Identification des besoins de santé des personnes présentant une déficience intellectuelle : une recherche active participative

LUCASSEN Laurie[1] & BATSELE Elise[1]

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

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

Introduction

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.

Méthodologie

Etape 1 : la formation des co-chercheurs

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

Procédure : **3 demi-journées**

- Présentation du projet de recherche
- S'assurer que les objectifs rencontrent bien les difficultés
- Trouver le nom du projet

Juillet 2023

- Adaptation du guide d'entretien
- Présentation des missions confiées

Septembre 2023

- Entrainement à l'animation de focus-groups
- Jeux de rôles

Novembre 2023

Participants (n = 3) :

Didier, Monique et Natacha, des auto-représentants du Mouvement Personne d'Abord.

Résultats :

Adaptation du guide d'entretien

- Suppression d'items
- Reformulation d'items

Rôles des co-chercheurs

- Les 3 co-chercheurs animent ensemble les focus-groups
- 2 co-chercheurs posent la première question de chaque thème, les chercheurs posent les questions suivantes
- 1 co-chercheur joue le rôle de modérateur (il assure la distribution de la parole et la fluidité des échanges)

Satisfaction de la formation

- Les 3 co-chercheurs sont satisfaits

Besoins de soutien

- Répétition
- Personne ressource

Etape 2 : la réalisation des focus-groups

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

Procédure :

5 focus-groups : entretiens de groupe portant sur 4 thématiques

Les besoins de soutien	Le vécu des personnes avec DI	Les connaissances et compétences des médecins	L'interaction entre la personne et le milieu, les professionnels de la santé

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.

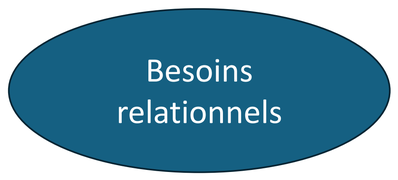
Participants :

n = 15 hommes

n = 18 femmes

n = 1 non genré

Résultats des analyses préliminaires : analyse thématique (NVivo)



- Ecoute
- Temps
- Respect (non-discrimination)

Techniques

- Carnet santé
- Support visuel

Humains

- Personne de liaison (service WELCOME, bénévoles)
- Accompagnant

Exemples de verbatims

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

« Moi comme je l'ai exprimé tout à l'heure il faudrait qui soit plus à l'écoute qu'il soit plus informé sur le handicap sur la pathologie euh .. Qui prenne le temps d'écouter de nous entourer »

« J'ai peur de le dire au médecin dire ce que je pense »

« Je me le dis, écoute finalement tu peux me noter ce que tu viens de me dire car moi ça va me rassurer et ça va aider l'infirmière qui m'aide au foyer où j'habite à bien comprendre ce que j'ai cru comprendre ».

« Le médecin il m'a dit des mots, j'ai rien compris »

« Essaye d'être un peu plus à l'écoute de la personne essaye de bien expliquer les choses bien argumenter les choses de vous respecter et de nous traiter comme des adultes et des êtres humains tout... »

« Il a plus parlé avec ma maman. Et il ne m'écoutait pas »

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 intègrera 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.**