

Faculté de santé publique

Regards croisés sur la prise en charge des adultes en situation de déficience intellectuelle dans les services des hôpitaux généraux

Mémoire réalisé par
Mégane Vasseur

Promoteur(s)
Pierre-Olivier Robert
Delphine Bourmorck

Année académique 2019-2020
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Regards croisés sur la prise en charge des adultes en situation de déficience intellectuelle dans les services des hôpitaux généraux

Mémoire réalisé par
Mégane Vasseur

Promoteur(s)
Pierre-Olivier Robert
Delphine Bourmorck

Année académique 2019-2020
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Quelques mots en préambule de ce mémoire, qui met un point d'orgue à des années riches et intenses.

Ce mémoire n'aurait pas été possible sans l'intervention, consciente, d'un grand nombre de personnes.

Mes remerciements vont en priorité à mon promoteur Pierre-Olivier Robert et ma co-promotrice Delphine Bourmorck qui m'ont soutenue et m'ont fait confiance dans les différentes étapes de ce travail. Leur engagement et leur disponibilité ainsi que la pertinence de leurs remarques, leurs apports méthodologiques et leur sens pédagogique m'ont permis d'enrichir ce mémoire.

Je tiens aussi à remercier toutes les personnes qui ont accepté de me faire partager leur expérience.

Je tiens également à exprimer mes remerciements à tous les professeurs qui m'ont enseigné et qui ont permis l'accomplissement de ces années de master dans les meilleures conditions.

Je n'oublie bien évidemment pas mes ami.e.s, qui m'ont soutenue dans cette folle aventure, et m'ont permis d'aller au bout de ce challenge. Je les remercie chaleureusement pour tous ces agréables moments passés ensemble.

J'adresse enfin une pensée spéciale à mon lieu de travail pour m'avoir permis d'entreprendre ce master en sciences de la santé publique. Sans leurs capacités d'adaptation, je n'en serais pas là.

Pour finir, je remercie tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de ce travail.

Merci à tous et à toutes.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

*La vie, ce n'est pas d'attendre que les orages passent,
c'est d'apprendre comment danser sous la pluie.*
Sénèque.

Liste des abréviations

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AFrAHM	Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux
APA	American Psychiatric Association
ASBL	Association Sans But Lucratif
AViQ	Agence wallonne pour une Vie de Qualité
DI	déficiences intellectuelles
DPI	Dossier Patient Informatisé
personnes (non-)DI	personnes (non) déficientes intellectuelles (entendons par là : personnes qui (ne) est/sont (pas) en situation de déficience intellectuelle)
ONU	Organisation des Nations Unies
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
PS	professionnels de santé
QI	Quotient Intellectuel
RDV	rendez-vous
SPF	Service Public Fédéral

Liste des tableaux

Tableau 1 : Recommandations pour dépasser les barrières aux soins de santé secondaires

Tableau 2 : Echantillonnage : autres critères d'inclusion

Tableau 3 : Echantillonnage : autres critères d'exclusion

Liste des figures

Figure 1 : Schématisation simplifiée des résultats

Table des matières

I- Introduction	1
II- Revue de littérature	3
1- La déficience intellectuelle : généralités	3
1.1- Définitions	3
1.2- Prévalence.....	5
2- Cadre législatif : une prise en charge de qualité, un droit pour tous	5
3- Le défi de l'inclusion.....	7
4- Discrimination et inégalités de santé : constats.....	9
5- Facteurs influençant les soins hospitaliers généraux : déterminants des inégalités de santé et causes de la discrimination	11
6- Bonnes pratiques, recommandations et perspectives	16
7- Identification des gaps dans la littérature et plus-value à apporter	20
III- Méthodes	22
1- Question de recherche	22
2- Type de méthodologie	22
3- Préoccupations éthiques	23
4- Collecte des données	23
5- Echantillon	24
5.1- Echantillon obtenu	27
6- Analyse des données	27
7- Stratégie de validation	28
IV- Résultats	29
V- Discussion.....	55
1- Confrontation des principaux résultats à la littérature	55
2- Proposition de pistes d'actions et perspectives	59
3- Limites de l'étude.....	64
VI- Conclusions	66
VII- Bibliographie	68
VIII- Annexes.....	74
Annexe 1 : Etude de quelques solutions mises en pratique	74
Annexe 2 : Avis définitif du comité d'éthique	77

Annexe 3 : Guide d'entretien exploratoire	78
Annexe 4 : Organigramme (ou « flowchart ») de la phase exploratoire	80
Annexe 5 : Guides d'entretiens	81
Annexe 6 : Questionnaire socio-démographique associé aux guides	89
Annexe 7 : Présentation de l'échantillon	90
Annexe 8 : Schématisation détaillée des résultats	93
Annexe 9 : Présentation de deux services pour personnes à besoins particuliers/spécifiques	94

I- Introduction

Quel accès aux soins hospitaliers pour les personnes en situation de déficience intellectuelle (DI) ? Voici la question de départ que je me suis posée.

A l'époque, ergothérapeute en formation, je me suis retrouvée en stage face à des personnes vulnérables devant lesquelles je ne savais pas quel comportement adopter. En effet, lorsqu'on se retrouve face à une personne ayant des difficultés pour communiquer par exemple, il n'est pas évident de savoir comment agir au premier abord ; surtout lorsqu'aucun cours sur le sujet n'est dispensé dans notre formation. Je me suis donc d'abord investie, dans le cadre de mon travail de fin d'études, dans une réflexion portant sur l'utilisation d'aides à la communication chez les personnes aphasiques. Puis, mon diplôme en poche, j'ai été amenée à m'orienter dans le domaine peu connu du handicap mental suite à différentes rencontres. C'est ainsi que je suis maintenant ergothérapeute dans un centre de jour pour personnes DI.

Après plus de 5 années d'activité professionnelle au contact de ce public, j'ai acquis des compétences qui m'ont amenée à diverses réflexions. Je me suis notamment posé des questions lorsque j'ai eu l'occasion d'accompagner ou de rendre visite à des personnes DI à l'hôpital. J'y ai observé différentes interactions entre le personnel hospitalier et les personnes DI. Lors d'une d'entre elles, il m'a semblé que le médecin avait un ton autoritaire et prenait peu en considération la personne que j'accompagnais. De plus, il m'a paru que cela avait un impact sur elle. Ceci m'a donc conduit à me questionner sur la qualité de la prise en charge des personnes DI en milieu hospitalier ainsi que sur la manière dont elles la vivent.

Face à mes questionnements, j'ai donc décidé d'interroger la littérature scientifique sur le sujet. C'est ainsi que je me suis aperçue que l'expérience dont j'ai été témoin n'était pas un cas isolé. Il est un fait que les personnes DI font face à des inégalités dans les soins de santé ; tout comme d'autres publics vulnérables. En effet, il existe actuellement des barrières d'accès aux soins de santé. Or, les personnes DI ont des besoins en soins de santé plus importants que la population générale. Elles sont de grandes utilisatrices des services hospitaliers en raison des troubles associés au handicap mental notamment. Toutefois, j'ai aussi pu prendre connaissance d'expériences positives, bien que des améliorations restent encore indispensables à apporter. En outre, face au défi de l'inclusion, les services de santé traditionnels (ex : hôpitaux généraux) doivent pouvoir offrir un accès de qualité. Il est donc important d'accorder une attention particulière à la manière dont les personnes DI sont prises en charge dans ces lieux. Nous sommes alors en droit de nous poser différentes questions : Quels obstacles les personnes DI

rencontrent-elles dans leurs soins de santé à l'hôpital ? Comment les vivent-elles ? Quelles améliorations est-il possible d'envisager pour répondre à leurs besoins ? Et, face au défi de l'autonomie, comment peut-on inclure leur voix dans les réponses à ces questions ?

II- Revue de littérature

Afin d'approfondir nos réflexions introductives, nous allons étudier ce que nous apporte la littérature à ce sujet. Dans un premier temps, nous allons définir la déficience intellectuelle, puis étudier le cadre législatif concernant les personnes DI. Par après, nous nous concentrerons sur les inégalités de santé et la discrimination envers ces personnes ; pour ensuite détailler les facteurs influençant leurs soins hospitaliers. Enfin, nous terminerons par relever les bonnes pratiques et recommandations faites par différents auteurs. Et, pour finir, nous verrons quelles sont les plus-values à apporter à cette revue de littérature.

1- La déficience intellectuelle : généralités

1.1- Définitions

De multiples termes sont utilisés pour parler de déficience intellectuelle. Ces termes ont évolué au cours du temps et certains (ex : « idiotie », « débilité ») ne sont maintenant plus acceptables. Les organisations reconnues dans le handicap intellectuel (OMS, AAIDD, APA) utilisent alors les termes de « retard mental », « déficience intellectuelle » et « trouble du développement intellectuel ».

A l'heure actuelle, il existe plusieurs définitions mais retenons ceci :

La déficience intellectuelle ou retard mental correspond à un fonctionnement intellectuel général inférieur à la moyenne, soit l'équivalent d'un QI inférieur à 70. (American Psychiatric Association [APA], 2005) Celui-ci se caractérise par des limitations au niveau des facultés déterminant le niveau global d'intelligence. (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2008) Ainsi, les personnes atteintes de déficience intellectuelle présentent des déficits dans les fonctions cognitives (raisonnement, apprentissage, résolution de problème, langage, etc.) et des limitations du comportement adaptatif (habilités et pratiques sociales quotidiennes) en général. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], n.d.) Ces altérations apparaissent avant l'âge de 18 ans, pendant la période de développement, et peuvent parfois être accompagnées d'un autre trouble mental ou physique. (AAIDD, n.d. ; OMS, 2008) Elles vont alors avoir un impact dans au moins deux des secteurs suivants : « communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources

de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité » (APA, 2005).

En Belgique, on parle davantage de « handicap mental/intellectuel ». Pour l'asbl Inclusion (n.d.), le handicap intellectuel est le « désavantage lié à une déficience intellectuelle dans un environnement [inadapté] ». L'Agence wallonne pour une Vie de Qualité (as cited in Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux [AFrAHM], 2013) insiste également sur la notion d'environnement en précisant que la déficience intellectuelle se manifeste par une « réduction des capacités d'adaptation aux exigences quotidiennes de l'environnement social ».

1.1.1- Sévérité et comorbidités

La déficience intellectuelle comporte différents niveaux de sévérité : léger, modéré, sévère et profond (Frassati, Dauve & Kosel, 2017).

