment aider le travailleur à s'adapter à une certaine organisation du travail génératrice de stress plutôt que d'améliorer l'organisation du travail pour l'adapter au travail humain.

L'approche retenue dans le cadre de la PSQ a été de mener, dans un premier temps, une recherche de littérature à propos des évidences scientifiques en relation avec l'efficacité des programmes expérimentés afin d'argumenter les choix proposés au comité de pilotage de la PSQ. Une méta-analyse disponible à la Cochrane Library compilant des données américaines, britanniques et australiennes soulignait l'inefficacité des approches « gestion du stress ». Par contre, une abondante littérature montrant l'efficacité des approches centrées sur l'organisation du travail était disponible. Les auteurs reconnus internationalement pour travailler à partir de ces approches collectives sont notamment Karasek, Theorell, Johnson, Siegrist, Dejour.

C'est à partir de cette base scientifique qu'a été développé au cours de l'année 2000 un protocole d'intervention dans les entreprises. Ce protocole inclut une démarche informationnelle afin de mettre sur pied une commission paritaire dans une entreprise qui recevra pour mandat et de la direction et du personnel de développer un diagnostic des relations entre organisation du travail propre à l'entreprise (charge de travail, latitude de décision, soutien professionnel) et la santé des travailleurs (stress perçu, santé mentale et complications, santé physique et complications, dépendances et absentéisme). Une fois acquise la décision de mettre sur pied la commission paritaire, le travail s'engage avec une première étape diagnostique (questionnaire pour les travailleurs et analyse qualitative de l'organisation du travail) suivie d'une seconde étape à travers laquelle les membres de la commission paritaire s'approprient ce diagnostic. Cela pour se forger une représentation commune de leur entreprise et par là engager un travail de recommandation pour un changement managérial susceptible d'améliorer le bien-être des travailleurs. Lorsqu'une entreprise n'était pas prête à assumer l'ensemble du protocole, des projets de sensibilisation étaient proposés : analyse qualitative rapide de l'organisation du travail, cours de sensibilisation des cadres, etc.

Le protocole du projet d'intervention dans les entreprises a été finalisé en octobre 2000 et dès cette date de nombreux contacts ont été pris avec les secteurs économiques pour rencontrer les entreprises potentiellement partenaires.

#### **Programme d'intervention**

Le projet est aujourd'hui bien avancé dans plusieurs entreprises privées, ainsi que dans de grandes institutions publiques du canton. Avec des engagements divers, les entreprises suivantes ont participé au projet : EdiPresse (site CIE de Vernier), les Transports Publics Genevois, la Fondation des Services d'Aide à Domicile (FSASD), le secteur de l'enseignement primaire du Département de l'Instruction Publique (DIP), l'association Réalise, la Direction Générale de la Santé, la Société des Pasteurs. Au cours de l'année 2000, une première expérience au bénéfice des médecins assistants et chefs de clinique avait été réalisée avec la docteure Jacqueline Torgleur du département de pharmacologie (HUG). Sur le plan communication, une conférence a été menée au siège des syndicats patronaux en collaboration avec eux. Sur le plan syndical au niveau des employés, des relations ont été établies avec le SIT, avec Comedia (participation à une journée de formation sur le stress au travail, conférences à Nyon et Bussigny), ainsi qu'avec le SIB (niveau fédéral). Le 18 avril 2002, la SEP, la Société d'étude des questions de personnel a demandé une conférence pour 120 chefs de personnel de Suisse romande. Suite à cette conférence le doyen de l'HEC de Lausanne (Pr. Bergmann) a sollicité l'organisation de plusieurs séminaires.

**Public concerné** ..... Personnel des entreprises privées et des administrations publiques

**Partenaires** ..... Département de l'économie, OCIRT, FEGPA, Carrefour Prévention, Arcade 84, Pro Mente Sana, SSJ, Association pour l'éducation des travailleurs, ASI, Service promotion de l'égalité, Fédération des syndicats patronaux, Service santé du personnel de l'Etat, CIPRET, IPT, BIT, OMS (santé mentale), Evangile et travail (Eglise protestante), SEP, HEC Lausanne.



Entreprises et administrations participantes à divers niveaux d'engagement : Centre d'impression Edipresse à Vernier (CIE), Coop, Direction générale de la santé (DGS), Direction de l'enseignement primaire du Département de l'instruction publique (DIP), Société pédagogique genevois (SPG), Firmenich, Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD), Hôpitaux universitaires genevois (HUG), Migros, la Poste, Réaliste, Société des Pasteurs de l'Eglise Protestante, Transports publics genevois (TPG), Ville de Genève.

## Communication

### Publications en rapport avec le projet

- Brunetto V, Papart JP. : Stress at work, Review, Proposed for publication to the International Journal of Public health.
- Arsever Sylvie : Qu'est-ce qui fait qu'on se sent bien dans sa tête ? Genève étudie la question. Le Temps, 3 avril 2001.
- Aublanc C. : A la chasse aux sources du stress au travail. Le Courrier, 3 avril 2001.
- Plomb G. : La fin du calvaire des médecins assistants approche. Le Courrier 31 mai 2001.
- Sermet G. : Interview dans la revue l'Educateur, Donner du sens à son activité professionnelle permet de lutter efficacement contre la fatigue et le mal-être, novembre 2001.
- Ducret I. : Interview dans la revue Fémina, stress et travail, février 2002.
- Di Marino M, Scherer K, Bergmann A, Papart JP, Saillen a. : Développement du bien-être au travail. Résumé des conférences, Congrès SEP Vaud, avril 2002.
- Bouzzidi N. : Santé du personnel et conditions de travail. L'Essentiel, N. 36, octobre 2002.

### Documents de travail

- Papart JP. Stress et travail : analyse de littérature (juin 2002, décembre 2000)
- Papart JP. Stress et travail : protocole d'intervention dans les entreprises (octobre 2000)

### Conférences prononcées sur la thématique du projet

- Stress et travail – OCIRT – 01/11/00
- Stress et travail – Médiane – 05/12/00
- Stress et travail – syndicat Comédia (Lausanne) – 31/03/01
- Stress et travail – Fédération syndicats patronaux – 02/04/01
- Stress et travail – DASS – 20/06/01
- Stress et travail – Service RH, Ville de Genève – 04/10/01
- Stress et travail – Chaud de Fonds – 12/01/02
- Organisation travail et santé – Bienne – 20/03/02
- Organisation travail et santé – Rennens, SEP – 17/04/02
- Organisation travail et santé – Hôpital de la Tour, Meyrin – 15/05/02
- Organisation travail et santé – Evangile et travail, Genève – 15/05/02
- Organisation travail et santé – Pro Mente Sana, Genève – 05/06/02
- Organisation travail et santé – Pro Mente Sana, Lausanne – 11/09/02
- Organisation travail et santé – Travailleurs sociaux d'entreprise, Conges – 20/09/02
- Organisation travail et santé – Syndicat Comédia, Nyon – 08/10/02

### Participations avec médias audiovisuels

- Soutien à la Conférence sur stress et travail organisée par la Fondation Jeantet (décembre 2000).
- Soutien à l'émission de télévision sur le stress au travail (Comment ça va ?), 02/10/01.
- Participation au JT à l'occasion de la journée du handicapé psychique (13/10/01).
- Participation à l'émission de Radio Cité sur stress et travail (19/10/01).
- Coopération programme stress et travail du BIT (8 réunions de travail).
- Emission TSR, Stress et travail avec la journaliste Saurer (23/07/02).

**Perspectives**

Le travail engagé pour ce mandat avec la PSQ va se poursuivre au niveau du DIP et de la FSASD avec la phase de dépouillement et analyse des données. Celui effectué au niveau des TPG auprès des agents de maintenance terminé, les TPG sont demandeurs pour étendre l'expérience au sein de leurs agents chauffeurs.

Au vu des résultats au sein des diverses structures ayant participé et collaboré dans cette étude, il s'agira de mettre en place des stratégies de changement pour l'amélioration de la santé en lien avec l'organisation du travail. Ceci se réalisera dans le cadre du contrat de partenariat entre le DASS-DGS et l'ASP en 2003.

D'après l'intérêt grandissant dans ce domaine, l'investissement doit se poursuivre. En effet, la demande d'intervention est en augmentation au niveau du canton de Genève et nécessite un accroissement des ressources. Il est d'ailleurs prévu un nouveau collaborateur pour cette réalisation. Cette demande grandissante fait aussi écho à l'intérêt pour ce secteur au niveau de la politique nationale de santé.

# Micro-environnement social

**Micro-environnement social : renforcer le tissu social et favoriser une meilleure intégration sociale des personnes connaissant des problèmes psycho-sociaux.**

Responsables Jean-Fred Bourquin, Maria Casares

Dépenses 1999-2002 471'000 .-

## Cadre d'intervention

Beaucoup d'études ont montré que les relations de proximité ont des effets importants sur la santé mentale. Une des questions cruciales qui se posent en santé publique est de savoir ce qui renforce ou fragilise l'équilibre psychique dans la vie quotidienne des gens. De nombreuses structures ont progressivement été mises en place dans les quartiers et dans certaines communes pour répondre aux urgences ou aux cas les plus sensibles. Des associations diverses se sont créées, des espaces de rencontres dessinés pour contribuer à la qualité de vie des habitants. Mais beaucoup d'entre eux ne fréquentent pas ces lieux. Ils forment une population silencieuse qui peut connaître une adversité sociale ou des catastrophes qui les plongent dans des difficultés plus ou moins graves et souvent dans des souffrances psychiques. L'individualisation de l'existence des habitants est relevée dans de nombreuses études et par les acteurs sociaux et sanitaires. On assiste à une perte du lien social. Il est donc important d'en mesurer les effets sur la vie quotidienne des habitants, sur leur bien-être, sur leur manière d'y répondre et sur ce que cela implique pour les métiers de la santé.

Le programme du micro environnement social distingue les facteurs de risque qui ont une incidence sur les problèmes de santé mentale : pôle de la prévention, et les déterminants qui sont susceptibles d'améliorer le bien-être individuel et collectif : pôle de la promotion. Ce travail a pris en considération un ensemble de conditions relatives à la santé publique à Genève, notamment :

- le besoin pour la population genevoise de disposer de conditions de vie et de modes de relations sociales qui la mettent à l'abri des risques de problèmes de santé mentale et lui permettent d'améliorer l'état de cette santé ;
- la volonté des autorités d'améliorer la santé publique ;
- la définition d'objectifs précis et concrets qui doivent répondre aux deux points ci-dessus ;
- la recherche et le renforcement de stratégies et de méthodes d'intervention diversifiées, souples et complémentaires.

De plus, pour qu'un tel programme porte ses fruits il doit d'emblée répondre à un certain nombre d'exigences :

- Etendre son action de manière continue et soutenue durant plusieurs années,
- Organiser une participation réelle de la population,
- Concerner et mobiliser les institutions intéressées.

Etant donné que les problèmes de santé mentale représentent « l'ensemble des problèmes qui résultent d'une perturbation des rapports entre la personne et son environnement, ils ont des formes multiples et découlent notamment de conditions de vie diffi-

les, pauvreté, isolement, événements stressants, par exemple. Ils s'expriment au sein d'un milieu et en lien avec la dynamique de celui-ci ».<sup>1</sup>

Au delà de l'analyse des facteurs de risque qui ont une incidence sur les problèmes de santé mentale, la recherche a également consisté à expérimenter des moyens d'exploration de la réalité sociale.

## Objectifs

### Objectif général

Favoriser une meilleure intégration sociale des personnes connaissant des problèmes psychosociaux.

### Objectifs spécifiques

1. Fournir une compréhension plus circonstanciée de la réalité psychosociale de personnes en état de souffrance ou susceptibles d'avoir des problèmes tels que stress, dépression, isolement, exclusion, marginalisation, recours à des médicaments ou à des substances toxiques,
2. Cerner les possibilités d'offrir des réponses encore mieux adaptées aux personnes qui connaissent ou qui pourraient connaître de tels problèmes.
3. Plus largement et à plus long terme, favoriser un meilleur développement de la santé mentale de la population genevoise en intervenant au plus près de leur vie quotidienne avec les potentialités qu'offre leur environnement proche.

## Réalisations

Le projet n'a véritablement commencé qu'avec l'engagement de Jean-Fred Bourquin à partir d'octobre 2000. Après une rapide phase de réflexion théorique et de revue des pratiques, plusieurs rencontres ont eu lieu avec les services sociaux et sanitaires, les maisons de quartier, les associations, les coordinations de quartier, des médecins et pharmaciens, des patrons de magasins et de cafés, etc.

