

Partenariat innovant pour des soins de santé inclusifs : Une étude belge avec des co-chercheurs présentant une déficience intellectuelle

LUCASSEN Laurie¹, MICELI Aurélie¹, & BATSELE Elise¹

¹ Faculté de psychologie, service d'Orthopédagogie Clinique, Université de Mons, Mons, Belgique



LUCASSEN Laurie : laurie.lucassen@umons.ac.be

Contexte

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) font souvent face à des **inégalités dans les soins de santé**.

La présente étude s'insère dans un projet de recherche plus large (projet « DI-Moi Santé ! ») dont l'objectif final est de développer une formation à la prise en charge des personnes avec DI dans les soins de santé.

L'inclusion de personnes avec DI dans la recherche fait partie intégrante de ce projet. Celles-ci adoptent le rôle de co-chercheur, paradigme **innovant** en Belgique.

Etape 1 : la formation des co-chercheurs

Objectifs : former des personnes qui ont une DI à la recherche.

Procédure : la formation s'est déroulée sur deux demi-journées. Une **première rencontre** a eu lieu afin de présenter le projet de recherche, le guide d'entretien (afin que les participants puissent effectuer des adaptations d'items) pour les focus-groups ainsi que les missions qui leur seront confiées. La **seconde rencontre** a servi d'entraînement, à travers des jeux de rôle, à la co-animation de focus-groups.

Participants :

- 3 personnes avec DI issues de l'ASBL Mouvement Personne d'Abord.

Résultats :

- Adaptation du guide d'entretien**



Suppression d'items



Reformulation d'items

- Rôle des co-chercheurs**

Les 3 co-chercheurs souhaitent co-animer ensemble les focus-groups. Deux co-chercheurs posent la première question de chaque thème, les chercheurs posent les questions suivantes. Un co-chercheur joue le rôle de modérateur, il assure la distribution de la parole et la fluidité des échanges.

- Satisfaction quant à la formation**

Les 3 co-chercheurs ont été **satisfaits** de la formation.

Besoin de répétition

D : "Oui, on sera à l'aise. Comme A disait, si on répète, on sera prêt".

N : "C'est juste de bien répéter les questions".

M : "Moi c'était compliqué, on va répéter avant".

Besoin d'une personne ressource

D : "A (coordinatrice) pourrait nous aider. Quand les personnes sont là, ça nous aide, on est rassuré".

Conclusion

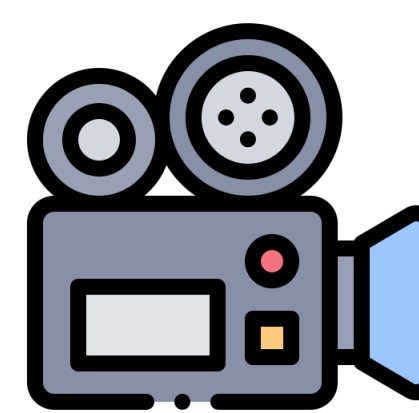
Les données issues des focus-groups seront **analysées avec les co-chercheurs**. Les résultats présenteront donc d'une part, **l'analyse du vécu et des besoins des personnes avec DI dans les soins de santé** et, d'autre part, les **processus** à l'œuvre dans un tel dispositif de **recherche inclusive**.

Ces éléments permettront de développer une **formation à la DI pour les médecins** qui intégrera les besoins et attentes de ce public dans le but de favoriser des soins de santé plus adéquats et inclusifs. Ce projet est aussi et surtout une **expérience d'innovation sociale**

Etape 2 : la réalisation des focus-groups

Objectifs : recueillir le **vécu** et les **besoins** des **personnes avec DI** dans les soins de santé **par et avec des co-chercheurs**.

Procédure : basée sur un design qualitatif et une méthodologie inclusive, l'étude implique la réalisation de **5 focus-groups** afin d'interroger les personnes avec DI sur leur vécu et leurs besoins lors des consultations médicales.



Chaque focus-group est **filmé** afin de procéder à une observation a posteriori des comportements des co-chercheurs selon une grille d'observation réalisée de manière inductive pour documenter précisément le processus de recherche inclusive.

Participants :

- 34 personnes avec DI (44.03 +/- 15.32 ans) accompagnées éventuellement d'un proche ou d'un éducateur).



n = 15 hommes



n = 18 femmes



n = 1 non genre

Thèmes abordés dans le cadre des focus-groups



« Il faudrait qu'ils soient [les médecins] plus à l'écoute, qu'ils soient plus informés sur le handicap, sur la pathologie ... Qu'ils prennent le temps d'écouter, de nous entourer, qu'ils nous expliquent mieux les choses en termes des choses qu'on ne comprend pas et de nous informer plus comme ça, ça nous aidera à nous préparer »

« C'est pas parce qu'on a une situation de handicap qu'on n'est pas être humain »

« J'ai besoin peut-être en fait d'un schéma qu'on m'explique, si on ne m'explique pas bah moi je ... je n'écoute pas ou je claque la porte »

Après le médecin il m'a dit des mots, j'ai rien compris [...]. J'ai eu la chance que X est venu, sinon j'ai dit oui oui oui à tout mais j'ai rien compris. Il a été méchant avec moi. Puis il me dit « on va se revoir » et dans ma tête je me suis dit « oui oui on ne va plus se voir ! ». Il a été méchant !