Les troubles associés sont d'autant plus importants que le niveau de sévérité du handicap mental augmente. Parmi les troubles associés, on retrouve par exemple : l'épilepsie, des déficiences sensorielles, des troubles respiratoires, l'obésité, le diabète, des problèmes de santé bucco-dentaire, des troubles du système digestif, l'ostéoporose et des problèmes de santé mentale (Hatton & Emerson, 2015). Les personnes DI ont un risque de maladie coronarienne plus élevé que la population générale et sont trois fois plus susceptibles de mourir d'une maladie respiratoire (Backer, Chapman & Mitchell, 2009).

1.1.2- Causes et conséquences

Les causes de la déficience intellectuelle sont diverses. Les principales sont : des causes idiopathiques, des anomalies génétiques et des causes environnementales (Frassati et al., 2017).

Les conséquences générales d'une DI sont des difficultés cognitives et un fonctionnement adaptatif limité. Au quotidien, les conséquences varient d'une personne à une autre selon son type de déficience, ses prédispositions, son environnement etc. La personne avec une DI peut avoir plus ou moins de difficultés à se concentrer, à s'exprimer, à comprendre... Sa capacité à comprendre des informations nouvelles ou complexes est réduite,

de même que sa capacité à acquérir de nouvelles compétences et à se débrouiller seul (Philipps, 2012). Elle peut présenter une lenteur de réaction et une sensibilité émotionnelle particulière. Elle réagit en fonction de ce qu'elle ressent et ce qu'elle capte de son environnement. Si elle ne comprend pas ce qu'il se passe en réalité, ceci peut entraîner des comportements jugés comme excessifs voire dérangeants par les personnes présentes. (AFrAHM, 2013)

Par ses difficultés, la personne DI devra sûrement être soutenue dans un nouvel environnement, tel que l'hôpital. De plus, il est fort probable qu'elle ne comprenne pas les informations relatives à ses besoins de santé si la communication n'est pas adaptée (Philipps, 2012).

1.2- Prévalence

En Europe, les adultes atteints de déficience intellectuelle représentent 1% de la population. Dans la population DI, la DI légère représente 85%, la DI modérée 10,4% et les DI grave et profonde 2%. (Frassati et al., 2017)

En Belgique, il n'existe pas de base de données permettant d'obtenir des chiffres sur cette population. De plus, celle-ci serait difficile à obtenir puisqu'il n'existe pas de recensement et que les critères permettant d'établir le degré de handicap diffèrent en fonction des régions (wallonne, flamande, Bruxelles-Capitale). (Agence wallonne pour une Vie de Qualité [AViQ], n.d.. Infos et conseils.)

Cependant, le service public fédéral (SPF) sécurité sociale (2017) mentionne dans son rapport annuel de 2017 que 601 790 adultes sont reconnus handicapés en Belgique. Ceci ne nous donne pas la part des personnes avec un handicap mental mais nous permet d'avoir un ordre d'idée.

2- Cadre législatif : une prise en charge de qualité, un droit pour tous

Au niveau mondial, la convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU a été adoptée fin 2006. L'inclusion des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale est le principe de départ de cette convention. Elle rappelle que toutes les personnes en situation de handicap (y compris les personnes avec une DI) ont le droit de bénéficier de tous les droits et libertés fondamentaux, au même titre que les personnes tout-venant. (SPF Affaires étrangères, Commerce extérieur et Coopération au développement, 2009) Des mesures sont notamment décrites dans les domaines :

- du droit à l'égalité et à la non-discrimination (article 5) :

« Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap [...] quel qu'en soit le fondement. »

« Les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés. »

- du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société (article 19) :

« Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société »

- du droit à la santé (article 25) :

« Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé [...] »

D'après cet article, les personnes DI ont donc le droit à des soins de la même qualité et de la même gamme que les autres personnes. De plus, il mentionne que leurs soins devraient être donnés au plus près de la communauté et que le refus de soins des personnes DI par les services de santé devrait être évité. (AViQ, n.d.. Convention relative aux droits des personnes handicapées.)

En Europe, un plan d'action pour les personnes handicapées, s'étendant de 2006 à 2015, a été mis en place. Une version plus récente intitulée « Droits de l'Homme : une réalité pour tous » a été adoptée pour des stratégies sur le handicap dans les années 2017 à 2023. Ce sont des documents ayant pour but d'arriver à une participation effective des personnes handicapées à la société, de manière pratique, dans tous les domaines d'action des Etats membres du Conseil de l'Europe.

En France, la charte Jacobs, ayant pour but de « fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », a été signée le 16 décembre 2014. Elle souligne l'importance « d'apporter des réponses aux acteurs du soin et de l'accompagnement, très démunis face au manque de sensibilisation, de formation et de moyens dédiés aux personnes en situation de handicap ». (Handidactique, n.d.) Cette charte regroupe donc des objectifs politiques et incite les acteurs de

terrain à prendre des initiatives concrètes et efficaces pour faciliter le parcours de santé des personnes en situation de handicap, afin qu'elles utilisent les services de santé ouverts à tous. Les objectifs de cette charte reposent notamment sur des mesures de discrimination positive, c'est-à-dire sur un traitement différencié et préférentiel temporaire afin de compenser les inégalités (Villenave, 2006). En effet, les articles 9 et 10 de cette charte, visant l'hospitalisation des personnes handicapées et leur recours aux urgences, préconisent par exemple de mettre en place des protocoles spécifiques aux personnes handicapées, de mobiliser des moyens tels que « l'aménagement des chambres, [...], la limitation des déplacements et des temps d'attente » et de favoriser l'accès direct aux services sans passer par les urgences (Handidactique, n.d.). Les signataires s'engagent ainsi à faire en sorte que des actions soient réalisées et à faire connaître, à l'ensemble des acteurs de la santé, celles qui sont réussies. Ils se réunissent une fois par an et communiquent les actions et évaluations aux organismes et autorités publiques compétentes.

En Belgique, on a signé la convention relative aux droits des personnes handicapées le 30 mars 2007 et l'ONU a acté sa ratification le 2 juillet 2009. La mise en œuvre, la protection et le suivi de la convention sont assurés par l'Unia, mécanisme indépendant au centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme. Il s'assure que des mesures relatives à la convention soient prises dans le pays. (Unia, n.d.)

Les entités belges s'inscrivent dans un système fédéral avec un Etat, des communautés et des régions. Les politiques concernant les personnes handicapées s'inscrivent donc elles aussi dans ce système. L'intégration des personnes handicapées relève de la compétence de la région Wallonne depuis 1994. Elle l'exerce via l'AViQ. Le libre accès des personnes handicapées aux différents services, centres et institutions du pays est permis grâce à des accords de coopération entre la région wallonne et le reste du pays. (AViQ, n.d.. Le monde du handicap en Belgique.)

3- Le défi de l'inclusion

La politique occidentale actuelle met l'accent sur l'importance de l'égalité d'accès des personnes DI aux services de santé traditionnels. Elle promeut l'utilisation des soins dans les hôpitaux généraux par les personnes DI, et non la création d'hôpitaux spécialisés dans la déficience intellectuelle.

Le professionnel de santé est alors une personne clef. D'après l'article 25d de la convention de l'ONU, il devrait dispenser aux personnes handicapées des soins de santé de même qualité « y compris sur base du consentement libre et éclairé, en prenant conscience des droits de l'Homme, de la dignité, de l'autonomie et des besoins des personnes handicapées par la formation et la promulgation de normes éthiques pour les secteurs public et privé des soins de santé ». (Pelleboer-Gunnink, Van Oorsouw, Van Weeghel & Embregts, 2017)

Afin que la personne DI gagne en autonomie, qu'elle soit mieux incluse dans la communauté et y participe, qu'elle puisse prendre des décisions et avoir un sentiment de contrôle sur sa propre vie, il est important de la soutenir. Ainsi, il est par exemple nécessaire que les professionnels de la santé travaillent, en partenariat, avec le réseau du handicap. Mais ceci s'inscrit également dans un projet sociétal plus large. (Frassati et al., 2017)

Le concept d'inclusion est ainsi visé par les législations pour définir la place occupée par la personne handicapée (DI) dans la société. Stiker H.J. (as cited in Haelewyck & De Schepper, 2012) définit l'inclusion sociale comme « un processus dialectique où d'un côté, la personne handicapée cherche à s'adapter le plus possible aux normes sociales et de l'autre, les normes sociales s'adaptent pour accepter les différences : développement de stratégies par lesquelles chaque population, avec ses spécificités, devrait trouver sa place ». Dans l'inclusion, on cherche davantage à ce que l'environnement/la société s'adapte aux personnes, y compris aux personnes handicapées, et on affirme le droit de ces personnes à la participation sociale. Ici, la personne handicapée, avec ses particularités, est un citoyen à part entière dans une société reconnaissant la diversité (notamment des besoins de chacun). (Pierard, 2017)

Stiker H.J. (as cited in Mercier & Grawez, 2006) distingue cette notion d'inclusion de la notion d'insertion qui « consiste à mettre en place un environnement adapté qui correspond aux caractéristiques de la personne handicapée : c'est l'environnement qui est transformé, pour que la personne handicapée trouve sa place, dans un milieu adapté à ses incapacités, mais qui sort du cadre accessible à tous ». Dans l'insertion, on met en place des structures spécialisées (ex : entreprise de travail adapté, école spécialisée). La personne handicapée garde donc ses particularités mais il y a une forme de marginalisation.

Stiker H.J. (as cited in Mercier & Grawez, 2006) distingue également ces notions de la notion d'intégration qui « consiste à favoriser l'adaptation de la personne handicapée, dans un milieu ordinaire : elle doit correspondre aux normes et aux valeurs sociales dominantes et développer des stratégies pour être reconnue comme les autres ». Dans l'intégration, contrairement à l'insertion, il y a moins de marginalisation puisqu'on autorise la personne

handicapée à appartenir au milieu ordinaire. Mais, la responsabilité de l'adaptation est mise sur la personne handicapée, qui doit donc se normaliser. Celle-ci n'est ainsi pas acceptée avec ses particularités, ce qui est, au contraire, le cas dans l'inclusion. (Pierard, 2017)

Nous passons ainsi de l'insertion à l'intégration et de l'intégration vers l'inclusion. Mais, l'inclusion sociale reste un défi à atteindre dans notre société actuelle.