Le projet pilote s'est développé dans deux contextes urbains différents pour conduire ces enquêtes :

- La commune d'Onex qui a connu un développement urbanistique et démographique important depuis les années soixante avec la Cité nouvelle et qui se trouve située en bordure de la Ville de Genève ;
- Le quartier des Eaux-Vives situé près du centre ville et qui a une longue histoire dans ses rapports avec la Ville de Genève.

L'équipe s'est investie dans la compréhension du rôle des relations de proximité (micro environnement social) sur la santé mentale. La recherche a consisté à mettre en place un protocole d'enquête et un plan de réalisation afin de repérer les facteurs de protection et/ou de fragilisation de la santé mentale. Elle s'est développée en plusieurs phases auprès de la population de ces zones et des acteurs socio-sanitaires de ces mêmes aires géographiques pour comprendre ce que nous appelons « la géographie sociale » de la personne.

Avant d'entrer dans le vif de l'enquête, les enquêteurs (M. Casarès, I. Chenou, S. Mistro-Djordjevic, A.R. Bourgeois, A. Baljovic, A. Bourquin, S. Solař, L. Asséo, C. Lessko et V. Fueter) ont suivi des séminaires de formation aux techniques d'entretiens d'explicitation (3 séminaires de 2 jours). Leur travail a consisté en la direction de questionnaires et entretiens (retranscrits également par leur soin soit un total de 240 entretiens).

<sup>1</sup> « Recommandations pour développer et enrichir la politique de santé mentale », Comité de la santé mentale du Québec, 1994

Une enquête populationnelle a été menée à l'aide de plusieurs outils auprès d'une trentaine de personnes d'Onex et une trentaine aux Eaux-Vives.

■ Cette approche s'est d'abord basée sur un questionnaire qui avait pour fonction d'explorer les divers paramètres des relations de proximité de chaque personne.

■ Ensuite, une série de quatre entretiens (auprès des mêmes individus) a permis d'approfondir de manière plus qualitative ces paramètres relationnels. Ils ont porté essentiellement sur la description des interactions quotidiennes de la personne avec les autres individus, groupes, réseaux et institutions qui forment son environnement proche.

■ Afin de finaliser l'enquête sur la relation au quartier et le bien être, un questionnaire a été envoyé par courrier deux mois après la fin des entretiens. Il s'intéressait au vécu de la personne avec son quartier, ce qu'elle y trouve de positif et de négatif. L'orientation de base de cette étude était au final de comparer les besoins que pouvaient avoir les populations de deux zones géographiques et socio-démographiques distinctes avec les réponses existantes, interventions, fonctionnement des acteurs de terrain censés répondre à ces besoins. Ainsi, une série d'entretiens collectifs avec les responsables et les collaborateurs des structures socio-sanitaires et socioculturelles et quelques pharmaciens ont été menées. Cette phase avait également pour but de développer des contacts avec ces structures et d'encourager leur dynamique de collaboration.

■ Une dernière phase est intervenue en cours de route. Les commerces et établissements publics sont apparus comme jouant un rôle essentiel de socialisation (c'est-à-dire les liens qui se tissent en ces lieux et le rôle des patrons et serveurs par exemple) ; ainsi une nouvelle enquête a été menée dans des cafés, restaurants, salons de thé et cafétérias des grandes surfaces.

L'ensemble des résultats, conclusions et orientation sont disponibles dans le rapport « Micro-environnement social et santé mentale », Jean-Fred Bourquin, PSQ, janvier 2003. Des rencontres-bilan ont eu lieu avec des personnes ayant participé à l'enquête en tant qu'interviewés à Onex et aux Eaux-Vives les 13 et 14 décembre 2002. Lors de ces séances les grandes lignes des résultats leur ont été présentées sur base de quoi des réactions et un échange se sont instaurés.

Public concerné ..... Population générale

Partenaires ..... Service d'action sociale de la commune d'Onex, Onex santé, Maison onésienne, autorités communales, association des intérêts d'Onex, centre d'action sociale et sanitaire des Eaux-Vives, service social de la Ville de Genève, Maison de Quartier des Eaux-Vives, coordination de quartier des Eaux-Vives, association des intérêts des Eaux-Vives, commerçants et patrons d'établissements publics.

Communication ..... Rapports

■ « Santé mentale et micro environnement social : qualité du rapport entre la personne et son environnement », Laurence Boymond, mémoire de D.E.S.S. Ecole de Santé Publique, Université Henri Poincaré, Nancy1, - PSQ, août 2002.

■ « Micro-environnement social et santé mentale », Jean-Fred Bourquin, PSQ, avril 2003.

#### Présentations

■ Colloque : « Santé et lien social » avec des experts genevois et internationaux, Genève, septembre 2001

■ Séminaires trimestriels avec le groupe d'experts genevois

■ Journée du centenaire de la policlinique de médecine des HUG, animation d'un atelier sur le lien social et le micro environnement, février 2002

■ Trois séminaires de formation avec Raymond Massé, directeur du Département d'anthropologie de la Faculté des sciences sociales de l'Université de Laval, Québec, Canada

- Trois séminaires de formation avec Alain Dauty.
- Rencontres semestrielles avec les responsables et collaborateurs des structures sociales, sanitaires et culturelles d'Onex et des Eaux-Vives
- Organisation d'une rencontre avec les responsables des différents programmes d'étude et de proximité à la PSQ.
- Conférence donnée aux responsables politiques et des diverses structures de la commune d'Onex, novembre 2002
- Conférence donnée aux responsables des structures et des associations du quartier des Eaux-Vives, novembre 2002

#### Perspectives

Le travail débuté au sein de la PSQ doit se poursuivre avec Equiterre et la Fondation du Devenir dans le cadre des contrats de partenariat 2003 entre le DASS-DGS et ces organismes. Le principe sera d'utiliser les résultats et suivre les orientations suggérées pour les Eaux-Vives et Onex et de développer l'approche dans d'autres communes et quartiers du canton de Genève en relation avec le projet "proximité" du conseil d'Etat.

# AXES QUALITE DE VIE INEGALITES SOCIALES TRANSVERSAUX

**Coordinateur général : Jacques A. Bury**

La formulation de quatre priorités sanitaires (prévention des cancers, des maladies transmissibles, des accidents et traumatismes et enfin amélioration de la santé mentale) comme essence de la PSQ comportait le risque de rétrécir le champ d'intervention à des actions de prévention "médicale" traditionnelles dont les limites ont été établies. Cette "dérive" avait été relevée également par l'évaluation externe de la PSQ (rapport IDHEAP, Genève, 2001).

Pour permettre une authentique approche de santé publique et de promotion de la santé, qui dépasse le cadre des professionnels de la santé et d'approches dites "verticales" par pathologies ou par secteur et pour atteindre une amélioration non seulement en terme de durée de survie, mais également de qualité de vie, des dimensions transversales et intersectorielles ont été développées en complément aux priorités de médecine préventive énumérées dans la loi. La première porta directement sur l'amélioration de la qualité de vie à la santé : Il fut décidé d'emblée d'appuyer la réflexion sur une analyse critique des données disponibles afin d'ancrer les interventions sur des bases solides qui dépassent les slogans ou les gestes publicitaires (2000). DANS un deuxième temps des actions concrètes de participation ont été lancées dans le domaine des cancers (sein, prostate) et des handicaps. Dans le même but, le comité de pilotage de la PSQ approuva la préparation d'interventions visant à réduire les inégalités en santé principalement liées aux inégalités sociales, sur base d'une revue critique des connaissances actuelles.

**Liste des programmes :**

**Qualité de vie :**

**Coordination : Louise Lassonde (Fondation du devenir)**

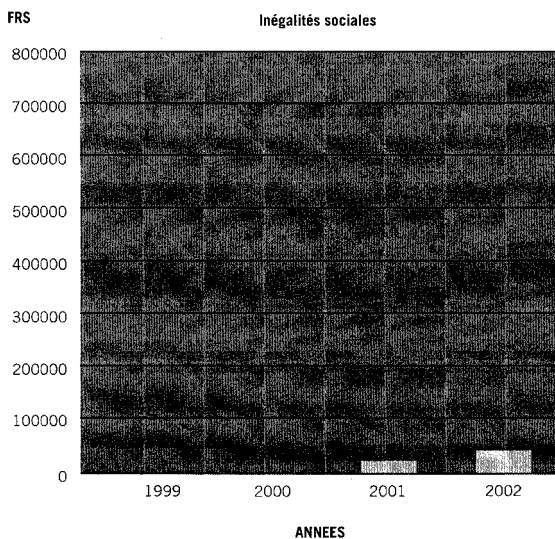
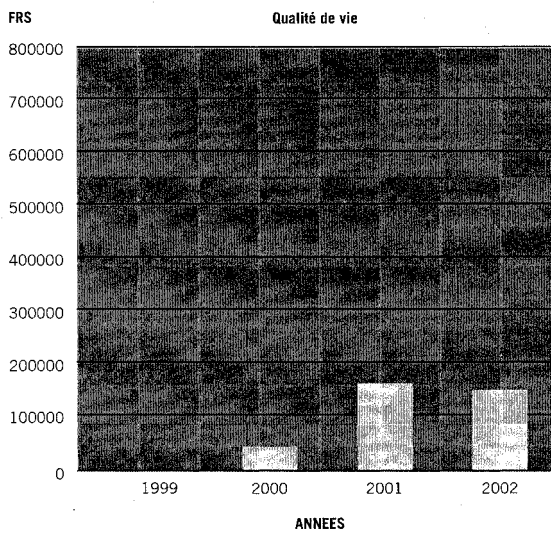
Qualité de vie et cancer du sein

Qualité de vie et cancer de la prostate

Qualité de vie et handicap

**Inégalités sociales**

## Evolution des dépenses :





# Qualité de vie et cancer du sein

Qualité de vie des femmes confrontées à un cancer du sein.	
Responsable	Angela Grezet Bento de Carvalho (Fondation du Devenir)
Dépenses	Dépenses 1999-2002 210.000.-

**Cadre d'intervention** Les informations relatives à la situation genevoise indiquent qu'il existe une large plage d'améliorations possibles dans le parcours thérapeutique des patientes confrontées au cancer du sein pour remédier aux discontinuités dans le suivi, améliorer l'organisation des soins et prendre en compte les autres dimensions de leur qualité de vie. En outre, il apparaît que les ressources propres des femmes et celles des structures impliquées pourraient être mieux mobilisées pour les aider à affronter leur situation. Enfin, on note le désir chez les patientes de s'exprimer sur ce qu'elles ont vécu afin que leur expérience puisse servir pour éviter des souffrances inutiles aux autres femmes qui, un jour, seront confrontées à un cancer du sein.

**Objectifs** Améliorer la qualité de vie des femmes confrontées à un cancer du sein.

**Réalisations** Après des réunions de prise de contact, d'explication de la démarche et de consultation auprès des principales personnes et structures impliquées, une démarche participative a été initiée. Les femmes confrontées à un cancer du sein ont été écoutées pour mieux identifier les composantes de qualité de vie qui ont jalonné, de manière positive ou négative, leur parcours thérapeutique. Se sont ainsi constitués des « groupes de proposition » qui ont abouti à l'élaboration de propositions concrètes susceptibles de répondre aux attentes de ces femmes en matière de qualité de vie. 55 femmes ont participé aux séances des groupes de proposition. Les autres catégories de personnes concernées ont aussi été impliquées (soignants, personnes de soutien...) dans l'élaboration des pistes d'action.

L'intérêt manifesté par les femmes et le personnel soignant a largement dépassé les attentes : le projet visait à réunir une vingtaine de femmes (soit deux groupes de propositions) or, au terme de 2001, 6 groupes étaient constitués. Des proches (conjoints, enfants) se sont également mobilisés et intégrés à cette démarche. D'autres contributions extérieures aux groupes de proposition ont été soumises sous forme de témoignages, journaux intimes, de dessins et de propositions écrites. Enfin, des membres du personnel soignant ont également fait des propositions sur les mesures à prendre pour améliorer l'impact des soins sur la qualité de vie.

La démarche initialement prévue pour une participation des femmes résidant dans le canton de Genève a attiré l'attention de femmes d'autres cantons qui ont souhaité participer aux « groupes de proposition ». A leur demande, le projet a donc inclut quelques femmes des cantons de Vaud et Valais.

