

## Santé globale

### *Comment améliorer l'accompagnement des personnes en milieu médical ?*

Rendu possible par les participants du projet I SAID,

Mené sous la direction de [Marie-Claire Haelewyck](#) (UMONS) & [Yannick Courbois](#) (ULille) ;

Ecrit par [Mathilde Boutiflat](#), [Valentine Malou](#), [Elise Batselé](#) (UMONS), [Camille Lombart](#) & [Marine Ballé](#) (ULille) ;

Relu par [Mathilde Boutiflat](#), [Valentine Malou](#), [Elise Batselé](#) (UMONS), [Camille Lombart](#) & [Marine Ballé](#) (ULille) ;

Vulgarisé et mis en page par [Mathilde Boutiflat](#) (UMONS)

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPEEN DE DEVELOPPEMENT REGIONAL



## Présentation de l'outil

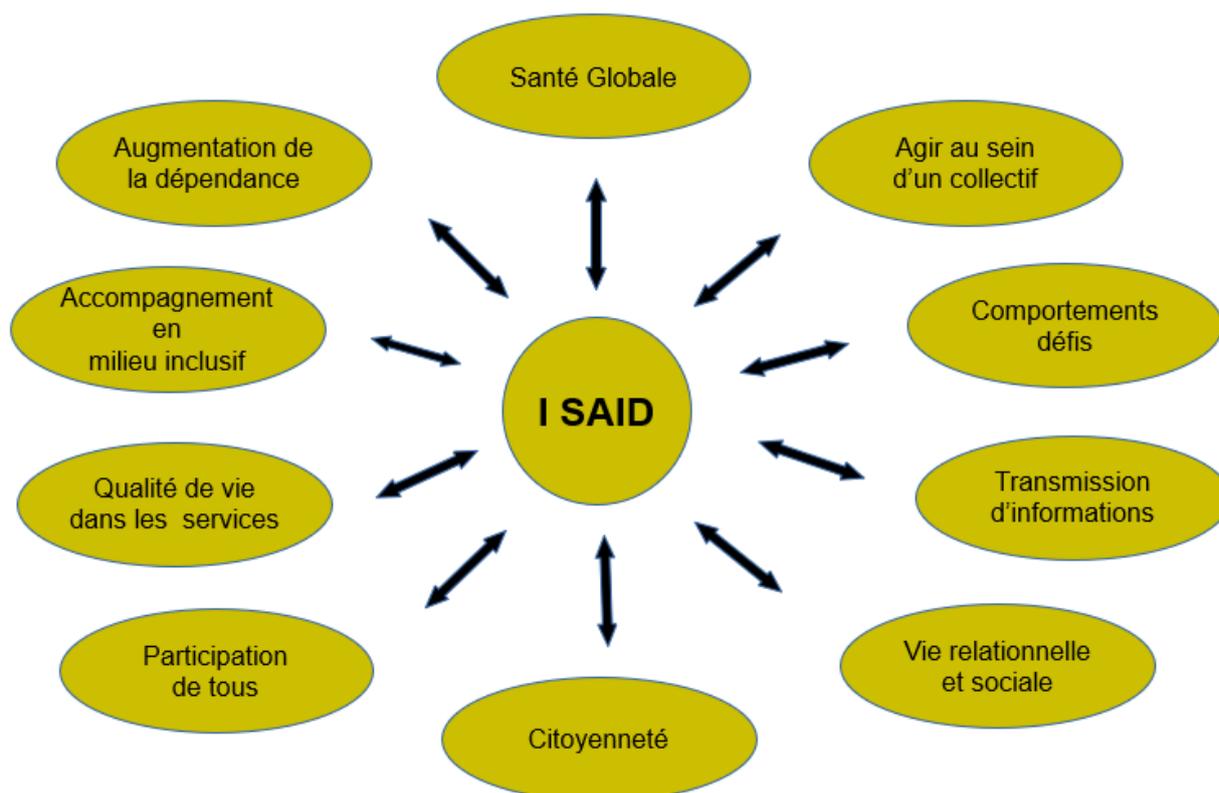
### Pourquoi ces fiches ?

Ces fiches sont nées d'un besoin de partage d'expériences autour de thématiques actuelles et/ou problématiques rencontrées par l'entourage familial et professionnel de la personne adulte présentant une déficience intellectuelle.

Ainsi, elles ont premièrement pour objectif de **capitaliser les freins et facilitateurs énoncés** par des professionnels et des familles **autour de thématiques ciblées**.

Ensuite, des **pistes d'action testées ou proposées** sont présentées afin d'aider les accompagnants dans leur pratique quotidienne auprès des personnes DI.