4- Discrimination et inégalités de santé : constats

Différentes études (Hatton & Emerson, 2015 ; Iacono, Bigby, Unsworth, Douglas & Fitzpatrick, 2014) réalisées en Australie, en Amérique du Nord et en Europe montrent que les personnes avec une déficience intellectuelle ont des mauvais résultats de santé par rapport aux personnes ne présentant pas de DI. Il existe donc des disparités de santé chez les personnes avec une DI : elles ont un nombre important de problèmes de santé (cf. troubles associés), plus de besoins en soins de santé (non rencontrés), une plus mauvaise cote de santé générale et sont susceptibles de mourir plus tôt.

Balogh, Ouellette-Kuntz, Bourne, Lunsy et Colantonio (2008), affirment que les personnes DI sont « 1,89 fois plus susceptibles de signaler des besoins non satisfaits en soins de santé que les personnes sans limitation fonctionnelle » (traduction libre de l'anglais). La bonne santé étant un des facteurs de la qualité de vie, elles ont également une moins bonne qualité de vie (Frassati et al., 2017). Ceci peut notamment s'expliquer par un sous-diagnostic de leurs problèmes de santé.

En effet, malgré cette prévalence élevée de problèmes de santé, plusieurs études (as cited in Institut national de la santé et de la recherche médicale [INSERM], 2016) ont montré que ceux-ci n'étaient pas toujours diagnostiqués ou trop tardivement. D'après elles, le sous-diagnostic peut être expliqué par différents facteurs du côté des professionnels de santé : un manque d'attention envers les besoins de soins, une incompréhension des campagnes d'éducation à la santé, un manque de soutien pour encourager des choix médicalement sains et des services de soins peu accessibles. De plus, les professionnels ont tendance à associer les symptômes comme faisant partie de la déficience intellectuelle. Iacono et al. (2014) relèvent également un manque de prévention tel que le dépistage et une absence de prise en charge (et d'identification) de la douleur. Ceci peut, dans certaines situations, conduire à une issue fatale.

Heslop et al. (2014) ont d'ailleurs fait une étude sur la mortalité évitable et prématurée des personnes DI. En Angleterre et aux Pays de Galles, 22% des personnes ayant une DI sont mortes avant l'âge de 50 ans ; c'est le cas de 9% des personnes dans la population générale. Ils

montrent que, malgré sa tendance à augmenter ces dernières années, l'espérance de vie des personnes DI est inférieure à celle de la population générale. L'âge médian du décès des personnes DI (64 ans) est inférieur, de 13 ans pour les hommes et 20 ans pour les femmes, à celui de la population générale. Les personnes ayant un niveau de DI plus élevé ont un âge médian de décès plus faible. De plus, ils observent qu'en offrant des soins de qualité, 13% des morts sont évitables dans la population générale contre 37% chez les personnes DI. Cette différence pour les personnes DI s'explique par différents facteurs venant des professionnels de santé : un problème de planification des soins de santé, une adhésion limitée à la loi sur la capacité mentale (faible respect de la capacité d'une personne DI à participer au processus de décision), des séjours dans des logements inappropriés, un manque d'adaptation des soins aux besoins et des aidants qui ne se sentent pas écoutés. Les morts évitables chez les personnes DI, comparativement aux personnes non-DI, concernent davantage des plus jeunes, avec un handicap plus sévère, qui avaient des troubles congénitaux/chromosomiques ou étaient moins susceptibles d'avoir de l'aide de leurs proches. Donc, les problèmes de santé non traités et les lacunes dans la fourniture des soins de santé contribuent aux disparités en matière de santé entre les personnes avec et sans DI (Heslop et al., 2014).

Les personnes DI font donc face à plus d'expériences d'inégalités dans les soins de santé [différences d'état de santé évitables et injustes] (Ali et al., 2013). L'accès à des soins de qualité pour les personnes DI est limité : les procédures classiques ne mènent pas aux résultats escomptés. Il y a ainsi un paradoxe : les personnes DI ont des problèmes de santé plus importants que la population en général mais ont moins facilement accès aux soins. Ceci pourrait décourager les professionnels de santé à offrir des soins à cette population vulnérable (Frassati et al., 2017).

De plus, la difficulté d'accès aux services de soins primaires entraîne une augmentation du nombre d'hospitalisations (INSERM, 2016). Au Royaume-Uni, 26% des personnes DI sont admises dans des hôpitaux généraux pour des soins aigus chaque année contre 14% des personnes dans la population générale (Backer et al., 2009 ; Philipps, 2012). Or, les personnes DI ont en moyenne des séjours hospitaliers plus longs que les personnes sans DI. Ceci entraîne notamment des coûts en soins de santé plus importants. Mais, le fait que les personnes DI soient de grandes utilisatrices de services hospitaliers est d'autant plus problématique qu'elles y sont victimes de discrimination (Iacono et al., 2014). La littérature montre que les services de santé généraux ont des difficultés à fournir un traitement équitable aux personnes DI par rapport à la population générale (Backer et al., 2009).

5- Facteurs influençant les soins hospitaliers généraux : déterminants des inégalités de santé et causes de la discrimination

Nous avons vu précédemment que les personnes avec une DI ont des mauvais résultats de santé. D'après Kilgour, Starr et Whalley (as cited in INSERM, 2016), ceci s'explique notamment par la présence de nombreuses comorbidités, auxquelles s'ajoute un faible niveau socio-économique (incluant les revenus et le niveau d'éducation des parents). Mais ceci n'est pas la seule cause de ces résultats. Elles ont également peu accès à des soins de santé de qualité et sont victimes de discrimination. (INSERM, 2016)

Helslop et al. (2014) ont d'ailleurs regroupé les facteurs contribuant aux morts évitables et prématurées des personnes DI en 4 domaines : intrinsèques à l'individu, au sein de la famille et de l'environnement, liés aux prestations de soins, liés aux prestations de services. Nous allons ici nous intéresser aux facteurs liés aux prestations de soins et de services pour expliquer ces inégalités de santé.

Dans un premier temps, nous allons voir quels sont les barrières et obstacles d'accès à des soins (hospitaliers) de qualité. Puis, nous allons nous intéresser plus précisément aux causes de la discrimination.

D'après une étude réalisée au Royaume-Uni par Ali et al. (2013), les **barrières d'accès aux soins de santé** pour les personnes DI sont regroupées en 4 thèmes : les problèmes de communication, les problèmes d'accès à l'aide, les problèmes liés aux relations entre les professionnels de santé et les aidants, et, la complexité du système de santé ainsi que le manque de soutien des aidants.

En effet, ils constatent que **la communication n'est pas adéquate** puisque les patients DI sont souvent ignorés : les professionnels de santé ont tendance à s'adresser à l'aidant plutôt qu'à la personne elle-même. L'aidant est perçu comme une aide à la communication mais le personnel de santé n'adapte pas sa communication aux besoins de la personne DI (il parle trop vite, pose trop de questions, donne trop d'informations, accorde peu de temps à la personne pour répondre, n'adapte pas le format de l'information etc.). Les personnes DI sont alors incomprises ou ne comprennent pas la situation. Elles ne savent également pas à quoi s'attendre. Ainsi, elles ne sont pas assez informées sur le diagnostic, les procédures et les médicaments, ce qui entraîne chez elles un sentiment de peur. Notons que cette peur a un impact sur la volonté d'être soigné. (Ali et al., 2013)

D'après Iacono et al. (2014), ce sentiment de peur est accentué par la **non-familiarité de l'environnement** dans lequel elles se trouvent : l'hôpital. Aussi, tout ce qui est lié à l'hôpital (professionnels de santé, soins) leur fait peur. L'hôpital engendre du stress et de l'anxiété. Les personnes DI ressentent ces émotions face au fait d'aller à l'hôpital, de devoir attendre longtemps avant un rendez-vous, de se sentir ignoré par le personnel hospitalier, à un manque d'activités qui ne les infantilisent pas, à leur manque de choix, à une communication inadéquate et à la peur que leurs besoins de santé ne soient pas rencontrés. De plus, l'environnement hospitalier n'est pas adapté : manque d'installations adaptées, accès aux alentours de l'hôpital inadapté et signalisation déroutante. Un mauvais agencement de l'environnement physique de l'hôpital entrave ainsi l'accessibilité et contribue à une mauvaise expérience. (Backer et al., 2009 ; Philipps, 2012)

En outre, **réussir à obtenir de l'aide est perçu par les aidants comme une bataille constante** : l'aide n'est souvent obtenue que lors des moments de crise, les médecins généralistes ne prennent parfois pas en charge les problèmes sociaux, l'information n'est pas disponible, le transfert/transition vers d'autres services est inadéquat, les services ne s'accordent pas quant à la responsabilité par rapport au patient...

Concernant les **problèmes dans la relation professionnel-aidant proche**, Ali et al. (2013) relèvent une négligence des connaissances des aidants par rapport à la gestion des problèmes de santé de la personne DI, un manque de partage d'informations avec eux voire une absence de consultation de ceux-ci dans la prise de décision. Les aidants proactifs sont parfois considérés comme envahissants et surprotecteurs par le personnel soignant et leur présence est parfois remise en question lors de l'accompagnement d'un adulte. A contrario, les professionnels sont excessivement dépendants des aidants et attendent beaucoup d'eux : ils comptent sur eux afin de les relayer dans l'accompagnement et les soins de la personne (ex : donner à manger, changer un pansement etc.) (Iacono T. et al., 2014).

Enfin, les aidants trouvent que leur proactivité est importante tant ils ne peuvent pas compter sur les services de santé pour remplir les besoins de la personne DI. En effet, d'après eux et les personnes DI, les consultations ont une durée trop courte et il est difficile d'utiliser le téléphone ou d'arriver au rendez-vous (en raison d'un problème de mobilité ou de coût des transports) par exemple. Ainsi, la connaissance des problèmes de santé de la personne DI par l'aidant est vécue comme un avantage. Même si, **de manière générale, les aidants se sentent peu soutenus** : la gestion des besoins de santé de la personne DI les épuise et ils ressentent alors du stress, une diminution de leur bien-être émotionnel et une augmentation de leurs propres problèmes de santé. Ils se sentent même parfois intimidés et dans l'impossibilité de

remettre en question la décision clinique. Les personnes DI ne se plaignent pas de l'inadéquation des services de santé pour diverses raisons : elles ne connaissent pas les procédures pour porter plainte, ont peur que cela ait un impact négatif sur leurs soins futurs ou pensent que cela serait inutile.

Ali et al. (2013) classent les **discriminations des services de santé** en 2 thèmes : une prise en charge insuffisante des personnes DI et des problèmes d'attitudes, de connaissances et de comportements du personnel.