Finalement, cette mobilisation et cet investissement se sont concrétisés par :

- La conception, préparation et réalisation (octobre 2002 dans le cadre du Mois du cancer su sein) d'une Exposition : « Cancer du sein : Témoignages » ;
- L'ouverture d'un Forum « Cancer du sein : un nouveau dialogue » le 30 et le 31 octobre 2002, réunissant les femmes concernées, les soignants, et représentants des structures impliquées dans ce domaine. Lors de ce forum, ont entre autres été présentées : une vidéo-témoignage « Cancer du sein : la parole aux femmes » (réalisée en étroite collaboration avec le Service de la communication des HUG et le Dr Bruce Eshaya-Chauvin) et les actions suggérées par les femmes confrontées à un cancer du sein afin d'améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches.

Ce projet a également permis de mettre en place un embryon de réseau cancer du sein réunissant des représentant(e)s des différentes structures genevoises concernées, le Groupe de travail « Amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein » (cf. projet "cancer du sein" p.52)

Globalement, on peut conclure qu'au-delà d'élaborer des propositions pour une meilleure qualité de vie, l'analyse développée par les patientes sur leur parcours thérapeutique a permis également de faire émerger les principaux dysfonctionnements du système de santé, et d'éventuelles solutions pouvant être perçus comme un apport pour l'Etat dans sa politique de santé. En effet, des canaux de participation se sont créés entre les citoyens concernés et l'Etat faisant valoir une plus grande proximité entre ces acteurs. Ce mode de fonctionnement, cette écoute à la parole et au savoir des patientes (et leurs proches) ont mis en évidence et confirmé l'interface santé / social, à laquelle une importance spéciale sera consacrée dans la phase de mise en œuvre des propositions.

La forte mobilisation, l'investissement des uns et des autres, l'écoute et la possibilité d'une réelle participation ont eu un effet non seulement stimulant, motivant mais aussi fédérateur qui encourage à continuer dans cette voie.

#### Public concerné

Femmes ayant été ou étant confrontées à un cancer du sein (ainsi que leurs proches), indépendamment du diagnostic et de la période de traitement.

#### Partenaires

Association Vivre comme avant, English speaking Cancer Support Group (ECSG) ; La Médiane et Espace Médiane, Ligue genevoise contre le cancer, Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein ; l'ensemble des services concernés des HUG (personnel médical et infirmier, physiothérapeutes et autres soignants) ; AMG (Association des Médecins genevois), GGOG (Groupement des Gynécologues genevois), sénologues, oncologues, radiologues, physiothérapeutes et thérapeutes du secteur privé ; perruquiers et fournisseurs de prothèses.

Médias spécialisés en santé et médias grand public.

#### Communications

Articles et appels parus dans « Construire », « Coopération », « Optima », « GHI », « Le Courrier », « Tribune de Genève », « Femina », « Repère Social ». Couverture des activités des Campagnes Cancer du sein 2001 et 2002, notamment de l'Exposition et du Forum : TSR, Léman Bleu et Radio-Cité.

#### Perspectives

La collaboration de principe du début a évolué à travers le cheminement du projet vers une collaboration de facto avec l'ensemble des partenaires qui a permis l'établissement des bases pour un partenariat durable.

A partir des propositions présentées lors du forum « Cancer du sein : un nouveau dialogue », des groupes de travail thématiques vont être formés pour favoriser la mise en œuvre de ces propositions. Leur rôle sera entre autres de :

- Faciliter les démarches et négociations nécessaires à la mise en œuvre des propositions,

- Etendre leur application,
- Augmenter de la couverture des femmes bénéficiaires,
- Dans un deuxième temps, évaluer l'impact de la mise en œuvre des propositions sur la qualité de vie des femmes et sur leur satisfaction.

Un Comité de suivi de la mise en œuvre sera constitué par les participantes au projet Qualité de vie et cancer du sein et leurs associations (Vivre comme avant, Europadonna). L'actuel Groupe de travail « Amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein » devra être consolidé et un réseau Cancer du sein Qualité de vie créé et animé (appui, facilitation des activités de suivi). Des représentantes des femmes et des associations susmentionnées deviendront des membres à part entière du groupe.

Afin de valoriser et faire fructifier l'ensemble de ces efforts, il est prévu de développer la base de connaissance sur la qualité de vie et le cancer du sein en analysant et systématisant la problématique soulevée par les patientes et leurs proches lors des entretiens, témoignages, etc..

Cette expérience genevoise enrichissante devrait être valorisée, présenter ses résultats et perdurer dans ses activités (entre autres avec la présentation dans d'autres cantons de l'exposition « Cancer du sein : témoignages »). Les échanges d'expériences avec des projets similaires au sein même du pays et au-delà de ses frontières seront renforcés.

Ceci se fera dans le cadre d'un contrat de partenariat DASS et Fondation du Devenir.

# Qualité de vie et cancer de la prostate

Qualité de vie et cancer de la prostate	
Responsable	Angela Grezet Bento de Carvalho (Fondation du Devenir)
Dépenses	Dépenses 1999-2002 10'000.- Co-financement 3'500.- DGS 13'500.- Ligue genevoise contre le cancer :

**Cadre d'intervention** Pour répondre à la demande d'hommes confrontés au cancer de la prostate, il est apparu nécessaire d'articuler des actions envisagées dans divers domaines (information-sensibilisation, diagnostic) avec une démarche participative visant à mieux prendre en compte la qualité de vie des hommes durant l'ensemble de leur parcours thérapeutique, et après le traitement. Ce projet est une co-réalisation DGS/PSQ/Ligue genevoise contre le cancer /Registre des tumeurs, sous la coordination de la DGS et géré par la Fondation du Devenir.

**Objectifs**

**Objectif général**  
Améliorer la qualité de vie des hommes et leurs compagnes confrontés à un cancer de la prostate.

#### Objectifs spécifiques

1. Aider les professionnels à mieux répondre aux besoins des patients.
2. Identifier les propositions d'action qui, dans la perspective des personnes directement concernées, sont les plus à même d'améliorer leur qualité de vie.

**Réalisations** La phase pilote de ce projet (janvier – septembre 2002) s'est centrée sur une démarche participative avec les personnes concernées (les patients et leurs compagnes) pour l'élaboration de propositions.

Cette phase s'est déroulée de la manière suivante :

- Identification des partenaires clés,
- Information, prise de contacts et discussions de la démarche avec les partenaires et structures publiques et privées impliqués,
- Rédaction de documents d'information et de mobilisation des personnes concernées,
- Envoi aux patients concernés, de lettres conjointes avec un certain nombre d'urologues,
- Constitution de deux groupes de proposition (pour un total de 15 participants),
- Réalisation de 6 séances de groupe,
- Systématisation des résultats.

Ces séances ont abouti à :

- Une série de recommandations et de propositions d'actions,
- Un tract d'information grand public sur le dépistage précoce du cancer de la prostate à être distribué dans les pharmacies (début 2003),

- Un dépliant sur le cancer de la prostate ( la maladie, la détection et ses implications, les traitements possibles) à être distribué par les médecins aux patients concernés (février 2003)

- La constitution d'une association de patients et proches (PROSCA).

**Public concerné** Hommes (et leur entourage) confrontés au cancer de la prostate

**Partenaires** Ligue genevoise contre le cancer, Registre Genevois des Tumeurs, Association des médecins du canton de Genève, Hôpital cantonal universitaire (Clinique et policlinique d'urologie, Division de radio-oncologie, Division d'oncologie, Poliger).

**Perspectives** La continuité du projet sera assurée par la FdD dans le contrat de partenariat avec le DASS pour 2003.

Il visera notamment à :

- Elargir la consultation auprès des patients et de leurs compagnes avec la constitution de 4 nouveaux groupes pour la consolidation des propositions,

- Dans une deuxième phase, mettre en oeuvre les propositions en élaborant tout d'abord leur faisabilité, élargissant le partenariat avec les milieux du travail et les institutions et contribuant au développement de la communication sur les nouvelles mesures et pratiques.

- Contribuer à la création et animer un réseau « qualité de vie et cancer de la prostate » réunissant l'ensemble des acteurs impliqués dans ce domaine et des représentants de l'association des patients et leurs proches. L'actuel Groupe de travail Cancer de la prostate pourrait être un embryon de ce réseau.

- Appuyer les initiatives des patients, notamment de leur naissante association en réalisant des réunions du groupe de travail et réunions avec les différents partenaires du milieu médical.

- Développer la base de connaissance sur la Qualité de vie et le cancer de la prostate par l'analyse et systématisation du contenu des séances.

# Qualité de vie et handicap

Qualité de vie et handicap.	
Responsable	Angela Grezet Bento de Carvalho (Fondation du Devenir)
Dépenses	Dépenses 1999-2002 70.000,-

**Cadre d'intervention** Selon le rapport intitulé « La santé des Genevois et le système de santé » (Cahiers de la santé 9.2, 1998), la situation des personnes handicapées dans le canton de Genève présente des lacunes, notamment en ce qui concerne les possibilités de vie autonome. Le projet « Ville à la portée de tous » s'intègre dans la continuité du système de santé, qui va de la promotion de la sécurité et la prévention à la prise en charge des personnes à mobilité réduite, et se décline en trois volets complémentaires : communautaire, psycho-éducatif (cf. priorité accidents et handicaps projet « ville à la portée de tous » p. 40) et qualité de vie.

L'approche transversale basée sur la démarche participative s'est également inscrite dans le projet « Ville à la portée de tous » de la priorité Accidents et handicaps. Elle avait en charge l'identification des déterminants et composantes de la qualité de vie des personnes handicapées et d'en dégager des lignes d'action.

## Objectifs

### Objectif général

Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées : améliorer l'autonomie individuelle et encourager l'intégration des personnes à mobilité temporaire ou définitivement réduite.

### Objectifs spécifiques

1. Connaître les éléments essentiels de la qualité de vie des personnes handicapées,
2. Connaître comment le handicap affecte leur qualité de vie,
3. Faire émerger ce qui peut être fait pour mieux prendre en compte leurs besoins, leurs attentes dans le but d'améliorer leur qualité de vie et celle d'autres personnes qui sont ou seront un jour confrontées à un handicap.

## Réalisations

L'implication notamment du Club du Fauteuil Roulant, des Ateliers Foyer-Handicap, de Fragile et de Pro-infirmités a permis la participation d'un grand nombre de personnes concernées. Alors que le projet initial prévoyait de réunir 2 groupes, 6 « groupes de proposition » (48 participants) se sont constitués et 18 séances (3 par groupe) réalisées de mars à mai 2002. La diffusion de cette démarche (animation de colloques, lettres et stands d'information) et la constitution de ces groupes a donné lieu à une dynamique entre les participants et avec des partenaires-clé dans le domaine du handicap et à des recommandations. En novembre 2002, une réunion générale des participants a consolidé les propositions dont il a été décidé la remise publique aux autorités concernées les premiers mois de 2003.

La réunion d'individus non impliqués dans le monde organisé, associatif a permis une grande diversité et originalité de parole. La qualité de vie au quotidien est restée le point central des discussions et propositions. Les principaux thèmes des propositions ont été : la formation, l'emploi, la vie sociale, amoureuse et familiale, la mobilité physique, l'accessibilité, l'information et la santé.

Un remerciement spécial est transmis aux Ateliers de Foyer-Handicap pour leur engagement et leur mise à disposition de moyens sans lesquels ce projet aurait eu plus de difficulté à se mettre en place.

**Public concerné** : Personnes confrontées à un handicap qui entraîne des limitations de mobilité et d'autonomie.

**Partenaires** : Club du Fauteuil Roulant, Ateliers Foyer-Handicap, Fragile, Pro-Infirmités, Antenne genevoise de la Société Suisse de la Sclérose en Plaques (SP).  
Ont été également informés : CASS, HUG ( CMIR – Beau Séjour, Division d'enseignement thérapeutique, Policlinique de médecine, UMSCOM ), Réseau Santé Migrants.

**Communication** : Des articles d'information sur le projet sont parus dans : GHI, Le Courrier, Coopération, Repère social.

**Perspectives** : Au même titre que pour le projet « Qualité de vie et cancer du sein », et au vu des recommandations et propositions ressorties des groupes de proposition :

■ L'élargissement de la démarche participative à des personnes confrontées à d'autres formes de handicap (malvoyants, aveugles, sourds-muets) pour que les actions proposées prennent en compte également leurs besoins.

Des groupes de travail thématiques multi-acteurs (personnes confrontées à un handicap, associations concernées, partenaires institutionnels ainsi que décideurs publics et privés) devraient être organisés pour développer et mettre en œuvre ces propositions.

■ La mise en place d'un mécanisme de suivi et d'évaluation de la mise en œuvre.