Au total, 10 thématiques ont été traitées par 10 groupes différents



## Comment ces fiches ont-elles été élaborées ?

Ces fiches sont nées de groupes d'échanges, appelés communautés de pratique, composés de professionnels de l'accompagnement ainsi que de membres de l'entourage, et modérés par deux animateurs franco-belges.

### → Comment se déroulent ces communautés de pratiques ?

Explications du schéma ci-dessous

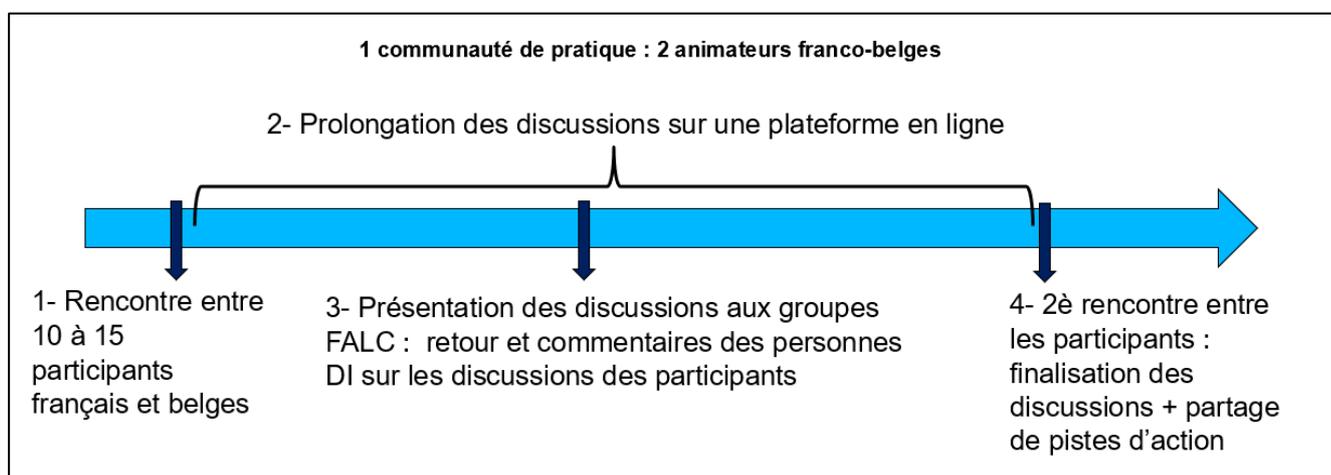
- 1) **Des professionnels et des familles** (français et belges) se rencontrent autour d'une thématique. Les personnes, modérées par un duo d'animateurs, **mènent le débat sur cette thématique**. Comment vivent-ils la problématique au quotidien ? Quels sont les freins, les manquements, les incompréhensions face à cette thématique déterminée ? Des prises de notes sur ces échanges sont réalisées par les chercheurs.
- 2) Les discussions se prolongent entre les participants via une **plateforme collaborative** en ligne. Ils développent la problématique et envisagent des **pistes d'actions**.

- 3) Pendant ce temps, les prises de notes des chercheurs sont « reformulées », rédigées en Facile A Lire et à Comprendre (FALC). **La thématique et les sujets des débats sont présentés à un groupe de personnes avec déficience intellectuelle.**

**Celles-ci donnent leur avis sur :** la thématique, les échanges et les débats des professionnels et de l'entourage. Cette organisation permet de **donner la parole aux personnes accompagnées** sur des thématiques qui les concernent.

Le retour des personnes avec DI sur le sujet abordé est fait aux professionnels et à l'entourage. Cela leur permet d'avoir le point de vue des personnes accompagnées, de se rendre compte de l'importance de les intégrer aux décisions, aux changements ...

- 4) 3 mois plus tard, les groupes de professionnels et l'entourage se rencontrent à nouveau. Ils reçoivent le retour du groupe FALC, et discutent à ce sujet. Pour finir, ils **échangent, proposent voire imaginent des pistes de solution** qui pourraient être testées (ou qui l'ont été) au sein de leur pratique au quotidien.



## Santé globale

### Comment améliorer l'accompagnement des personnes en milieu médical ?

#### QUOI ?

La relation avec le corps médical est souvent complexe, que ce soit pour les personnes accompagnées, leurs proches ou les professionnels les accompagnant au quotidien.

- **Difficultés de communication/compréhension** entre les personnes et les professionnels médicaux (spécialistes, personnels hospitaliers).
- **Difficultés d'application des législations** : secret médical partagé, droits des personnes en situation de handicap, consentement des personnes...
- **Prises en charges potentiellement inadéquates** concernant les soins médicaux conférés aux personnes en situation de handicap
- ....