Les personnes DI sont prises en charge de manière insuffisante. En effet, il y a un problème dans la continuité des soins : les personnes voient souvent des médecins différents et ne sont pas suivies de manière régulière. On leur prescrit ainsi souvent des examens non nécessaires et des mauvais médicaments. Elles font face à un manque d'investigation et les aidants doivent parfois négocier afin que les professionnels de santé continuent de chercher. De plus, « les outils de collecte utilisés dans les hôpitaux ne recueillent pas la profondeur de l'information nécessaire pour élaborer un plan de soins complet » (Backer et al., 2009) (traduction libre de l'anglais). Il y a donc un retard voire une absence de traitement. A l'hôpital, leurs besoins de base sont souvent négligés et on ne répond pas toujours à leur demande d'aide (ex : aide au repas, aide à la toilette, administration des médicaments). Cela renforce leur dépendance et réduit leur pouvoir dans leur prise en charge. La personne peut, par exemple, devenir incontinente si on lui fournit des protections plutôt que de l'aide pour aller aux toilettes. Elle pourrait aussi manger tous les jours la même chose ou manger ce qu'on a choisi à sa place si on ne l'aide pas à lire le menu ; ou ne pas manger du tout si on ne prend pas en compte le besoin que son geste soit accompagné pendant le repas par exemple (Philipps, 2012). Certains hôpitaux ne reconnaissent pas ce besoin de soutien individuel ou ne planifient pas les choses afin de rencontrer ce besoin (Backer et al., 2009). On n'oublie également de prendre en compte la différence de médication entre l'hôpital et la maison, ce qui peut avoir de lourdes conséquences. L'attente en salle d'attente est souvent beaucoup trop longue et inadaptée (Iacono et al., 2014). La moitié d'entre elles estiment être discriminées en raison de leur DI. Certaines sont, par exemple, sédattées à leur admission à l'hôpital en guise de contention (Philipps, 2012). Selon elles, les professionnels accordent peu d'attention à leurs besoins et capacités et les jugent. Cependant, quelques hôpitaux fournissent un soutien supplémentaire à l'admission d'une personne DI afin de rencontrer ses besoins.

Ali et al. (2013) relèvent, dans leur étude, des **problèmes dans les attitudes, les connaissances et les comportements du personnel de santé**. Il arrive que les personnes DI et

leurs aidants fassent l'expérience d'un professionnel de santé impoli voire hostile : il parle de façon abrupte ou condescendante, est peu accueillant voire indifférent ou utilise un langage insultant. De plus, certains professionnels jugent la qualité de vie de la personne DI. Nombreux aidants constatent avec étonnement le manque de connaissances du personnel de santé concernant les troubles associés de la personne DI. Les professionnels eux-mêmes reconnaissent leurs lacunes et leur besoin de formation (Iacono et al., 2014) mais ne savent pas à qui s'adresser pour obtenir un conseil d'expert (Backer et al., 2009). Ce manque de connaissances est confirmé par Frassati et al. (2017) qui nous informent que les médecins des pays francophones (excepté ceux du Canada) ont une « formation rudimentaire » dans le domaine de la DI. Les professionnels de santé ignorent que les personnes DI peuvent expérimenter le même éventail de problèmes de santé que la population générale et qu'elles sont plus à risque pour certaines pathologies. Ils sont incapables de gérer les comportements défis (ex : automutilation, agressivité, désinhibition). Ils manquent, de manière générale, de bases théoriques et d'expériences dans ce domaine. (Iacono et al., 2014). Ceci explique qu'ils éprouvent des difficultés à agir correctement face à une personne DI (Frassati et al., 2017).

Les personnes DI sont donc victimes de discrimination directe en raison des attitudes négatives des professionnels de santé et au non-respect de la dignité lors du traitement ; mais également de discrimination indirecte en raison des méconnaissances de leurs besoins par les professionnels et des services de santé qui ne répondent donc pas à ceux-ci.

Or, d'après Link et Phelan (as cited in Bonsack, Morandi, Favrod & Conus, 2013), la discrimination est une part de la stigmatisation. En effet, la stigmatisation comprend 4 étapes qui consistent à : étiqueter (= « distinguer des différences superficielles ») dans un premier temps, puis stéréotyper (= « attribuer des défauts »), séparer (« eux » et « nous »), et enfin discriminer et priver de pouvoir social. Les personnes DI sont donc stigmatisées par les professionnels de santé (PS).

Les attitudes stigmatisantes des professionnels de santé envers les personnes DI pouvant affecter la poursuite du défi de l'inclusion de ces personnes dans les services de santé traditionnels, nous allons davantage les détailler grâce aux travaux de Pelleboer-Gunnik et al. (2017). Selon eux, la stigmatisation réfère à « la possession d'une étiquette puissante qui traduit une dévalorisation de l'identité sociale dans un certain contexte ». De plus, dans une perspective socio-psychologique, les attitudes stigmatisantes sont liées aux processus cognitifs, ainsi qu'aux réactions affectives et aux comportements discriminatoires. Ils répertorient ainsi les obstacles

dans les attitudes des professionnels de santé traditionnels envers les personnes DI et les classent dans 3 dimensions : cognitive, affective et comportementale.

Dans la dimension cognitive, on retrouve le *manque de connaissances et de perceptions des PS envers les personnes DI*. En effet, les attitudes stigmatisantes des PS sont liées à un **manque de contact et de familiarité** avec les personnes DI. Ils ont ainsi des **perceptions stéréotypées** : pour eux, les personnes DI sont plus difficiles à prendre en charge car elles répondent moins, sont plus émotionnelles et moins coopératives. Ils les perçoivent tantôt comme différentes, au comportement bizarre, voire intimidantes, tantôt comme amusantes, tantôt comme des enfants ou « des personnes suivant des ordres ». Les PS ont une **attente trop élevée ou, au contraire, trop faible des capacités de la personne DI**. D'après eux, « les personnes DI ne sont pas responsables de leur état et ne sont pas susceptibles de bénéficier d'un traitement ou d'être guéries » (Pelleboer-Gunnik, 2017) (traduction libre de l'anglais). Certains doutent même de la capacité d'une personne DI à apporter des changements dans sa vie.

Dans la dimension affective, on retrouve les *réactions émotionnelles des professionnels de la santé envers les personnes avec une DI*. **Les PS rapportent ressentir du stress et un manque de confiance en soi** qui peuvent mener jusqu'à la frustration. Ils rapportent également ressentir **de la peur et de l'anxiété** par rapport à un éventuel sous-diagnostic, à des comportements-défis, à l'embarras s'ils ne savent pas comment agir, au fait de soigner différemment : ils ne savent pas à quoi s'attendre. (Pelleboer-Gunnik, 2017)

Dans la dimension comportementale, on retrouve les *intentions comportementales ou les comportements discriminatoires des PS envers les personnes DI*. **Les PS ne soutiennent pas suffisamment l'autonomie** et la prise de décision de la personne DI. Ils accordent plus d'attention à l'aidant dans le but d'obtenir des informations car ceci s'avère plus efficace. Une distance sociale avec la personne DI est tenue. La personne DI est dépossédée de sa prise en charge, il y a une séparation entre « eux », les DI et « nous » les normaux. De plus, en cas d'urgence, ils pensent à tort que celui-ci peut donner son consentement à la place de la personne. Certains croient également que la personne DI est une personne qui doit être protégée. C'est ainsi que l'on constate que le soutien à l'empowerment est plus faible chez les personnes DI que chez les personnes ayant des problèmes de santé mentale dans les services de psychiatrie. De plus, **les PS traitent parfois les personnes avec une DI différemment** : ils les placent par exemple dans une autre pièce pour ne pas déranger ou évitent les interventions invasives car elles sont plus difficiles à réaliser lorsque la personne a une DI. Enfin, malgré les attitudes stigmatisantes, notons tout de même que des attitudes positives ont été rapportées. **La majorité des PS sont d'accord pour dire qu'il faut fournir un accès aux services de santé**

traditionnels aux personnes DI. Les PS ont cependant parfois des attitudes négatives car ils estiment que la prise en charge de ces personnes est complexe et est une charge supplémentaire en terme de temps. Presque la moitié des médecins généralistes pensent que certaines personnes DI sont mieux soignées dans des institutions spécialisées et que toutes ne doivent pas vivre dans la communauté. Tous ne montrent pas une volonté d'adapter leur pratique aux personnes DI, 15% avouent même préférer ne pas soigner de personnes DI. (Pelleboer-Gunnik, 2017)

Ces attitudes stigmatisantes des PS envers les personnes DI sont donc une barrière à l'accès à des services de soins de santé de qualité et un frein à l'inclusion. En effet, même si la majorité des PS sont en accord sur le droit à l'inclusion des personnes DI dans les services de santé traditionnels, ils restent ambigus quant à la volonté d'adapter leur pratique malgré leur volonté d'augmenter leurs connaissances. Leurs attitudes sont en réalité complexes et cachent des dilemmes éthiques tout aussi complexes. (Pelleboer-Gunnik, 2017)

6- Bonnes pratiques, recommandations et perspectives

Selon Heslop et al. (2014), toutes les personnes impliquées dans la fourniture des soins et le soutien aux personnes DI doivent prendre conscience de la nécessité d'améliorer certains facteurs qui contribuent à des soins injustes. Ils notent que les morts des personnes DI ne sont pas évitables par des interventions de santé publique, telles que des actions de prévention, mais bien par une amélioration de la qualité des soins de santé. L'amélioration de ces soins de santé ne doit pas oublier de cibler les personnes DI plus vulnérables, c'est-à-dire celles avec une DI plus grave, des anomalies congénitales ou chromosomiques et/ou n'ayant pas le soutien d'un proche. Ils énoncent ainsi 18 recommandations qui, si elles sont implémentées, diminueront le risque de mort prématurée des personnes DI. Afin de vérifier ces résultats d'(in)égalités de santé au niveau national, il faudrait un système d'enregistrement complet des données de mortalité des personnes DI, ce qui n'est pas le cas actuellement en Angleterre (ni en Belgique par ailleurs).