■ Une base de connaissance sur la qualité de vie et handicap devrait être développée (analyse et systématisation du contenu des entretiens et témoignages)

■ Un travail d'information des ressources existantes dans ce domaine et de sensibilisation du public devrait être mené de façon régulière à travers diverses opérations et sources médiatiques (radio, presse écrite, TV, etc.). L'année 2003 ayant été choisie comme l'Année internationale du Handicap a paru comme un moment spécialement propice au lancement de cette action tout en cherchant à lui assurer une pérennité.

Cette continuation devrait être assurée par la Fondation du Devenir dans le cadre du nouveau partenariat avec le DASS et de la nouvelle loi sociale sur le handicap.

# Inégalités sociales

<b>Inégalités sociales dans la santé: élaborer des programmes d'intervention visant à réduire ou atténuer les disparités dans les soins accordés aux patients.</b>	
Responsable	Doris Schopper
Dépenses	Dépenses 1999-2002    64000 .-

## Cadre d'intervention

L'écart de mortalité et morbidité entre classes sociales, qu'elles soient définies par la situation professionnelle, le revenu ou le niveau d'éducation, est bien connu dans tous les pays industrialisés. Malgré un changement radical des causes de mortalité, malgré les immenses progrès de la médecine, malgré un allongement remarquable et continu de l'espérance de vie et malgré un niveau de vie général élevé, ces inégalités persistent, voire augmentent. Ainsi des taux de mortalité deux à quatre fois plus élevés ont été observés chez les ouvriers non-qualifiés que chez les dirigeants d'entreprises ou universitaires. Les connaissances accumulées au cours des vingt dernières années nous ont permis de mieux comprendre les causes de ces inégalités sociales de santé.

Ainsi, les facteurs de risque comportementaux favorisant l'apparition de maladies cardiovasculaires, de certains cancers et du diabète sont plus fréquents à mesure que l'on descend dans l'échelle sociale. Mais ces facteurs de risque comportementaux n'expliquent qu'environ 50% de l'écart de mortalité entre classes sociales. D'autres facteurs jouent un rôle tout aussi important : le manque de latitude décisionnelle au travail, l'insécurité professionnelle et le sentiment d'avoir peu de contrôle sur sa vie en général, sont inducteurs de stress et influencent ainsi de façon négative l'état de santé. Les conditions matérielles de vie et l'inégalité de distribution des revenus jouent également un rôle. En aval, les inégalités socio-économiques de la santé se reflètent aussi dans des inégalités d'accès et de traitement dans le système de soins. Les données disponibles pour la Suisse et le canton de Genève, quoique fragmentaires, indiquent que la situation est comparable à celle d'autres pays européens.

Fort de ce constat la majorité des pays européens considèrent la réduction des inégalités sociales en santé comme l'un des plus grands défis de santé publique du 21<sup>ème</sup> siècle, et en font un des objectifs de leur politique de santé. Pourtant, en Suisse, la réflexion sur ce problème n'en est qu'à ses débuts.

## Objectifs

### Objectif général

Synthétiser les connaissances actuelles sur les inégalités sociales de santé, dans le but de proposer quelques pistes d'action et d'engager un large débat dans le canton de Genève.

### Objectifs spécifiques

- Brosser le tableau des connaissances actuelles sur l'étendue et les causes des inégalités sociales de santé en Europe, en intégrant les données suisses et genevoises ;
- Faire l'inventaire des approches choisies et des actions entreprises jusqu'ici dans d'autres pays européens ;
- sur la base de cette analyse, proposer un cadre d'action pour le canton de Genève.



<b>Réalisations</b>	Avant d'entrer dans l'action, un état des lieux des connaissances actuelles et une revue critique des politiques développées et interventions menées dans d'autres pays européens a été préparé en 2001-2002. Ce bilan s'est matérialisé par le rapport « Les inégalités sociales de santé : du constat à l'action » qui propose en outre des pistes d'action en vue de réduire les inégalités sociales de santé à Genève. Ce travail a contribué à la sensibilisation de tous les responsables de projet de la PSQ et DGS à porter une attention particulière à documenter les inégalités dans des projets, voire à centrer certaines actions sur les populations moins favorisées.
<b>Public concerné</b>	Professionnels de la santé, responsables et acteurs PSQ, autorités cantonales, milieu associatif, responsables de formations professionnelles sociales et sanitaires.
<b>Partenaires</b>	DGS, DGAS
<b>Communication</b>	<b>Rapports</b> ■ « Les inégalités sociales de santé : du constat à l'action », D. Schopper, ed. PSQ, septembre 2002  <b>Présentations</b> ■ « Inégalités sociales de santé : passer du constat à l'action », Colloque de Médecine interne (médecins hospitaliers et de la ville), 14 janvier 2003.
<b>Perspectives</b>	Il serait souhaitable que ce rapport puisse stimuler un débat politique large et aboutir au développement d'une vraie stratégie d'intervention. Genève aura ainsi la possibilité de devenir l'un des premiers cantons suisse à non seulement prendre conscience du problème des inégalités sociales de santé, mais à s'engager dans la lutte contre elles.

**DOCUMENTATION**  
**SYSTEME D'INFORMATION SANITAIRE**  
**RESEAUX D'ACTEURS**

**RESEAUX**  
**D'INFORMATION**

**Coordinateur général: Jacques A. Bury**

Sous cette appellation sont regroupés trois services de support aux différents acteurs de la PSQ : la documentation, l'information sanitaire et le travail sur les réseaux. Leur fonction commune est de faire circuler l'information pertinente pour la décision et l'action dans les programmes d'intervention.

Le fonds documentaire de la PSQ est chargé de collecter les documents et publications utiles pour l'élaboration des politiques et des projets. La littérature dite « grise », c'est-à-dire non publiée dans les périodiques établis, ni répertoriée dans les grandes bases de données internationales, en est un ressort particulièrement important. Elle inclut des rapports commandités par les autorités sanitaires sur des questions ou programmes particuliers, les documents de politique de ces autorités, ou encore ceux émanant d'associations de consommateurs ou de patients, etc. Ces documents servent à établir les aspects politiques et programmatiques des bases factuelles<sup>1</sup> ou à en fournir les données probantes<sup>2</sup>.

Dans le même esprit d'une meilleure accessibilité et disponibilité de l'information, le Comité de pilotage de la PSQ a encouragé le développement des premiers éléments d'un système d'information sanitaire. Le projet a débuté en 2000, en étroite collaboration avec un projet analogue au niveau cantonal. Le travail des deux équipes a notamment produit le projet de loi appelé VISAGE (Valorisation de l'Information sur la SAnté à Genève) voté par le Grand Conseil le 13 décembre 2002. Dans ce cadre, la PSQ a développé deux modèles de recueil d'information sur des thématiques de son ressort. Le premier a pour objet le cancer du sein dans la priorité Cancers (en collaboration avec le Registre genevois des tumeurs). Le second traite de la couverture vaccinale Rougeole – Oreillons – Coqueluche dans la priorité Maladies transmissibles, en collaboration avec le Service du médecin cantonal.

Enfin, l'exposé des motifs de la loi instituant la PSQ fait fréquemment référence, d'une part, à la nécessité de décloisonner le travail des acteurs de la santé et, de l'autre, à celle de promouvoir le travail en réseau. Or, si le concept de réseau et ses applications sont incontournables, un halo de confusion entoure le plus souvent les pratiques très diverses qui se revendiquent de cette notion. La circulation de l'information pour alimenter les actions à mettre en œuvre est certainement l'une de ses raisons d'être fondamentales. Dans cette optique, la PSQ a engagé en 2001 une étude du concept de réseau, articulée avec les principaux modèles d'application et certaines de leurs réalisations dans le contexte genevois.

**Liste des programmes :**

- **Documentation**
- **Système d'information sanitaire**
- **Réseaux d'acteurs**

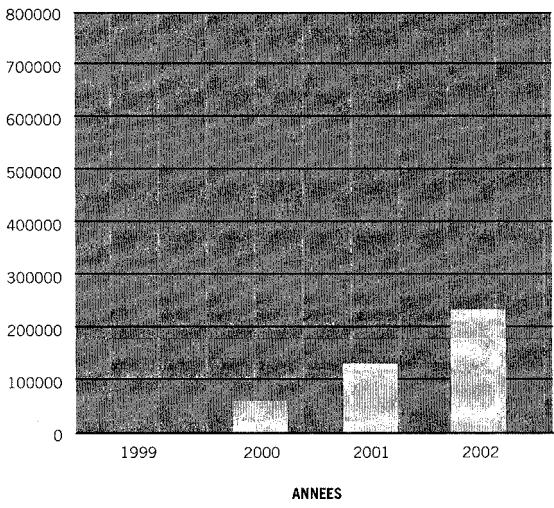
<sup>1</sup> Base factuelle : " evidence base ", Cf " evidence based medicine ", soit une pratique médicale fondée sur des preuves scientifiques solides.

<sup>2</sup> Donnée probante : données disponibles les plus sûres.

Evolution des dépenses :

FRS

RESEAUX D'INFORMATION



# Documentation

Fonds documentaire pour les données probantes.	
Responsable	Mafalda Burri
Dépenses	Dépenses 1999-2002 141'000.-

## Cadre d'intervention

La santé est une construction sociale et les interventions s'inscrivent dans les phénomènes systémiques sociétaux. Les études évaluatives globales, alliant quantitatif et qualitatif sont les sources d'information première. Il faut y ajouter les politiques préconisées ou adoptées dans les états et régions voisins (au sens de comparables) qui fournissent notamment des informations utiles sur les facteurs de décision en politique de santé. Or nombre d'études et d'évaluation de programmes, qui constituent de fait les preuves les plus pertinentes ne sont jamais publiées, ni distribuées par les organismes commanditaires et restent à circulation très limitée. Chaque jour cependant de nouveaux documents sont disponibles sur Internet et de nouveaux sites apparaissent. Leur intérêt est variable et un travail de recensement, de classification aide à les identifier et ainsi à épargner du temps.

Le fonds documentaire constitué par la PSQ rassemble les documents nécessaires à l'établissement des données probantes (surtout littérature « grise ») concernant l'ensemble de la PSQ et ses différents éléments. Le fonds documentaire constitue une source d'information collective, dont la centralisation facilite l'accès, la gestion et la diffusion pour l'élaboration des politiques et des projets. La littérature dite « grise » (c'est à dire non publiée dans les périodiques établis, ni répertoriée dans les grandes bases de données internationales), est un ressort particulièrement important. Ces documents servent à établir les aspects politiques et programmatiques des bases factuelles (« evidence base ») soit une pratique fondée sur des preuves scientifiques solides) ou à fournir les données probantes (données disponibles les plus sûres).

## Objectifs

### Objectif général

Faciliter l'accès, la gestion et la diffusion des informations existantes.

### Objectifs spécifiques

1. Gérer l'information documentaire de la PSQ.
2. Mettre à disposition un service de recherche et d'information documentaire fiable et dynamique. Améliorer l'accès à l'information documentaire.
3. Etablir progressivement une complémentarité avec le service de documentation de la DGS.

## Réalisations

Une revue critique dans le cadre des priorités retenues a été effectuée à partir de laquelle des bases de données bibliographiques ont été créées. Elles ont permis d'enregistrer et mettre à disposition des acteurs, des professionnels, des institutions et des personnes intéressées, les diverses sources d'information.

Pour le fonctionnement de ce fonds documentaire, c'est à dire la gestion de l'information, il y a eu une conduite de ce fonds suivant des stratégies d'acquisition, commandes, gestion de la base de données PSQ et de prêts internes :

La recherche d'information, de documentation et de littérature grise notamment par :

- la consultation de bases de données (suisses et étrangères) en relation avec les domaines de la santé publique,

- la formation de collaborateurs sur le logiciel Reference Manager (RefMan)

- la création et mise à jour de liens vers des sites en rapport avec la PSQ. Ces liens ont été répartis dans les priorités en fonction de catégories : 86 liens généraux, 4 pour les Accidents et Handicaps, 43 pour les maladies transmissibles, 30 pour les cancers, 28 pour la santé mentale, et 21 pour les systèmes d'information.

Les documents physiques se trouvent dans les bureaux de la PSQ, et ce fonds documentaire (325 ouvrages) est accessible à tous les partenaires de la PSQ. Certains d'entre eux ont été mis à disposition sur le site Internet de la PSQ.