#### POURQUOI ?

##### Facteurs liés à la personne

- ✓ Manque de connaissance des personnes sur leurs droits et devoirs en termes de santé globale
- ✓ Impact du handicap sur le ressenti de la douleur, la perception du schéma corporel, la sensibilité générale
- ✓ Difficulté à exprimer ses choix concernant son parcours médical (choix du praticien, etc.) mais aussi précisément son ressenti
- ✓ ...

##### Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Manque de sensibilisation, de formation du corps médical aux spécificités de la déficience intellectuelle (connaissance des pathologies, des modes de communication, gestion de l'anxiété)
- ✓ Manque de temps des professionnels médicaux (hôpital, CMP, etc.) qui engendre des consultations très courtes ne permettant pas à la personne de les investir
- ✓ ...

##### Facteurs environnementaux

- ✓ Difficulté de transmission des informations entre le corps médical, les personnes et leurs accompagnants
- ✓ Surcharge de travail des équipes médicales qui nuit à la mise en place des ajustements nécessaires
- ✓ Les aléas et les changements (rendez-vous annulés...) peuvent générer une augmentation de l'anxiété des personnes accompagnées
- ✓ ...



# Pistes d'action et de réflexion



## Facteurs liés à la personne

*Impliquer la personne dans son parcours de soins*

Améliorer la communication avec le personnel soignant



Mise en place de cahiers de liaisons avec les différents professionnels médicaux / paramédicaux intervenants en dehors de la structure pour préparer en amont les rendez-vous avec la personne (points qu'elle veut aborder, questions à poser ...)

Mettre en place des outils de communication adaptés au milieu hospitalier (affiches en FALC)

Utilisation d'un carnet de santé en FALC

Utilisation de fiches thématiques en FALC



✓ La préparation permet à la personne de mieux investir le rendez-vous.

✓ La personne décide ce qui y est indiqué et de le transmettre à un tiers.



✓ Fiche/cahier souvent rempli par le professionnel car non investi par la personne elle-même.

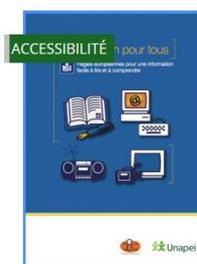


**Généraliser l'utilisation du FALC avec les personnes**

### ❖ Mode d'emploi du FALC :

#### Les principales règles du FALC :

- Toujours utiliser des mots simples et éviter les gros nombres
- Les phrases doivent être les plus courtes possible
- Toujours privilégier un ordre facile à comprendre
- La mise en page doit être dans des formats faciles à lire et courts
- Une police d'écriture la plus claire possible



### ❖ Sites utiles pour favoriser la compréhension et la communication en termes de santé :

<https://santebd.org>



<http://santetresfacile.fr/>

Site en FALC pour faciliter le suivi médical des personnes





## Facteurs liés à l'entourage et l'environnement

### Améliorer la formation du personnel soignant

Proposer des sensibilisations, informations sur la déficience intellectuelle aux professionnels de santé.

Accompagnement des équipes par des professionnels extérieurs (supervision).

Aider les professionnels à respecter le libre arbitre des personnes accompagnées (refus de soin)



- ✓ *Meilleure prise en charge*
- ✓ *Diminution de l'anxiété chez la personne accompagnée*



- ✓ *Se tenir à jour dans les formations*

### Renforcer le partenariat et la communication entre structure, familles et professionnels des soins de santé

Mise en place d'un référent santé dans la structure : il accompagne les personnes dans le suivi de leur parcours de soin et coordonne la transmission d'information entre les professionnels internes à la structure, les professionnels médicaux extérieurs et la famille

Création d'un réseau de médecins spécialistes sensibilisés au handicap

Mise en place d'une fiche d'urgence dans le cadre d'un partenariat avec un centre hospitalier → utilisation du FALC

Rôle de relai du médecin traitant avec les autres professionnels médicaux (travail sur une fiche de liaison pour présenter la personne accompagnée et indiquer les coordonnées de son médecin référent)

Mise en place d'un partenariat avec un centre hospitalier autour d'un groupe de travail sur l'évaluation de la douleur et sur l'accueil des personnes handicapées



- ✓ *Permet de travailler autour d'outils commun et connus par l'ensemble des professionnels (Echelle DOLOPLUS).*
- ✓ *Meilleure transmission des informations*



- ✓ *Fiche transmise au service des urgences mais n'est pas toujours transmises aux autres services de l'hôpital.*
- ✓ *Nécessité qu'il y ait plusieurs spécialistes afin que les personnes puissent choisir le spécialiste qu'elle souhaite consulter.*