La plupart des facteurs contribuant à l'amélioration des soins de santé des personnes DI découlent de l'ajustement des soins à leurs besoins. Ces facteurs positifs sont : la répétition des expériences du personnel hospitalier avec un même patient afin de comprendre et de s'adapter à ses besoins, la présence d'une personne de liaison, des politiques et systèmes hospitaliers qui répondent aux besoins des personnes sous la forme d'aménagements et la volonté des professionnels d'assurer une bonne communication et de rencontrer les besoins de la personne

DI. Ces facteurs sont actuellement rencontrés à titre d'exception plutôt que de manière systématique dans les expériences de soins hospitaliers des personnes DI (Iacono et al., 2014).

Dans leur étude, Ali et al. (2013) constatent que certains professionnels de santé vont « au-delà de leur travail » en faisant de leur mieux pour répondre aux besoins des patients DI (en restant au-delà de leurs horaires par exemple). Mais, de manière générale, les personnes concernées disent que leur expérience de soins de santé est restée inchangée voire s'est dégradée durant les dernières années, lorsqu'on les interroge à ce sujet. Ceci est en partie dû à la législation qui est, selon eux, source de confusion : elle ne donne pas de solutions claires et concrètes. Des progrès supplémentaires sont donc nécessaires afin de diminuer la discrimination directe et indirecte des personnes DI à l'hôpital. Ali et al. (2013) ont identifié des exemples de bonnes pratiques et diverses améliorations possibles qui rejoignent les recommandations énoncées par Backer et al. (2009) (tableau 1).

Développer des modèles de travail de liaison

Améliorer les systèmes

- Trajets et protocoles de soins intégrés locaux
- Adapter les systèmes de rendez-vous
- Améliorer le processus de pré-admission

Soutenir les aidants

- Un personnel hospitalier qui adopte un regard positif sur le rôle et les connaissances des aidants
- Fourniture d'informations et de soutien

Améliorer les attitudes, les connaissances et la confiance du personnel

- Programmes d'éducation pour le personnel hospitalier

Améliorer la communication et l'information

- Développer les compétences de communication du personnel hospitalier
- Utilisation d'outils de communication (objets, photographies, symboles, livres de communication hospitaliers)
- Développement d'outils de collecte d'informations (ex. : formulaires de référence spécialistes - médecins généralistes ; outils d'évaluation spécialisés pour la douleur et la détresse)
- Développer des informations accessibles et conviviales

Tableau 1 : Recommandations pour dépasser les barrières aux soins de santé secondaires
(Backer et al., 2009) (traduction libre de l'anglais)

Pour améliorer les soins hospitaliers des personnes DI, il est indispensable de développer des nouveaux modèles de travail. **La collaboration et la coordination entre les différentes personnes concernées** (personne DI, aidants proches, soignants, équipe hospitalière, spécialistes de la DI dans la communauté) **apparaît comme une nécessité absolue**. La mise en place d'infirmiers de liaison spécialisés en DI a permis une meilleure évaluation et identification des besoins de santé de ces personnes au Canada et au Royaume-Uni (cf. annexe 1). Les trajets de soins intégrés locaux sont également recommandés. Le

développement de ces trajets de soins permettrait d'offrir de meilleurs soins (planifiés, centrés sur la personne et accessibles) par l'établissement d'un cadre pratique et serait facilité par un système de triage/d'identification des personnes DI. Des protocoles sont aussi nécessaires pour faciliter l'accès à l'admission, aux consultations externes et pour planifier la sortie et le suivi de la personne DI. (Hannon, 2003)

En outre, l'amélioration du processus de pré-admission (par des visites de pré-admission – visites du service avant d'y être admis, des programmes de désensibilisation, l'utilisation de médias, etc.) permettrait à la personne DI de mieux vivre son entrée et son parcours à l'hôpital. Dans ce cadre, il est aussi préconisé d'avoir recours à la discrimination positive en donnant la priorité aux personnes DI dans la prise de RDV aux heures calmes afin de minimiser l'attente et d'augmenter la durée de la consultation (Ali et al., 2013). Enfin, **l'utilisation d'outils d'évaluation/ de collecte d'informations** (cf. annexe 1) avant l'admission est souhaitable pour identifier et accorder plus d'attention aux besoins (de santé) individuels spécifiques de la personne DI. En effet, en plus de permettre une planification des soins centrés sur la personne DI, ces outils permettent de sensibiliser les professionnels de santé et d'augmenter leurs connaissances et donc leur confiance en eux dans le domaine de la DI. Ils permettent également de favoriser un travail collaboratif et augmentent la confiance des aidants envers le personnel hospitalier. (Backer et al., 2009)

La littérature (Ali et al., 2013 ; Backer et al., 2009 ; Philipps, 2012) conseille également de soutenir les aidants. Ainsi, il est important que la relation soignant-aidant soit basée sur le respect et la confiance et que ces personnes s'impliquent ensemble sur la question du comment soutenir au mieux la personne DI. Les professionnels de santé doivent reconnaître et valoriser le rôle des aidants mais aussi leur apporter un soutien physique et émotionnel si nécessaire. L'hôpital devrait leur permettre d'accéder aux visites 24h/24 en leur offrant un lit la nuit par exemple (Philipps, 2012) tout en s'assurant que les aidants n'assument pas tout. Il faudrait donc que le personnel soit en nombre suffisant pour garantir que les besoins supplémentaires de la personne DI sont rencontrés.

D'après Frassati et al. (2017), il faudrait donc privilégier des approches de soins individualisés et intégrés en partenariat avec les proches et le réseau pour mieux répondre aux spécificités des personnes DI.

Dans une perspective d'inclusion, Pelleboer-Gunnik et al. (2017) insistent sur ce terme d'« aménagements raisonnables » en l'opposant à celui de « traitement indifférencié » pour comprendre la notion de « traitement égal » attendu. Comprenons le concept d'aménagement raisonnable comme « une mesure concrète pouvant neutraliser l'impact limitatif d'un

environnement non adapté sur la participation d'une personne handicapée ». (Protocole relatif au concept d'aménagements raisonnables, 2007)

Afin que les professionnels de santé ne stigmatisent pas les personnes DI dans leurs interventions, ils mentionnent l'utilité de programmes d'éducation des PS dans lesquels le contact et la collaboration avec des experts d'expérience seraient privilégiés. Actuellement, les programmes de formation en soins de santé abordent relativement peu la problématique des personnes DI (Selick, Durbin, Casson, Lee & Lunsky, 2018). Il serait donc intéressant d'inclure les personnes DI et leurs aidants dans la formation des professionnels (Ali et al., 2013). L'éducation des PS devrait améliorer leur sentiment d'auto-efficacité à prodiguer des soins de qualité aux personnes DI. Le contact interpersonnel avec des personnes DI, quant à lui, devrait réduire leurs préjugés et améliorer leurs attitudes, en plus de favoriser l'inclusion des personnes DI. Notons que ce contact doit être positif, non-hiérarchique et dans un contexte axé sur la coopération pour être bénéfique. (Pellebord-Gunnik et al., 2017) Différents outils peuvent être utilisés pour entraîner les PS : des stages supervisés, des packs de ressources pour les services et les départements hospitaliers, des ateliers, des ressources d'apprentissage en ligne... (Backer et al., 2009).

Enfin, il est nécessaire d'instaurer une communication claire entre les différents acteurs (personne DI, professionnels de santé et aidants). Pour cela, il faut fournir l'information écrite dans un format accessible et facile à lire ; et utiliser des outils de communication divers (objets, photographies, symboles...) pour appuyer l'information orale, donnée étape par étape. Il faut aussi s'attarder sur les compétences de communication du personnel en les évaluant et en les améliorant. Les PS devront par exemple apprendre à s'adresser directement à la personne DI et utiliser l'aidant présent comme support uniquement. Ali et al. (2013) soutiennent la mise en place d'un « passeport hospitalier » ou d'un « passeport patient » – passeports de communication. Notons que le « passeport hospitalier » est centré sur les besoins et les préférences de la personne DI et est utile pour aider le personnel à planifier les soins à l'hôpital. Selon Backer et al. (2009), les services communautaires doivent être plus proactifs dans le développement de ces documents que la personne DI garde avec elle lorsqu'elle est envoyée à l'hôpital. Au pays de Galles, le « passeport hospitalier » doit être mis à jour lors des contrôles de santé annuels (effectués par le médecin généraliste) (Philipps, 2012) (cf. annexe 1). Ali et al. (2013) proposent d'inclure une mention « DI » dans le dossier informatisé afin que les professionnels de santé reconnaissent les patients atteints d'une DI et agissent en conséquence, c'est-à-dire planifient un accompagnement adapté. L'amélioration des systèmes de dossiers électroniques pourrait donc faire progresser les choses (Selick et al., 2018).

L'amélioration de l'environnement physique doit être pensée. Il est important que les personnes DI en chaise roulante puissent circuler aisément dans l'hôpital et que les passages soient plus larges. L'accès au service des urgences devrait être facilité par des indications claires. Il faudrait également prévoir des équipements de manutention appropriés pour permettre d'examiner et de soigner les personnes atteintes de DI plus graves avec un handicap physique associé ou non. Enfin, les espaces d'attente et de consultation devraient être accessibles et aménagés de façon à minimiser l'angoisse des personnes DI. (Backer et al., 2009) Selon Philipps (2012), l'amélioration de l'accès à l'environnement physique autour de l'hôpital est également un aménagement raisonnable dont il faut tenir compte.

Les divers aménagements raisonnables proposés par la littérature, en plus d'être des exemples de bonnes pratiques, répondent à des obligations légales telles que l'Equality Act de 2010 au Royaume-Uni (qui est un complément à la loi sur l'anti-discrimination) ou bien, la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination en Belgique.

Ces aménagements peuvent être pensés à différents niveaux : local et/ou stratégique. Les aménagements locaux sont souvent plus faciles et moins coûteux à mettre en œuvre mais impliquent de la collaboration et ne sont pas systématiques. Les aménagements au niveau stratégique nécessitent de changer les politiques centrales voire les systèmes de financement. En effet, le financement à l'acte en Belgique, par exemple, n'incite pas les médecins à augmenter la durée de la consultation pour les personnes déficientes intellectuelles (Selick et al., 2018). Ces derniers aménagements sont plus difficiles à développer. (Backer et al., 2009)

Au Canada, Selick et al. (2018) montrent que la mise en œuvre de changements, en faveur des personnes DI, dans la pratique, n'est pas évidente. Pour obtenir de bons résultats, il est nécessaire que l'organisation comporte des ressources humaines suffisantes dont des « fervents partisans » qui portent un intérêt à ce groupe de personnes et utilisent des outils automatisés. Dans leur étude, les moins bons résultats ont été obtenus par les lieux où le projet de changement n'a pas été appuyé par les managers, où il y avait un fort roulement du personnel et où le personnel était peu motivé et avait un moral bas. De plus, il est nécessaire que le gestionnaire du projet ait la légitimité et les compétences nécessaires. (Selick et al., 2018)

7- Identification des gaps dans la littérature et plus-value à apporter

Jusque-là, la contextualisation à partir des textes de loi nous a permis de mettre en lumière que le droit à la santé, et notamment le droit à une prise en charge de qualité, est un

droit pour tous, y compris pour les personnes DI. Pourtant, dans la littérature, le constat est là : il existe actuellement des inégalités de santé et des discriminations envers ces personnes et ceci influence leurs soins hospitaliers généraux. Ce constat est fait chez nos voisins notamment (au Royaume-Uni et en France) mais aussi outre-Atlantique (Canada, Etats-Unis) et dans d'autres pays francophones tels que la Suisse. Au vu des conclusions de ces études, nous pouvons supposer que le constat serait le même en Belgique.