..... <b>Public concerné</b> .....	Fonds documentaire : ensemble des collaborateurs et partenaires PSQ Site internet (base de données et liens) : collaborateurs PSQ et public général
..... <b>Partenaires</b> .....	DGS (centre de documentation), IMSP (centre de documentation)
..... <b>Communications</b> .....	Annonces régulières des nouvelles acquisitions (e-mail) Liens internet sur le site PSQ

# Système d'information sanitaire

	Système d'information sanitaire : recueil et centralisation à l'échelle cantonale des données en lien avec la santé publique	
Responsable	Véronique Delley	
Dépenses	Dépenses 1999-2002	171'000.-

## Cadre d'intervention

De l'information à la décision :

Le pilotage de tout système de santé est tributaire d'une information pertinente et suffisante (tant quantitative que qualitative), quant à ses structures et processus. L'OMS avait d'ailleurs inscrit l'élaboration de tels systèmes d'information sanitaire comme un instrument de planification indispensable à l'élaboration de sa politique de santé européenne dès 1984 (but 29).

Au cours de ces dernières années, de nouvelles lois fédérales sont entrées en vigueur (loi sur la statistique fédérale, loi fédérale sur l'assurance maladie et loi fédérale sur la protection des données), avec comme effet la création et le développement en Suisse d'importants instruments statistiques. Ceux-ci concernent avant tout le domaine hospitalier ainsi que les soins médicaux, et ne se préoccupent encore que peu des données qui permettent de décrire les diverses problématiques de santé liées à une population donnée et encore moins de liens entre ces données.

A Genève, depuis quelques années, différents travaux ou rapports ont abordé plus ou moins directement la question de la création d'un dispositif d'information dans le domaine de la santé et du système de soins. L'analyse de ces rapports mène à un même constat : la nécessité de disposer d'un système d'information qui puisse offrir une vision globale et cohérente en matière de santé.

S'il existe à Genève de nombreux organismes produisant de l'information en matière de santé, aucun ne le fait de manière systématique et synthétique. Les données sont disponibles en abondance, mais il est urgent de les organiser de façon à permettre une réelle vision d'ensemble cantonale orientée vers l'aide à la décision. La question n'est finalement pas de produire plus d'information, mais plutôt de valoriser celle qui existe.

C'est dans cet esprit d'une meilleure accessibilité et mise à disposition de l'information que le comité de pilotage de la PSQ a encouragé le développement des premiers éléments d'un système d'information sanitaire, qui devrait devenir un instrument de planification indispensable pour la mise en place d'une politique de santé publique.

## Objectifs

### Objectif général

Mettre en place une plate forme d'information sanitaire et sociale qui dépasse les logiques des différentes institutions impliquées, pour permettre de guider le système de santé dans le cadre des priorités sanitaires et d'évaluer son impact en termes d'efficacité et d'efficience.

### Objectifs spécifiques

1. Mettre en place un concept d'information sanitaire utilisable tant par les décideurs que par les acteurs directs.
2. Développer des outils au service de cette stratégie,
3. Développer deux modèles

### Réalisations

On pense couramment que pour prendre une décision, il faut commencer par collecter un maximum d'informations, puis l'analyser pour pouvoir enfin prendre la décision qui semble la meilleure. Dans le cadre de ce travail, nous avons tenté une démarche précisément inverse : faire l'inventaire, pour un problème de santé donné, de l'éventail des décisions ou questions que serait susceptible de se poser un décideur, puis identifier les informations qui paraissent indispensables pour prendre une décision, remonter aux données susceptibles de produire une information utilisable et enfin organiser cette information de telle sorte que le modèle proposé soit clairement orienté vers la prise de décision.

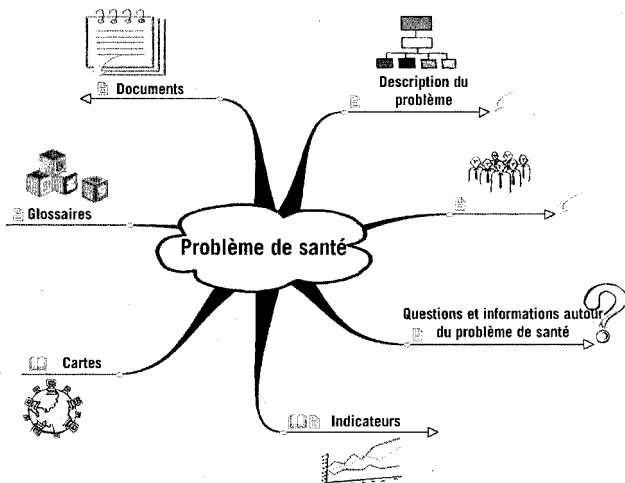
### Description du concept

Ce premier objectif a été réalisé en définissant des "modèles" structurant l'information (épidémiologique, scientifique, sociologique ou économique) de manière à ce qu'elle soit adaptée (dans le sens qu'elle puisse s'intégrer) au processus de décision en santé publique, en particulier en permettant de :

- relier les différents acteurs et leurs projets pour optimiser leurs actions;
- renseigner sur les besoins en santé de la population genevoise et sur le fonctionnement du système de santé à l'échelle cantonale;
- planifier et allouer de façon optimale les ressources;
- argumenter sur le choix des priorités et fournir des données pour l'évaluation des programmes et services;
- conférer aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé

Il s'agissait d'abord de réunir l'information existante provenant de sources multiples, puis de la valoriser, de lui donner du sens, et enfin d'organiser celles nécessaires pour éclairer et supporter les décisions prises par les différents acteurs dans une optique de santé publique.

L'approche conceptuelle qui soutend les différents modèles peut être illustrée de la façon suivante (cf. p. 130):



Chaque domaine (cartes, indicateurs...) se décline ensuite de manière spécifique pour aborder au mieux la problématique de leur approche.

#### Modèles : le cancer du sein et la vaccination contre la rougeole

A ce stade du projet, deux modèles particuliers ont été développés : un pour le cancer du sein et l'autre pour la vaccination contre la rougeole.

La production d'un troisième modèle, qui concernera les chutes chez les personnes âgées, vient de démarrer.

Ces modèles sont destinés à servir de base pour la suite du projet qui devrait être repris et développé au niveau cantonal (voir chapitre « articulation avec visage »)

#### Description du support informatique

L'objectif de développement des outils au service de la stratégie a été partiellement atteint en commençant le développement d'une plate-forme technique qui englobe différents outils informatiques.

L'outil central s'appelle MindManager (MM) ; peu coûteux, il présente un double avantage, il permet en effet à la fois de :

- structurer l'information très facilement, ce qui en fait un outil de travail quotidien qui peut être utilisé tant individuellement pour organiser l'information au niveau personnel que partagé par plusieurs personnes favorisant ainsi le travail en équipe ou en partenariat.
- exporter facilement l'information au format HTML, ce qui permet de présenter l'information pertinente via un outil de communication convivial (site internet, dont la structure accueillant l'information est produite et gérée via des outils informatiques ad-hoc (dreamweaver, golive, ...)

Outre le partage d'information, le SIS devrait également permettre de regrouper des bases de données pour le moment "éclatées" (références bibliographiques, institutions



intervenant dans le système de santé, glossaire permettant une harmonisation des définitions).

La partie supportée par MindManager, répond aux exigences d'un outil adapté aux « décideurs ». C'est là qu'est organisée l'information nécessaire à la prise de décision. L'autre, sous format HTML, est perçue comme un site internet "classique" par l'utilisateur; elle peut être considérée comme « une vitrine » pour les utilisateurs de l'information traitée et organisée par la personne en charge de cette information.

Ce système d'information comporte encore quelques caractéristiques importantes :

- accessibilité à tous (acteurs/décideurs/population),
- transparence dans l'information,
- responsabilisation des producteurs de données qui répondent de la validité des informations fournies,
- système intégratif puisque rassemblant les données sanitaires mais aussi sociales et économiques

Les enjeux d'un tel projet sont non seulement l'organisation de l'information autour de modèles, mais aussi la création d'une dynamique d'échange et de partenariats avec les divers producteurs d'information dans le canton.

#### Public concerné

Trois catégories d'utilisateurs ont été identifiées, avec des besoins et des exigences spécifiques :

- Les autorités cantonales : elles doivent pouvoir s'appuyer sur une information complète et de qualité pour engager des ressources importantes,
- Les professionnels de la santé : ils ont besoin d'informations fiables pour organiser leurs activités, qu'elles soient du ressort du secteur public ou du secteur privé,
- Les citoyens : ils font chaque jour des choix de santé, sur la prévention des maladies, sur les options de soins et sur le financement de leur santé.

#### Partenaires

Durant la réalisation de ce projet où l'essentiel des efforts a été mis sur les aspects conceptuels et de modélisation, un grand nombre d'échanges et de collaborations « spontanées » ont été nécessaires pour réaliser les deux modèles en cours (cancer du sein et vaccination de la rougeole).

Principaux partenaires :

CEH, CTI, DGS, FSASD, HUG (D. de santé communautaire, Poliger), OCP, OCSTAT, RGT, SITG, SMC, DRASS Auvergne.

#### Perspectives

##### Articulation avec VISAGE

Depuis plusieurs années, la direction générale de la santé réfléchit à la mise sur pied d'un système d'information sanitaire. La réflexion préliminaire ainsi que l'ensemble de la démarche aboutissant à l'élaboration de "modèles" permettant d'organiser l'information a été menée conjointement avec la DGS. Le travail en commun DGS-PSQ, a donné naissance à un projet baptisé VISAGE (Valorisation de l'Information sur la Santé à Genève), qui doit permettre dans un premier temps de traiter deux questions relatives aux priorités sanitaires définie par le programme PSQ (modèles du cancer du sein et de la prévention de la rougeole) et deux questions relatives à la planification quantitative, ces quatre questions formant le premier noyau d'un système d'éclairage et d'appui aux décisions appelé à se développer.

VISAGE, devenu un projet de loi, déposé en juin 2002 devant le Grand Conseil genevois a été voté le 13 décembre 2002.

##### Pour Genève : construction de type modulaire

Avec le temps, il s'agira de modéliser de nouveaux problèmes de santé pour pouvoir les intégrer dans le Système d'Information Sanitaire.

Dans ces conditions, il va de soi que la recherche, la saisie, ainsi que la mise à jour des informations ne peuvent pas être assurées de façon centralisée. Ce ne serait d'ailleurs pas souhaitable dans la mesure où l'implication effective des différents producteurs de données concernés est un élément indispensable au bon fonctionnement du Système. Ces partenariats multiples devraient aboutir à une gestion de type modulaire, chaque rubrique étant alimentée par les personnes compétentes en la matière.

Les partenariats réalisés sur un mode contractuel seraient caractérisés par une grande souplesse permettant de prendre en compte la situation institutionnelle de chacun, les moyens qui peuvent être mis à disposition, la motivation, les engagements et bénéfices réciproques.

La participation d'un service ou d'une institution devrait être formalisée, les modalités de collaborations ainsi que les engagements et les responsabilités de chaque partie concernant la validité de l'information et sa mise à jour précisées.

#### **Articulation intercantonale**

Le fonctionnement de type modulaire à l'échelle cantonale pourrait tout à fait être reproduit à une échelle inter-cantonale. Les différents problèmes de santé publique pourraient être pris en charge par les différents cantons.

Observatoire suisse

Le cadre d'action défini pour l'observatoire de santé national montre que le projet genevois est en parfaite cohérence avec le dispositif qui est en train de se mettre en place au niveau fédéral.

Dans les missions qu'il s'est données, l'observatoire national aura à collecter et à mettre à disposition des données dispersées en Suisse sur la santé de la population et sur le système de santé. Si ces objectifs sont très similaires à ceux de VISAGE, ils n'enlèvent rien à la pertinence d'une réalisation à l'échelle cantonale. En effet les données agrégées au niveau national sont une représentation de la réalité mais elles masquent beaucoup de choses, en particulier les inégalités en matière de santé, et ne font que souligner la nécessité de disposer de données plus locales, proche des lieux de décision et des différents acteurs.

Par ailleurs, l'approche conceptuelle développée dans le cadre de notre projet pourrait être envisagée comme une part "en nature" plutôt qu'en espèce de la contribution que chaque canton doit fournir à Berne.

# Réseaux d'acteurs

	<b>Réseaux et modalités de leur mise en œuvre : élaborer une typologie du fonctionnement en réseau, décrire des réseaux existants.</b>	
Responsables	Catherine Ritter Raimundo Matias, Bruce Eshaya-Chauvin	
Dépenses	Dépenses 1999-2002	132'000.-

## Cadre d'intervention

Une action coordonnée est plus efficace et surtout plus efficiente qu'une multiplication d'associations et d'acteurs travaillant isolément et sans concertation à des objectifs similaires. Le travail en réseau permet de rationaliser et d'optimiser les ressources. Cette orientation rejoint celle observable en Europe qui se caractérise par une multiplication des réseaux (en France et en Belgique notamment), et un travail d'évaluation des réseaux déjà en place. A Genève les acteurs socio-sanitaires aux objectifs d'intervention semblables ou complémentaires se multiplient souvent sans véritable connaissance de leurs spécificités respectives. Créer ou réactiver, dans certains cas, le travail en réseau permet d'œuvrer à une meilleure connaissance mutuelle, de faciliter la communication et la coopération entre institutions et partenaires variés.