Dans le but de lutter contre ces inégalités envers les personnes DI à l'hôpital, les pays anglophones (Royaume-Uni, Australie, Etats-Unis) ont émis de nombreuses directives et recommandations, même si celles-ci ne sont pas toujours jugées comme concrètes et directement applicables. En ce qui concerne la Belgique, nous n'avons trouvé aucune trace de bonnes pratiques officielles que ce soit dans la littérature scientifique ou en interrogeant des personnes sur le terrain.

De plus, Robertson, Hatton, Baines & Emerson (2015) et Backer et al. (2009) constatent le manque d'études et la nécessité de faire des recherches sur les personnes avec des DI modérées à sévères, sur les personnes DI n'ayant plus de proches ou celles vivant seules. Dans le défi actuel d'inclusion, nous pourrions même dire qu'il serait nécessaire de faire des recherches sur ces personnes mais aussi avec elles, en les incluant dans les études.

Backer et al. (2009) notent également que le point de vue des professionnels de santé, autres que les infirmières, est souvent négligé. Or, nous avons vu précédemment que les interactions entre la personne DI, son aidant proche et les professionnels de santé sont rarement choses aisées.

Ainsi, il y aurait une plus-value certaine à réaliser une étude belge sur l'amélioration de la prise en charge des personnes DI dans les services des hôpitaux généraux, en tenant compte des différents acteurs concernés.

III- Méthodes

1- Question de recherche

Suite à la lecture de la littérature et à l'identification des gaps présentés précédemment, nous nous sommes donc posé la question suivante : **Comment améliorer la prise en charge des adultes en situation de déficience intellectuelle dans les services des hôpitaux généraux ?**

Pour répondre à cette question, nous avons choisi de croiser les regards et d'analyser le vécu des personnes DI, de leurs aidants proches et des professionnels de santé. Ceci dans le but de collecter leurs discours sur leurs expériences lors d'hospitalisations passées, afin de trouver des solutions permettant d'améliorer la prise en charge des personnes DI en milieu hospitalier, et de faire évoluer le système en place. Cela pourra ainsi contribuer à assurer des soins de meilleure qualité à l'avenir.

En plus de la revue de littérature, nous avons donc rencontré les trois acteurs concernés. Nous avons ainsi donné directement la parole aux personnes DI, en ne nous contentons pas uniquement du point de vue des PS ou des aidants proches. De plus, nous avons contextualisé le sujet à la Belgique et nous avons tiré des conclusions sur les recommandations possibles dans ce contexte. En outre, lors de notre phase exploratoire, nous nous sommes aperçus que notre question de recherche était une préoccupation actuelle des acteurs de terrain. En effet, ils s'y sont intéressé dans un timing similaire au nôtre. Nous pouvons donc affirmer l'utilité sociale de notre mémoire.

2- Type de méthodologie

Afin de mener à bien cette recherche, nous avons utilisé une méthode qualitative. En effet, cette méthode est la plus pertinente pour la problématique étudiée puisque aucune donnée quantitative n'existe encore dans ce domaine et que les volontés d'initiatives existantes en Belgique sont encore au stade de projet. De plus, elle permet d'explorer et de comprendre en profondeur comment il serait possible de faire évoluer le système, en donnant la parole aux personnes concernées ; personnes qui ont rarement l'occasion de s'exprimer sur le sujet.

3- Préoccupations éthiques

Une demande a été faite auprès du comité d'éthique des Cliniques Universitaires Saint-Luc afin d'obtenir un accord sur le protocole de notre recherche (annexe 2).

Concernant l'enregistrement des entretiens, nous avons demandé aux personnes interviewées leur accord préalable et les avons informées sur leur droit d'interrompre celui-ci à tout moment. Notons que le consentement des personnes DI a été pris oralement (et a été enregistré).

De plus, afin de garantir la confidentialité des lieux et des personnes évoquées, les enregistrements audios (à l'exception des consentements des personnes DI) ont été détruits après leur retranscription intégrale à l'écrit, les données ont été anonymisées en utilisant des pseudonymes et aucune information sensible n'apparaît dans ce mémoire. Une lettre est associée à chaque verbatim : « H » pour personne DI, « A » pour aidant proche, « P » pour professionnel de la santé et « E » pour les entretiens exploratoires. Cette lettre est associée à un numéro afin de différencier les personnes interviewées.

Enfin, en ce qui concerne les interviews des personnes DI et des aidants proches, celles-ci se sont déroulées de manière séparée afin de récolter véritablement la parole de la personne DI, sachant s'exprimer, sans influence. Toutefois, nous avons demandé l'accord de la personne DI quant à l'interview de son aidant proche. Aussi, si elle le souhaitait, celui-ci pouvait être présent lors de son entretien pour l'aider à se faire comprendre mais ne devait pas intervenir et répondre à sa place. Cependant, cela n'a finalement concerné aucune des personnes DI interviewées.

4- Collecte des données

Dans un premier temps, nous avons mené une longue phase exploratoire durant laquelle de nombreux mails et appels ont été échangés avec des personnes reconnues dans le domaine du handicap et principalement de la déficience intellectuelle. Nous avons également conduit des entretiens avec ces personnes à l'aide d'un guide d'entretien exploratoire (annexe 3), construit au préalable. Ceci nous a permis de nous ouvrir des portes et d'avoir une première image du contexte belge et des acteurs de terrain. Cette phase est résumée par un organigramme (ou « flowchart ») (annexe 4).

Concernant la phase de collecte principale, les données discursives ont été récoltées via des entretiens individuels semi-dirigés, d'environ une heure, planifiés à l'avance, avec les

personnes directement concernées par le sujet (personne DI, aidant proche et PS). Ces entretiens ont été orientés grâce à 3 guides d'entretien (annexe 5), sensiblement différents et adaptés à chacune de ces catégories de personnes. Ils ont été construits à l'aide de la littérature et de nos expériences personnelles. Afin de limiter les biais et de s'assurer de la bonne compréhension des questions, ils ont été testés par une personne neutre. Ils sont toutefois évolutifs, c'est-à-dire qu'ils sont adaptables si nécessaire au fur et à mesure des entretiens afin de saisir la complexité et la nuance des propos. De plus, le fait de poser les questions oralement lors d'un entretien en face à face a permis également de vulgariser et reformuler les questions en fonction de la compréhension de la personne DI. Ces guides sont accompagnés d'un petit questionnaire (annexe 6) rempli par la personne interviewée avant l'entretien afin d'avoir une vue socio-démographique de l'échantillon.

Enfin, en parallèle de cette phase de collecte principale, nous avons réalisé de l'observation participante lors de deux visites d'hôpitaux bruxellois organisées par l'asbl Inclusion, dans le contexte de leur éducation permanente (projet découvert lors de notre phase exploratoire). Ces visites ont permis aux personnes DI et leurs proches de découvrir les installations hospitalières et de rencontrer les PS qui leur ont expliqué leur travail. De notre côté, elles nous ont permis d'observer l'environnement hospitalier ainsi que les attitudes et interactions des personnes présentes (personnes DI et PS principalement) en prenant en compte leurs comportements verbaux et non-verbaux. Nous avons également participé en accompagnant certaines personnes DI lors des visites.

5- Echantillon

L'échantillon de personnes interviewées est composé de 3 catégories : les personnes DI, les aidants proches et les professionnels de santé.

Afin de recruter ces personnes, nous nous sommes adressés directement à différentes institutions (Inclusion asbl et au groupement d'asbl des Pilifs) à qui nous avons présenté le projet afin d'obtenir une liste de contacts de personnes DI et d'aidants proches auprès de laquelle ils nous ont introduits. Nous avons choisi de passer par ces services pour plusieurs raisons. Ceci a permis un premier filtre et l'instauration d'un climat de confiance. De plus, le groupement d'asbl des Pilifs est un choix pratique. En effet, travaillant au centre de jour des Pilifs, la prise de contacts a été facilitée au sein de ces différentes asbl, ce qui nous a permis de réaliser cette recherche dans le temps imparti. Néanmoins, ce groupement d'asbl étant composé d'un service d'accompagnement, d'un centre d'hébergement, de deux centres de jour, d'une

entreprise de travail adaptée et d'appartements supervisés, entre autres, cela nous a donné accès à des personnes avec des DI de sévérités variées. En outre, notre choix s'est également porté sur l'asbl Inclusion, association promouvant la qualité de vie et la participation des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches, celle-ci a donc des contacts particuliers avec des aidants proches notamment. De plus, il s'avère qu'ils sont sensibilisés au sujet et qu'ils s'y sont intéressés dans un timing similaire au nôtre dans le cadre de leur éducation permanente. En ce qui concerne le recrutement des professionnels, nous sommes passés par les différents professionnels de la santé suivant le master en sciences de la santé publique de l'UCL afin qu'ils relaient notre demande auprès de leurs collègues et amis PS. Ceci afin d'atteindre également un public moins jeune, avec plus d'expériences, et d'éviter notamment les biais de désirabilité qui pourraient apparaître en interviewant directement mes camarades du master. Nous avons ensuite pris contact par téléphone avec chaque personne individuellement afin de présenter la recherche et convenir d'un RDV qui a ensuite été confirmé par message écrit.

Les personnes ont été sélectionnées en fonction de différents critères et jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information n'émerge des discours.

Nous avons inclus des personnes ayant fréquenté un hôpital général (en tant que patient DI, proche accompagnant ou soignant) dans les 5 dernières années. En effet, nous voulions que les personnes se reposent sur une expérience récente afin de prendre en considération les biais de mémoire et de positivité. De plus, l'évocation d'une expérience récente permet de ne pas s'éloigner de la réalité actuelle.