L'exposé des motifs de la loi instituant la PSQ fait fréquemment référence, d'une part, à la nécessité de décloisonner le travail des acteurs de la santé, et de l'autre, à celle de promouvoir le travail en réseau. Or, si le concept de réseau et ses applications sont incontournables, un halo de confusion entoure le plus souvent les pratiques très diverses qui se revendiquent de cette notion. La circulation de l'information pour alimenter les actions à mettre en œuvre est certainement l'une des raisons d'être fondamentale. Dans ce contexte, la PSQ s'est proposée de participer à la promotion et à la mise en œuvre du travail en réseaux en combinant la réalisation d'un travail conceptuel sur la notion de « réseaux » nourri et inspiré par la description de plusieurs réseaux (existants ou en voie de concrétisation) du système socio-sanitaire genevois.

## Objectifs

Clarifier le concept du travail en réseau et contribuer à l'amélioration de ce travail en réseau en offrant un outil d'aide à l'auto évaluation.

## Réalisations

Une analyse comparative de la littérature francophone sur la notion de réseau afin d'en modéliser les différentes occurrences a été réalisée et a donné lieu au rapport « Les réseaux et les modalités de leurs mises en œuvre »

A partir de cette analyse, se sont déroulées des observations et évaluations de 2 réseaux genevois. Deux documents de travail à usage interne en ont découlés :

« Les réseaux et les modalités de leurs mises en œuvre »,

- partie pratique : Groupe santé migrants
- partie pratique : groupe alimentation (DGS)

Des travaux sur d'autres types de réseaux ont été initiés, à savoir :

- Promotion du rôle des médecins généralistes dans la prévention au sein du réseau Remed : Divers contacts ont été pris et un dialogue initié avec les médecins généralistes du Remed dont la vocation est d'établir des contrats de Réseaux de soins avec des assu-

reurs. Ce dialogue s'est développé autour de la prévention et de la promotion de la santé, ces acteurs (médecins généralistes et internistes) étant perçus comme acteurs phares de prévention et promotion du fait de leur vécu de médecine de proximité. Ce dialogue initié, il faut continuer les efforts dans la mobilisation des médecins et la construction d'un réseau, partenariat.

■ Une exploration des possibilités de créer ou promouvoir un réseau médico-social a été menée. Des contacts préliminaires ont été pris avec le CASS des Pâquis intéressé par le développement du volet « prévention, promotion de la santé » explicité dans le texte de loi de la FSASD. Cependant, les efforts n'ont pas abouti à ce jour.

■ Une préparation de travail commun avec le réseau Alcool a été lancée : des contacts ont été pris et persistent.

#### **Public concerné**

Réseaux formels et informels et autres acteurs autour de la santé. Deux demandes d'institutions de formation ont été reçues pour pouvoir distribuer le rapport principal dans le cadre d'enseignements de professionnels de la santé et du social.

#### **Partenaires**

Réseau Alcool, Groupe Alimentation, Groupe Santé Migrants, Remed, CASS des Pâquis

#### **Communication**

##### **Rapports**

■ « Les réseaux et les modalités de leurs mises en œuvre », C. Ritter Raimundo Matias en collaboration avec Bruce Eshaya-Chauvin, septembre 2002.

# COMMUNICATION

**Responsable :** Jean-Fred Bourquin

**Equipe :** Yaël Hazan puis Jean-Fred Bourquin, Maria Casares, Sandrine Mottier, Carina Roth, Laurence Boymond.

Dépenses 1999-2002 (coordination + projet) : 478 000.-

## **Cadre d'intervention**

La prévention et la promotion de la santé reposent aussi sur la communication avec la population, sur la coordination entre les différents acteurs et sur la recherche des moyens les plus appropriés pour rendre les gens plus actifs face à leur santé. Les programmes de la PSQ participent tous à la promotion de la santé et ont tous à faire connaître leurs actions et résultats à différents partenaires et autorités. L'action de la PSQ dans sa globalité requiert donc des compétences en matière de communication afin de renforcer l'action de chacun des programmes et la nécessité des moyens de communication tant interne qu'externes.

La définition et la mise en œuvre des stratégies de promotion et d'information au public en fonction d'objectifs de santé publique constitue l'essentiel du travail du groupe communication. La communication externe visait à faire connaître le sens et le contenu des actions de la PSQ à ses partenaires de terrain, aux professionnels de la santé, aux responsables politiques et aux médias. Une de ses responsabilités consistait à développer des supports d'information dont le site Internet, ou les rapports d'activité. Un autre axe consiste à renforcer certaines actions spécifiques des programmes de la PSQ, notamment lors de campagnes destinées à la population genevoise (mois international du cancer du sein, lancement de la nouvelle loi sur les sièges auto, etc).

Une autre part de son activité consistait à développer des supports d'information interne afin de renforcer la cohésion des collaborateurs et la coordination des approches et programmes de la PSQ. La communication interne se situait au niveau d'une information réciproque et mutuelle entre les différents collaborateurs et leurs espaces de travail, priorités, axes transversaux, réseaux d'information et coordination générale.

## **Objectif général**

Faire connaître, comprendre et reconnaître dans les milieux politiques, les médias, les professions de santé et la population, les propositions et actions de la PSQ.

## **Objectifs spécifiques**

1. Développer une stratégie globale au service de la PSQ et des stratégies particulières pour chacun des axes et priorités,
2. Participer à la promotion de la santé dans les secteurs développés par la PSQ,
3. Faire en sorte que l'information sur la santé, la prévention des maladies et accidents telle que produite par les priorités atteigne leurs publics cibles,
4. Améliorer la communication interne afin que les collaborateurs soient davantage porteurs du travail global de la PSQ,
5. Développer des discussions et des partages d'expérience entre collaborateurs de la PSQ, les autres institutions de santé, et la population.

### Réalisations

L'ensemble des tâches de la communication participait de la politique de santé de la PSQ telle que celle-ci se concrétise dans chacun des programmes, et contribue à son rayonnement dans la population et dans les secteurs les plus concernés par son action.

Pour faire valoir la PSQ et ses activités, il était tout d'abord nécessaire d'en assurer la visibilité, ainsi une ligne graphique et éditoriale a été définie et un des principaux outils de communication à usage tant interne qu'externe s'est concrétisé par l'ouverture d'un site internet.

L'équipe a mis en place un agenda des programmes de communication permettant la diffusion d'information vers l'extérieur et l'échange à l'intérieur de la PSQ.

Afin d'optimiser cette communication (essentiellement externe), un réseau de contact avec les médias a été établi : Le groupe communication a mis en place une politique de contact avec les médias, préparé les collaborateurs PSQ à la rencontre avec les journalistes et s'est chargé du suivi des contacts.

Divers événements ont été organisés en collaboration avec les axes ou priorités concernés, à savoir :

- Organisation de la journée « chutes chez les personnes âgées » 2001, priorité Accidents et Handicaps,
- Préparation de la campagne sièges-auto 2001, priorité Accidents et Handicaps
- Organisation de la campagne pour la cancer du sein au cours du mois d'octobre 2001 et d'octobre 2002,
- Organisation de la journée interne PSQ, 16 novembre 2001,
- Campagne d'affichage et d'information au public à l'occasion de la nouvelle loi sur les sièges-auto pour les enfants, priorité Accidents et Handicap, février 2002,
- Organisation du séminaire sur les inégalités sociales, 30 mai 2002 (avec DGS et DGAS).

Finalement, cette équipe était responsable des rapports annuels de la PSQ, trois rapports ont été rédigés et publiés : cf. chapitre communication.

### Public concerné

Collaborateurs de la PSQ, Professionnels de la santé, Milieux politiques, médias, institutions partenaires, grand public

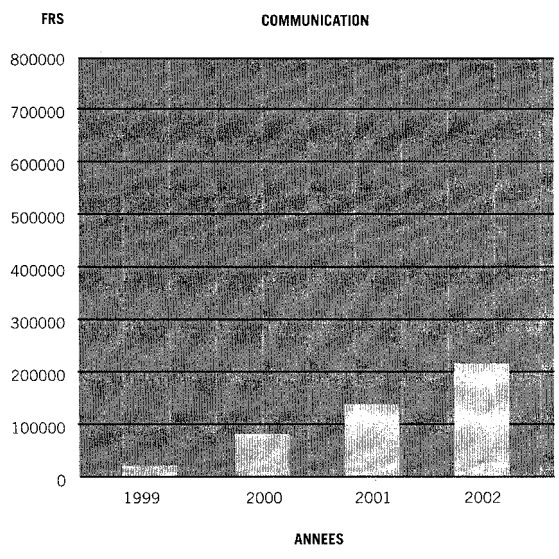
### Partenaires

Partenaires et réseaux de collaboration mis en place par les priorités, axes transversaux et réseaux d'information.

### Communications :

- Rapport intermédiaire 1999 – 2000, coordination J. Bury, Y. Hazan
- Rapport intermédiaire 2001, coordination J. Bury, J.F. Bourquin et Carina Roth
- Rapport final 2002, coordination J. Bury, J.F. Bourquin et L. Boymond

Evolution des dépenses:



# PERSPECTIVES

**Annie Mino, directrice générale de la santé**

**Jean Simos, directeur général adjoint**

## LA PLACE CENTRALE DE LA PROMOTION DE LA SANTE

Prévention des maladies et des traumatismes et promotion de la santé se distinguent clairement par des valeurs et des objectifs différents. La prévention se base sur un modèle épidémiologique et biomédical et fait appel à une approche verticale par programmes, destinés à une population prise comme objet. En revanche, la promotion de la santé fait appel à un modèle bio-psycho-social. Son approche est horizontale et intersectorielle (par milieux) et se fait en collaboration avec une population considérée comme sujet.

Un milieu promoteur de santé est un lieu ou un contexte social où, dans l'exercice de leurs activités quotidiennes, les gens sont soumis à des facteurs environnementaux, personnels ou d'organisation dont l'interaction influe positivement sur leur santé et leur bien-être. [Nutbeam D., 1998. Glossaire Promotion de la santé. Gamburg: Editions Promotion de la santé]

La prévention constitue donc un secteur particulier de la promotion de la santé. Cette dernière s'inscrit dans la vie globale des individus et elle est multifactorielle. En outre, il est réducteur de concevoir la maladie dans la continuité de la santé comme un état qui résulte d'une perte de la santé. Ainsi, la notion de santé doit être développée de façon positive, dans une perspective de résistance aux agressions et de gestion des facteurs de risque.

La promotion de la santé place les actions dans une perspective de participation et de responsabilisation de l'individu. Elle part du principe de ne pas imposer une idée ou un comportement, mais de favoriser l'adoption d'une attitude responsable et épanouissante.

La Charte d'Ottawa (1986) a rendu célèbre le concept:

"La promotion de la santé procède de la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé. (...) Elle soutient le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle permet aux gens d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de faire des choix favorables à celle-ci."

Un tel concept implique une redistribution des responsabilités depuis les professionnels de la santé vers les citoyens que l'on doit informer afin qu'ils puissent exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé. Il s'agit de faciliter la participation de la population par l'information et l'éducation, en allant vers un processus d'empowerment. Toute démarche d'éducation pour la santé cesse alors d'être une injonction, un ordre venant d'un professionnel, quel que soit sa légitimité, pour devenir une aide à la décision, une proposition d'alternatives valable.

<sup>1</sup> Le rappel des notions de base repris dans cette section est inspiré de l'intervention de J. Bury lors de l'atelier sur le "développement d'une politique cantonale de promotion de la santé", qui a été organisé le 4 octobre 2002 par la direction générale de la santé, avec la collaboration et le soutien de Promotion Santé Suisse (ex-Fondation 19) et du projet "Politique nationale suisse"



La prestation de santé devient alors "coproduite", dans la mesure où ce processus donne réellement la parole au patient / à l'usager / au citoyen, lui permet par exemple l'accès à son dossier médical, au pouvoir de décision dans le système de soins, au débat sur l'organisation de services de quartier, etc.

Dans cette optique, la politique de promotion de la santé doit être de nature participative et incitative vis-à-vis de la population selon les trois fonctions suivantes:

- conférer les moyens (empower)
- servir de médiateur (mediate)
- promouvoir l'idée (advocate).