Toutefois, nous avons exclu les expériences hospitalières en cours afin que les personnes aient un minimum de recul et puissent s'appuyer sur un nombre suffisant d'éléments ; et que nous n'interfériions pas dans le déroulement de la prise en charge.

Nous avons également inclus/exclu les personnes suivant les différents critères repris à la page suivante (tableaux 2 et 3) :

	Autres critères d'inclusion
<i>Pour les personnes DI</i>	Inclusion de personnes DI de plus de 18 ans (afin de pouvoir recueillir leur discours en tant que personnes adultes maîtresses de leur vie)
	Tout type et sévérité de handicap mental (afin de prendre en compte la voix des personnes avec un handicap mental plus sévère notamment)
<i>Pour les aidants proches</i>	Maîtrise de la langue française
	Niveaux d'éducation variés (afin de prendre en compte différents discours et sachant qu'un faible niveau d'éducation est souvent lié à un faible niveau de littératie en santé, ayant un impact négatif sur la qualité des soins) (Van den Broucke, 2018)
	N.B : un aidant proche étant entendu ici comme une personne familière participant <u>souvent</u> à l'accompagnement de la personne DI en milieu hospitalier.
<i>Pour les PS</i>	Diverses catégories de professionnels travaillant dans les services hospitaliers fréquentés par les personnes DI (dû à leurs troubles associés) et ayant déjà pris en charge une personne DI dans les 5 dernières années

Tableau 2 : Echantillonnage : autres critères d'inclusion

	Autres critères d'exclusion
<i>Pour les personnes DI</i>	Adultes DI âgés de plus de 50 ans (ces adultes ayant des besoins différents en raison de leur vieillissement, dû à une démence précoce par exemple) (Gabbai, 2004 ; Richard & Maltais, 2007)
	Expérience hospitalière pour des raisons psychiatriques (afin de prendre en compte uniquement les expériences hospitalières pour des raisons somatiques. Cela permet ainsi d'éviter les confusions entre handicap mental et maladie mentale et l'exclusion des personnes DI concernées par un double diagnostic. En effet, le double diagnostic concernant un nombre important de personnes DI au cours de leur vie, cela réduirait notre échantillon. De plus, ce n'est pas toujours diagnostiqué, cela rendrait donc le respect des critères incertain.)
	Personnes sous protection judiciaire jugées totalement incapables d'exprimer leur avis et prendre une décision (pour des raisons éthiques)

Tableau 3 : Echantillonnage : autres critères d'exclusion

5.1- Echantillon obtenu

Au total, 23 personnes ont accepté de répondre à nos questions lors d'entretiens :

- 6 personnes lors de notre phase exploratoire, qui nous ont permis de mieux comprendre le contexte, apportant elles aussi des résultats ;
- 5 personnes DI ;
- 5 aidants proches ;
- 7 professionnels de la santé, dont 2 faisant partie de services/projets dédiés aux personnes à besoins particuliers/spécifiques. Notons qu'un des entretiens avec les PS n'est pas comptabilisé ici. En effet, un des PS (P5) a été exclu car nous avons appris, au cours de l'entretien, que l'expérience hospitalière concernait une personne ayant acquis un handicap mental suite à un coma survenu après l'âge de 18 ans ; ce qui n'entre pas dans la définition de la DI.

De plus, des notes d'observation ont été prises lors des 2 visites d'hôpitaux réalisées en présence de personnes DI et lors du trajet menant aux entretiens sur le lieu de travail des professionnels.

Spécifions que le niveau de sévérité de la DI, le lieu, le motif et la durée de prise en charge ainsi que la présence ou non d'un aidant proche dans les expériences racontées ont permis de récolter une diversité de points de vue. Nous avons donc présenté l'échantillon plus en détails (en annexe 7) afin de faciliter, par la suite, la compréhension des résultats.

Notons 2 exceptions dans le recrutement des personnes interviewées :

- une des PS interviewée a été atteinte suite aux entretiens avec un aidant proche et sa fille en situation de DI, ce qui nous a permis d'avoir un trio concernant une même expérience hospitalière passée ;
- une des aidants proches interviewés a été atteinte via les PS suivant le master en santé publique, ce qui nous a permis d'avoir dans notre échantillon un aidant proche au statut particulier.

6- Analyse des données

Nous avons analysé les données à partir des matériaux récoltés et retranscrits à l'écrit par nous-même. Pour ce faire, nous avons utilisé une analyse thématique descriptive dans un premier temps, puis interprétative ensuite, afin d'aller plus loin. Notre démarche de

thématisation a été continue, c'est-à-dire que nous avons construit des catégories au fur et à mesure de l'analyse, à partir des matériaux, et que celles-ci ont été provisoires jusqu'à la fin.

Nous avons adopté une démarche itérative, c'est-à-dire que la phase d'analyse s'est faite au fur et à mesure de la phase de collecte des entretiens. Ceci a permis une analyse plus fine et plus riche. C'est pour cela qu'il est possible que nos guides d'entretien aient évolué et aient été adaptés si nécessaire. De plus, l'analyse a donc été verticale au départ (nous avons analysé les entretiens un à un de manière indépendante) puis horizontale/transversale en fonction du statut de l'interviewé (afin de revenir à une vue d'ensemble).

Enfin, notre démarche a été essentiellement inductive, c'est-à-dire que nous avons fait émerger des thèmes ou catégories à partir du matériau. Mais, elle a été alimentée par des moments déductifs puisque nous n'avons pas pu faire abstraction de la revue de littérature et des références théoriques qui la composent. Le croisement entre les résultats obtenus via les entretiens et la théorie nous a permis enfin de conclure et d'apporter des pistes de réflexions et de suggestions pour l'avenir. (Paillé & Mucchielli, 2016)

7- Stratégie de validation

Les hypothèses ont été validées par mes promoteurs (ici Pierre-Oliver Robert et Delphine Bourmorck) mais également en triangulant les données à partir de différentes sources : lecture de la littérature, exploration de terrain, observation. De plus, la réflexivité tout au long du processus a été garantie. En effet, il est nécessaire dans une recherche qualitative d'identifier les limites de sa subjectivité notamment. Ici, cela a été permis par la tenue d'un journal de bord où ont été notés tous les liens, idées et critiques qui sont passés par la tête de l'investigateur. Nous avons ainsi eu conscience de notre démarche intellectuelle, ce qui nous a permis de prendre du recul pendant la recherche. (Lejeune, 2019)

Enfin, précisons que les résultats sont reproductibles à une population ayant les mêmes caractéristiques mais ne peuvent pas être généralisables.

IV- Résultats

Nous allons maintenant présenter les résultats obtenus à partir des 23 entretiens (dont 2 entretiens de professionnels faisant partie de services/projets dédiés aux personnes à besoins particuliers/spécifiques et 6 entretiens exploratoires) et des notes d'observation. La présentation des résultats sera structurée par thématiques/catégories. Celles-ci sont reprises dans un schéma simplifié ci-dessous (figure 1) afin de faciliter la lecture. Vous pourrez également trouver une version plus détaillée de ce schéma, comprenant l'ensemble des liens établis, en annexe 8.

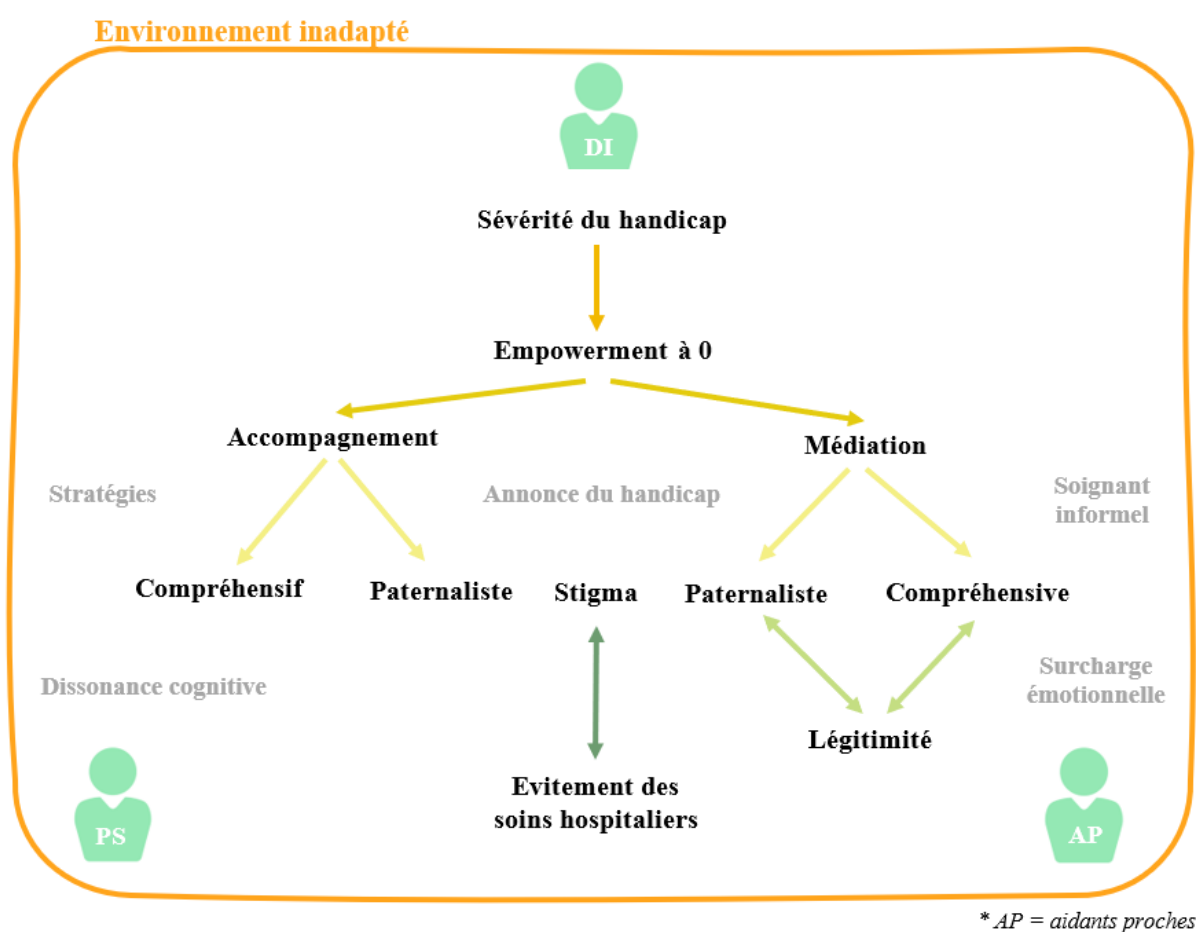


Figure 1 : Schématisation simplifiée des résultats

Les 3 catégories de personnes interrogées (personnes DI, aidants proches et PS) forment un système triangulaire qui évolue dans le contexte hospitalier. Bien que ce contexte soit le même pour l'ensemble de la population belge, nous avons pu voir que certains éléments ont un impact non négligeable sur les expériences hospitalières des personnes DI. Celui-ci s'avère en effet être un environnement inadapté pour elles.