De plus, son efficacité devrait se concevoir sur le long terme, en mettant l'accent sur la qualité de vie (au-delà de la maladie) et non sur l'espérance de vie.

La notion de promotion de la santé recouvre beaucoup d'éléments souvent peu précis et difficiles à identifier. On peut cependant définir cinq axes d'actions qui ont déjà été définis par la Charte d'Ottawa :

- élaborer une politique publique saine
- créer des milieux favorables
- renforcer l'action communautaire
- acquérir des aptitudes individuelles
- réorienter les services de santé.

L'intervention devrait donc se concevoir de façon convergente, en même temps sur l'individu et sur la collectivité, en favorisant l'apprentissage de modes de vie sains chez l'individu et en permettant aux communautés d'améliorer leur environnement, de promouvoir l'inscription de la santé dans les politiques sociales (investissement dans le capital social) et les décisions collectives.

## UN NOUVEAU PARADIGME

Le nouveau paradigme à la base de la politique genevoise en matière de santé repose sur la vision de la Charte d'Ottawa. Ainsi, il intègre, à l'instar de Promotion Santé Suisse, les définitions suivantes :

### Politique publique de promotion de la santé<sup>1</sup>

Les décisions politiques et économiques ont un impact sur la santé de la population. Une politique publique de promotion de la santé a pour objet d'étudier les répercussions des décisions politiques sur la santé publique et privée afin de les replacer dans leur contexte général ; cette idée est, d'ailleurs, à l'origine du nouvel outil des études d'impact sur la santé (Health Impact Assessment). L'un des points centraux de la politique publique de promotion de la santé est la reconnaissance du fait que l'inégalité sociale mène à l'inégalité face à la santé.

### Promotion de la santé

Les facteurs politiques, économiques, socio-culturels, biologiques, environnementaux et comportementaux peuvent être favorables à la santé ou au contraire lui nuire. L'objectif de la promotion de la santé est le développement d'un processus qui permet à chacun de mieux maîtriser sa santé et de la renforcer. Individus ou groupes doivent pouvoir satisfaire leurs besoins, concrétiser leurs désirs et réaliser leurs espoirs. Ils doivent aussi avoir le contrôle de leur environnement et de son évolution.

### Prévention<sup>2</sup>

La prévention (de la maladie et des traumatismes) comprend non seulement des mesures destinées à éviter que surviennent des maladies (par exemple, diminution des facteurs de risques), mais aussi à enrayer leur progression et à en réduire les conséquences.

<sup>1</sup> Société suisse de santé publique (SPSS), 2000. Politique publique de promotion de la santé.

<sup>2</sup> Nutbeam D., 1998. Glossaire promotion de la santé. Gamburg : Editions Promotion de la santé.

- **prévention primaire:** elle tend à éviter la première apparition d'un trouble,
- **prévention secondaire:** elle vise à empêcher ou à freiner l'évolution d'une maladie existante et de ses conséquences,
- **prévention tertiaire:** elle réduit les risques de rechute et de chronicité grâce à une réadaptation efficace, par exemple.

### Empowerment

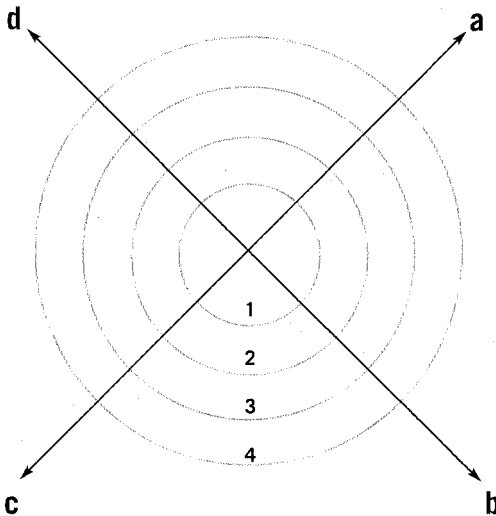
Dans le cadre de la promotion de la santé, on appelle empowerment un processus qui permet aux gens d'acquérir un meilleur contrôle des actions et des décisions qui influent sur leur santé.

### Qualité de vie

La qualité de vie se définit comme la perception de sa propre situation dans l'existence. Ce concept englobe la santé physique et psychique, le degré d'autonomie, les relations sociales, les options personnelles et les rapports avec l'environnement. Santé et qualité de vie se recoupent et se complètent.

Le nouveau paradigme appréhende le champ de la promotion de la santé selon un modèle de domaines d'action allant du plus spécifique au plus général (figure ci-après).

Figure : domaines d'action et buts transversaux



On peut distinguer les quatre domaines d'action suivants :

1. maladies ou traumatismes et accidents spécifiques (par exemple: cancer du sein, mélanome malin, SIDA, fractures du col du fémur chez les personnes âgées, etc.),
2. comportements à risque (par exemple: troubles alimentaires, tabagisme, alcoolisme, toxicomanie, addiction au jeu, etc.),
3. déterminants de la santé (par exemple: activité physique, alimentation, déterminants de l'environnement physique, etc.),
4. éléments du contexte, qui conditionnent, en imposant certaines limites, les déterminants de la santé. Il s'agit des décisions prises par les pouvoirs publics ou par d'autres acteurs et qui peuvent influencer sur les valeurs que peuvent prendre les déterminants (par exemple: aménagement urbain qui favorise ou non l'activité physique, politique énergétique qui favorise l'apparition de légionelloses ou de risques de brûlures, politique agricole qui détermine les prix des fruits et des légumes, etc.).

Le premier domaine relève pleinement de la prévention et le second partiellement; les deux autres dépassent la portée de la seule prévention.

Au delà de cette classification, il existe un second élément fondateur de l'approche adoptée qui découle du nouveau paradigme : les actions à développer dans chacun de ces quatre domaines d'action seront conçues, analysées et décrites selon les quatre buts transversaux suivants, qui offrent chacun une problématique différente, c'est à dire une façon différente de se poser le problème :

- a) augmenter l'empowerment de la population et des patients, ce qui implique aussi l'amélioration de leur qualité de vie,
- b) renforcer la perception de proximité de l'action publique par rapport aux citoyens,
- c) adapter les services aux trajectoires de vie des personnes, qui prennent aussi en compte, en l'élargissant, la notion des milieux de vie (settings),
- d) lutter contre les inégalités d'accès à la santé et aux prestations sanitaires.

#### **Une nouvelle solution institutionnelle**

Conformément aux recommandations de l'évaluation externe de la planification sanitaire qualitative, la répartition des compétences est précisée comme suit :

- **Gouvernance:** Grand Conseil, Conseil d'Etat et Présidence DASS (définition de la politique cantonale de santé) ;
- **Direction stratégique et supervision :** direction générale de la santé (traduction de la politique en stratégie et de la stratégie en actions adaptées formant un ensemble cohérent, évaluation ex-ante et monitoring, veille sanitaire et données probantes) ;
- **Réalisation :** au moyen de contrats de partenariat précisant les objectifs à atteindre et les moyens mis à disposition, éventuellement pluriannuels, confiés à des tiers publics et privés.

Ainsi, les programmes de prévention et de promotion de la santé 2003-2007 qui succèdent à la planification sanitaire qualitative 1999-2002 ont été rattachés directement à la direction générale de la santé. Cette dernière a dû se réorganiser et ses missions ont été redéfinies. Elles consistent à :

- i. analyser les besoins en santé de la population et anticiper les problèmes émergents en assurant la veille sanitaire, en liaison avec les autres institutions et organismes concernés ;
- ii. étudier les conséquences prévisibles des décisions stratégiques qui pourraient avoir un impact significatif sur la santé de la population. Le cas échéant, participer à la recherche de solutions efficaces ;
- iii. contribuer à la définition, planifier, mettre en oeuvre, coordonner et évaluer la politique cantonale de santé ;
- iv. concevoir les programmes de promotion de la santé et de prévention des maladies et des accidents, d'organisation du système de santé, de protection de la santé de la population, notamment dans le cadre du développement durable, ainsi que les stratégies d'intervention correspondantes ;

- v. définir, coordonner et ajuster des mandats de prestations avec les partenaires concernés, conformément aux objectifs de la politique cantonale de santé. Accompagner les partenaires du point de vue scientifique et évaluer les actions pilote ;
- vi. veiller au respect des droits des usagers du système de santé, mettre en oeuvre la politique de proximité en matière de santé (concept de démocratie sanitaire) et participer aux réflexions sur l'éthique ;
- vii. promouvoir la qualité et la sécurité des soins, des services et des produits de santé, ainsi que des pratiques professionnelles ;
- viii. s'assurer de l'adéquation avec les autres politiques cantonales, régionales et nationales, et mettre en oeuvre la collaboration avec l'OMS et les autres instances internationales ;
- ix. favoriser le développement de l'utilisation des données probantes et de l'expertise en santé publique ;
- x. concevoir et mettre en oeuvre un système d'information sanitaire pour piloter la politique de santé et éclairer les choix des acteurs et de la population.

Afin d'aider, conseiller et soutenir la direction générale de la santé dans la mise en oeuvre de la politique cantonale en matière de prévention et de promotion de la santé, une commission consultative du même nom sera mise sur pied. Cette instance prendra le relais du comité de pilotage de la planification sanitaire qualitative. Toutefois, contrairement à ce dernier, cette commission sera composée de représentants d'institutions et non de membres nommés ad personam.

### Processus d'aide à la décision et priorisation des actions

Les actions de promotion de la santé à mettre en oeuvre peuvent être des programmes ou des projets, selon la distinction suivante :

#### Programme

Un programme est un ensemble de mesures coordonnées pour atteindre des objectifs communs (objectifs du programme).

#### Projet

Un projet est une mesure circonscrite dont les objectifs sont bien définis et la durée délimitée. Un projet a souvent pour but de tester une démarche novatrice qui s'inscrit dans le cadre d'un programme complet ou d'une stratégie globale.

Chaque projet sera caractérisé par son état d'avancement selon les distinctions suivantes :

- en conception;
- lancé;
- en routine et;
- en délégation.

Les critères suivants de priorisation des actions seront pris en considération :

- importance du problème sur la base des données épidémiologiques,
- légitimité de l'action (cohérence avec les politiques définies au niveau cantonal, national, international ; compatibilité avec les buts transversaux),
- efficacité et faisabilité de l'action (faisabilité technique et économique),
- opportunité de l'action (acceptabilité par la population ou par les acteurs, rapport coût-efficacité).

Les deux derniers critères doivent être appliqués sur la base des données probantes (evidence base).

<sup>1</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP), 1997. Lignes directrices pour la planification de l'évaluation de projets et de programmes. Berne.

Le processus décisionnel doit être aussi ouvert que possible et impliquer le plus grand nombre d'acteurs. La commission consultative des programmes de prévention et de promotion de la santé devrait y jouer un rôle de premier plan.

Dans une phase transitoire, les priorités définies dans le cadre des processus antérieurs d'analyse du système de santé seront poursuivies. Il s'agit donc d'actions ayant trait aux cancers, aux maladies transmissibles, à la santé mentale, aux accidents et handicaps, ainsi que des actions développées dans le cadre du volet réseau Villes-Santé OMS de l'agenda 21 cantonal.

#### **Programmes de prévention et de promotion de la santé 2003**

Le tableau (cf. p. 146) présente les programmes poursuivis ou activés en 2003. Il ne montre pas le détail des actions regroupées par ces programmes.

Bien que les quatre buts transversaux sont, en principe, visés par toutes les actions, le degré de leur prise en compte varie d'un programme à l'autre. En fonction donc de la nature de l'action, une croix a été placée sur les deux colonnes (maximum) qui représentent le(s) but(s) le(s) plus prioritaire.

Enfin, la dernière colonne du tableau mentionne les principaux partenaires chargés de la réalisation du programme.

## Programmes de prévention et de promotion de la santé 2003

Domaine d'action	Prog. de promotion de la santé	Empowerment	proximité	trajectoire de vie	inégalités	partenaires
Maladies ou traumatismes et accidents spécifiques	Chutes chez les personnes âgées	X	X			Le Bon secours, HUG, aps
	Accidents d'enfants à domicile (Pipad'es)		X		X	Groupe intercantonal
	Traumatismes de la circulation routière		X		X	Groupe srd, equiterre
	Cancer du sein	X			X	Fondation de dépistage, RGT, fdd
	Cancer ORL	X			X	HUG, RGT
	Cancer de la prostate	X		X		GT ad hoc, fdd
	Cancers colo-rectaux					
	mélanome malin	X	X			GT ad hoc, Ligue geCC
	SIDA	X		X		GSG et partenaires
	Grippe					GT ad hoc
	Maladies d'origine environnementale					GT ad hoc, equiterre
Autres maladies transmissibles					réseau d'alerte	
Maladies cardiovasculaires	X			X		
Comportements à risque	Pharmacodépendances (tabagisme, alcoolisme, toxicomanies...)	X		X		CIPRET, Fegpas, asp, IUMSP
	Suicide	X		X		Stop-suicide
	Obésité	X		X		HUG, SSJ
	Autres dépendances	X		X		"Rien ne va plus"
Déterminants de la santé	Activité physique et mobilité douce	X	X			GT ad hoc
	Alimentation équilibrée	X			X	Fourchette verte, equiterre
	Denrées alimentaires	X				SPO
	Santé mentale (promotion)					asp
	Habitat, santé et bien-être			X	X	CUEH, SPC, equiterre
	autres déterminants de l'environnement physique	X				
Éléments du contexte	Actions institutionnelles					
	Ville à la portée de tous	X	X			equiterre, fdd, asp
	participation citoyenne	X	X			fdd, equiterre
	Vieillessement					
Inégalités en matière de santé					X	

**Et à partir de 2004 ...**

Les contrats de partenariat signés en 2003 pour assurer la poursuite des activités initiées par la planification sanitaire qualitative ont été limités à une portée annuelle. Il s'agit maintenant d'envisager des collaborations pluriannuelles, sur 3 ou 4 ans (par exemple, 2004-2007), qui permettent une gestion stratégique à plus longue vue et assurent la fiabilité nécessaire des actions en garantissant le temps minimum de développement. La satisfaction de ces conditions est indispensable si l'on veut améliorer l'efficacité des investissements publics consentis, mais aussi si l'on souhaite intéresser les personnes ressources compétentes aptes à réaliser les actions projetées.

A moyen terme, un re-examen complet des priorités selon le modèle d'aide à la décision proposé plus haut doit avoir lieu. Le processus adopté sera alors tout autant important que les méthodes d'aide à la décision utilisées. Il s'agira de lui donner une ouverture et une légitimité maximale. Dans cette optique, son accompagnement par une commission consultative regroupant au moins certains des partenaires institutionnels essentiels sera d'une grande utilité.

Enfin, l'ensemble de la politique de promotion de la santé du canton de Genève devrait bénéficier d'une base légale avec la future loi cantonale sur la santé.

# COLLABORATEURS

Nom	Prénom	Fonction PSQ	Formation
BACCINO	Daniel	Administrateur	Gestionnaire Système Qualité
BOUCHARDY-MAGNIN	Christine	Coordinatrice de la priorité Cancers	Epidémiologiste, cheffe du Registre genevois des tumeurs, privat-docent
BOURQUIN	Jean-Fred	Responsable de projet (SM) et de la Communication	Docteur en psychologie
BOYMOND	Laurence	Stagiaire (SM) puis, chargée projet (com)	Maîtrise en "environnement et qualité de vie" et Diplômée en santé publique
BURRI	Mafalda	Documentaliste (RI)	Diplômée en documentation, titulaire d'un certificat en santé publique
BURY	Jacques A.	Coordinateur général	Professeur en santé publique
BURTON-JEANGROS	Claudine	Sociologue consultante (MT)	Sociologue diplômée
CASARES	Maria	Chargée de projet (Comm) et adjointe au responsable (SM)	Sociologue
DE LA SEN	Marie-Ange	Secrétaire	Secrétaire
DE WOLF	Chris	Expert en cancers (C)	Spécialiste en santé publique
DELAPORTE-SEBO	Elizabeth	Epidémiologiste (MT)	Médecin diplômée en démographie
DELLEY	Véronique	Responsable de projet (RI)	Biologiste, docteur en sciences
DONZE DUX	Sylvie	Responsable de projet (SM)	Psychologue FSP
ESHAYA-CHAUVIN	Bruce	Coordinateur ad interim de la priorité Accidents & Handicaps	Médecin et maîtrise en santé publique
ETTER	Jean-François	Responsable de projet (C)	Docteur ès sciences économiques, diplôme en santé publique, privat-docent
ESTEVE PIGUET	Françoise	Collaboratrice scientifique (C)	Logopédiste
FROIDEVAUX	Dominique	Collaborateur scientifique (SM)	Sociologue
GABRIEL	Victor	Informaticien	Informaticien
GARDIOL	Sylvia	Collaboratrice scientifique (C)	Diététicienne
GENOUD	Céline	Secrétaire (SM)	Musicienne
GENOUD	François	Responsable de projet (A&H)	Infirmier
GIRARD-STROHBACH	Martine	Responsable de projets (MT)	Infirmière en soins généraux
GOLAY	Muriel	Epidémiologiste (MT)	Biologiste, diplômée en santé publique
GRANDCHAMP GRIN	Claude	Responsable de projet (A&H)	Sociologue
GREZET BENTO	Angela	Responsable de projets (AT)	Sociologue et consultante en anthropologie
DE CARVALHO			
ITO	Kazutaka	Informaticien	Informaticien
KRUSEMANN	Maaïke	Collaboratrice scientifique (C)	Diététicienne
LAZLO	Evelyne	Responsable du projet cancer du poumon (C)	Sociologue, DIU en tabacologie
LASSONDE	Louise	Coordinatrice de l'axe transversal Qualité de vie (AT)	Docteur (Ph.D) en démographie



LEROY-CALATAYUD	Maria Rosario	Responsable de projet (A&H)	Neuropsychologue, spécialiste FSP en réhabilitation
LOEW	François	Responsable de projet (A&H)	Médecin FMH, spécialiste en gériatrie
LUTZ	Jean-Michel	Responsable de projet (C)	Médecin épidémiologiste
MAUPETIT	Christine	Responsable de projet (A&H)	Titulaire d'une maîtrise en santé publique, certificat de santé communautaire
MOTTIER	Sandrine	Chargée de projet (Comm)	Licenciée ès Lettres
PAPART	Jean-Pierre	Coordinateur de la priorité Santé mentale	Médecin en santé publique
RAYMOND	Luc	Responsable de projet (C)	Médecin
REITH	Joëlle	Responsable de projet (SM)	Médecin, spécialiste en prévention et santé publique
RITTER	Catherine	Responsable de projet (RI)	Médecin
ROTH	Carina	Chargée de projet (Comm)	Licenciée ès Lettres
SARTORI	Marlène	Collaboratrice scientifique (AT)	Psychologue diplômée
SASTRE	Daniel	Opérateur de saisie (C)	Compositeur typographe
SCHOPPER	Doris	Responsable de projet (AT)	Maîtrise en santé publique
SCHUSSELE-FILLIETTAZ	Séverine	Responsable de projets (A&H)	Infirmière, maîtrise en santé publique (M. Sc.)
SUDRE	Philippe	Coordinateur de la priorité Maladies transmissibles	Médecin épidémiologiste, santé publique et maladies transmissibles
THEVENOD	Catherine	Responsable de projet (A&H) et collaboratrice scientifique (MT)	Epidémiologiste, maîtrise en sciences de l'environnement
USEL	Massimo	Statisticien épidémiologique (C)	Sociologue
WAHL	Corinne	Collaboratrice au projet Cancer du poumon (C)	Infirmière instrumentiste

**Abréviations:**

(A&H)	Priorité Accidents & handicaps
(AT)	Axes transversaux
(C)	Priorité Cancers
(Comm)	Communication
(MT)	Priorité Maladies transmissibles
(RI)	Réseaux d'information
(SM)	Priorité Santé mentale

## ACRONYMES

AGIC	Association genevoise des infirmiers et infirmières chefs
AGIS	Association genevoise d'insertion sociale
AMG	Association des médecins genevois
ASS	Association suisse contre le sida
ASP	Action en santé publique
AT	Associations suisses pour la prévention du tabagisme
ATE	Association transport et environnement
BEP / ASI	Bureau d'éducation permanente de l'association suisse des infirmiers et infirmières
BIGER	Bilan de gériatrie
BPA	Bureau de prévention des accidents
CASS	Centre d'action sociale et de santé
CAT	Centre anti-tuberculeux
CCSI	Centre de contact Suisses-Immigrés
CEFOC	Centre de formation continue pour travailleurs sociaux et psychomotriciens
CEH	Centre d'écologie humaine
CEPSPE	Centre d'enseignement des professions de la santé et de la petite enfance
CIFERN	Centre d'information et de planning familial
CIPRET	Centre d'information pour la prévention du tabagisme
CIRC	Centre international de recherche sur le cancer
CMIR	Clinique de médecine interne et de rééducation Beau-Séjour
CMU	Centre médical universitaire
CO	Cycle d'orientation
CTI	Centre des technologies de l'information
DASS	Département de l'action sociale et de la santé
DETMC	Division d'enseignement thérapeutique des malades chroniques
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGS	Direction générale de la santé
DIER	Département de l'intérieur et des affaires régionales
DIM (HUG)	Division d'informatique médicale
DRE	Dispositif de retenue pour enfants
DUMC (HUG)	Division des urgences médico-chirurgicales
EAI	Epidémiologie des accidents infantiles
ECG	Ecole de culture générale
ELP	Service d'évaluation des lieux de placement
EMS	Etablissement médico-social
EPSE	Etablissement public socio-éducatif
FAS'e	Fondation pour l'animation socio-culturelle
FEGEMS	Fédération genevoise des établissements médico-sociaux
FEGPA	Fédération genevoise pour la prévention de l'alcoolisme
FNRS	Fonds national pour la recherche scientifique
FOCPE	Formation continue petite enfance
FRC	Fédération romande des consommateurs
FSASD	Fondation des services d'aide et de soins à domicile
FSP	Fédération suisse des psychologues
GED	Groupe d'évaluation du programme de dépistage
GGOG	Groupement des gynécologues genevois
GHI	Genève home information
GSG	Groupe Sida Genève
GSM	Groupe Santé-Migrants

HAU	Handicapés Architecture Urbanisme
HEC	Hautes écoles commerciales
HES	Hautes écoles spécialisées
HOGER (HUG)	Hôpital de gériatrie
HUG	Hôpitaux universitaires Genève
IES	Institut d'études sociales
IMSP	Institut de médecine sociale et préventive
inVS	Institut de Veille Sanitaire
IUML	Institut universitaire de médecine légale
LCR	Loi sur la circulation routière
MEPAG'S	Association des médecins des EMS de Genève
MRSA	Methicilin Resistant Staphylococcus Aureus
MST	Maladies sexuellement transmissibles
OCAI	Office cantonal de l'assurance invalidité
OCIRT	Office cantonal de l'inspection et des relations du travail
OCP	Office cantonal de la population
OCSTAT	Office cantonal de la statistique
OFAS	Office fédéral de l'assurance sociale
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OJ	Organisation de la jeunesse
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des nations unies
ORL	Ortho-rhyno-laryngique
OTC	Office des transports et de la circulation
OUM	Observatoire universitaire de la mobilité
OVC	Offices vétérinaires cantonaux
PIPAD'ES	Programme intercantonal de prévention des accidents domestiques des enfants
POLIGER (HUG)	Policlinique de gériatrie
Polimed (HUG)	Policlinique de médecine
PSA	Prostate specific antigene
PSQ	Planification sanitaire qualitative
RGT	Registre genevois des tumeurs
SCAI	Service des classes d'accueil et d'insertion
SCC	Service du chimiste cantonal
SEHP	Sexualité et handicap
SIB	Syndicat Interprofessionnel du Batiment
SIS	Système d'information sanitaire
SIT	Syndicat Interprofessionnel des travailleurs
SITG	Système d'information du territoire à Genève
SMC	Service du médecin cantonal
SMD	Service médico-pédagogique
SPE	Société suisse de la sclérose en plaques
SPE	Service de protection de l'environnement
SRED	Service de recherche en éducation du DIP
SSJ	Service santé jeunesse
SUVA	Schweizerische Unfallversicherungsanstalt
TCA	Touring club suisse
TPG	Transports publics genevois
UIME (HUG)	Unité d'information médico-économique
UMCP (HUG)	Urgences médico-chirurgicales de pédiatrie
UMSCOM (HUG)	Unité mobile des soins communautaires
UNIL	Université de Lausanne
VIH	Virus de l'immuno-déficience humaine
VISAGE	Valorisation de l'information en santé à Genève

**Coordination:**

Jacques A. Bury

**Contributions des responsables de projets, sous la supervision  
des coordonnateurs:**

Christine Bouchardy-Magnin, Bruce Eshaya-Chauvin,  
Philippe Sudre, Jean-Pierre Papart.

**Graphisme:**

Vitamine

**Conception et mise en page:**

Laurence Boymond