Le contexte hospitalier : un environnement inadapté

Les PS sont nombreux à exercer dans un contexte où la charge de travail est élevée et les objectifs de rentabilité présents. Ceci a des conséquences sur leur manière d'agir.

Les *effectifs insuffisants* et la rentabilité imposée aux PS fait que le *temps* qu'ils peuvent accorder aux patients DI est *limité*. De plus, certains infirmiers interviewés ne se sentent pas soutenus par les médecins. Un des PS évoque également son incapacité à prendre soin (dans le sens de « care » et non de « cure ») de la personne DI en raison d'une *prédominance du curatif*. C'est ainsi que les PS sont parfois amenés à négocier voire imposer les soins aux personnes DI qui les refusent. La prise en charge de la personne DI dans sa globalité passe donc en second lieu. Plusieurs PS signalent entre autres ne pas pouvoir prendre en compte les besoins de la personne DI, parfois malgré eux. Ce contexte explique notamment que la présence d'un aidant proche, assumant le rôle de soignant informel (cf. catégorie p.45), les soulage et qu'ils n'ont pas l'occasion d'accompagner/prendre en considération celui-ci.

(P3) « Il y a qu'une seule infirmière pour la salle et donc tu ne peux pas partir avec le patient et rester avec la maman pour la rassurer. Donc là tu te sens vraiment un peu, pas pris entre deux [...] mais bon, zut quoi ! Tu ne sais pas faire ton travail qui est d'englober, normalement en tant qu'infirmière, le patient et sa famille et ce qui gravite autour. »

De plus, dans les expériences racontées, l'environnement hospitalier apparaît parfois comme un environnement inaccessible (inadapté et coûteux) et inconnu, régi par des politiques hospitalières inadaptées aux personnes DI.

En effet, l'hôpital est présenté comme un lieu inadapté aux personnes DI. Elles le décrivent comme un lieu trop bruyant et trop lumineux. Certaines des personnes DI interviewées sont dérangées par les alarmes des machines notamment et par la présence des autres patients. Ceci accentue leur stress voire leur peur. Nous avons également constaté que l'accessibilité en terme d'orientation spatiale n'est pas optimale. Nous avons par exemple pu observer que, pour se rendre au service de dentisterie pour les personnes à besoins particuliers, les personnes DI doivent prendre l'ascenseur pour descendre au -1 puis le reprendre pour remonter au 0. Elles doivent également emprunter un dédale de couloirs aux numéros de route peu compréhensibles pour la plupart d'entre elles et les PS ne semblent pas s'en rendre compte. Nous avons d'ailleurs pu entendre un PS dire « avec les numéros de route maintenant c'est bien fait, c'est facile » lors de nos visites avec l'asbl Inclusion. La sortie est aussi peu évidente

puisque différents chemins sont possibles et que ceux-ci ne les ramènent pas forcément au lieu de départ. Ces observations sont similaires dans différents hôpitaux.

(H1) « J'aime pas ça parce que j'aime pas, parce que ça me fait un peu peur, ça... La lumière rouge j'aime pas trop dans l'appareil. »

Ajoutons à cela leur peur de l'inconnu et leur besoin de repères, l'inadaptation peut donc renforcer leur stress, d'autant plus si l'aidant proche ne sait pas rassurer la personne. En effet, certains connaissent peu cet environnement et comment les choses s'y déroulent.

(H1) « J'étais un peu stressée parce que voilà... Je ne connaissais pas vraiment où j'ai été. » / (H2) « J'aurais de nouveau peur. Surtout si je connais pas. »

Enfin, les politiques hospitalières empêchent parfois que l'expérience du patient DI se déroule au mieux, notamment les politiques d'hygiène et de sécurité. Dans certaines expériences racontées, les PS n'ont pas autorisé l'aidant proche à accompagner la personne DI jusque dans la salle d'opération ou la pièce de radiologie par exemple. Il ne peut ainsi pas jouer son rôle de médiateur. Cependant, nous notons que ce n'est pas le cas dans toutes les situations, ceci est variable d'un médecin à un autre ou d'un hôpital à un autre.

(P3) « Parce que là où je travaillais avant, le protocole c'est l'accompagnant peut venir jusqu'en salle de réveil et peut attendre au réveil mais ne peut pas accompagner en salle d'opération. [...] Dans l'hôpital où je travaille maintenant, ça se fait. »

Dans ce contexte, la triangulation entre la personne DI, son aidant proche et les PS n'est donc pas facilitée. En effet, l'inadaptation de l'environnement pourrait renforcer l'évitement des soins hospitaliers (cf. catégorie p.53) et l'adoption d'un accompagnement paternaliste par les PS (cf. catégorie p.38).

Nous remarquons également que cet environnement amène les PS dans un état de *dissonance cognitive* : leurs valeurs entrant en contradiction avec leurs attitudes, ils ressentent alors des émotions telles que de la frustration, un sentiment d'impuissance, un sentiment de mal faire leur travail, voire de honte pour l'un d'entre eux. Cet état est lié à leur difficulté à prendre soin (voire parfois même à soigner) mais également à la sévérité du handicap.

(P3) « Ce petit sentiment qui reste en travers de la gorge là, où tu te dis en rentrant chez toi [...] J'ai pas mis toutes mes capacités et toutes mes ressources [...] en œuvre pour que cette patiente se sente bien. [...] C'était pas un contact comme je l'aurais voulu parce que, je lui ai dit dans un coup de vent [...]. J'aurais apprécié qu'on soit 2 pour que quelqu'un puisse parler avec cette maman et ne pas la laisser comme ça dans cette situation. » / (P8) « On peut pas faire plus, on peut pas faire disparaître cette pathologie [IMC sévère], c'est pas quelque chose qui se soigne [...] et c'est quelque chose qui l'emportera donc voilà. C'est pour ça qu'il y a un côté impuissant à un moment donné. »

Sévérité du handicap

La sévérité du handicap des personnes DI est déterminée par leur niveau de communication ainsi que la présence d'un aidant proche.

En effet, au plus le handicap est sévère, au plus la *communication des personnes DI* peut faire obstacle. Leurs difficultés de communication se manifestent principalement par des difficultés à s'exprimer verbalement (ex : répondre à une question, demander une explication, exprimer un besoin...) et par des incompréhensions. Les incompréhensions entre les PS et les personnes DI sont donc mutuelles : les personnes DI ne comprennent pas toujours ce que les PS leur veulent et les PS disent également ne pas comprendre les propos des personnes DI. Ceci leur pose donc problème lorsqu'il s'agit de déterminer le seuil de la douleur de la personne DI, relever ses symptômes, tenir compte de ses besoins, répondre à sa demande etc.

(P4) « On a très peu réellement parlé avec lui, le fait qu'on le comprenne pas bien... Et on voyait vraiment qu'il était contrarié (elle fronce les sourcils) quand on comprenait pas ce qu'il voulait nous dire [...] de voir sa crispation de visage où il commence vraiment un air agacé. Et en plus c'était vraiment un patient, il ne faisait pas des phrases, s'il voulait du café, il faisait « café ! ». » / (P7) « Il y a moins de contact parce que c'est des personnes plus gravement handicapées. Tandis que ici, quand c'est (nom de l'opération), c'est souvent des personnes qui sont handicapées mais avec qui il y a moyen de converser. Et je trouve qu'en général, ça se passe relativement bien. »

De plus, au plus le handicap est sévère, au plus l'*aidant proche* est présent. Donc, plus la communication de la personne DI est limitée, plus l'aidant proche a une place réellement aidante. Ceci à condition qu'il adopte une médiation compréhensive (cf. catégorie p.35). Sa présence est jugée indispensable par tous afin de pallier les difficultés de communication, y compris les incompréhensions, de la personne DI. Pour cela, il faut que lui-même comprenne les propos des PS, c'est-à-dire qu'il ait notamment une bonne littératie en santé. Or, on voit que ceci n'est pas toujours le cas chez les aidants proches interviewés.

(P2) « En général, l'accompagnant est dans le cabinet aussi, ne fût-ce que pour pouvoir décoder, quand c'est les premières fois, pour savoir si avec tel patient il faut être plus ferme (hausse le ton) ou s'il faut justement plus l'ouïer (rigole) »

Notons également que plus le handicap mental est sévère, plus l'empowerment de la personne DI sera réduit à 0.

Empowerment réduit à 0

L'empowerment des personnes DI est réduit à 0 par les PS. En effet, ceux-ci ne tiennent pas compte du *consentement* de la personne DI. C'est ainsi qu'ils la tutoient sans accord préalable, réalisent des actes techniques sans explications ou contre la volonté de la personne

par exemple. Les personnes DI rapportent un sentiment d'obligation, accentué par le ressenti de l'autorité médicale. Cependant, un des PS pense au consentement mais rapporte des difficultés quant à cette thématique chez une personne DI.

(P8) « Je l'ai tutoyé, parce que le tutoiement là c'était plus simple, j'ai plus utilisé l'abord pédiatrique tu vois. » / (P7) « On se dit que ce serait bien que j'aie son consentement mais d'un autre côté son consentement n'a peut-être pas beaucoup de valeur. Donc moi ça me rassure quand je dis « t'as bien réfléchi ? est-ce que c'est une bonne chose ? », elle me dit « oui, je suis contente » (elle rit). Ça n'a pas beaucoup de valeur si elle n'est pas du tout capable de donner un consentement éclairé, si elle ne savait pas vraiment ce que ça impliquait. »

De plus, les choix des PS sont imposés aux personnes DI. En imposant leurs choix, les PS ne tiennent pas compte des besoins et des capacités de la personne DI. Une personne DI rapporte notamment une surestimation de ses capacités. Une autre, quant à elle, est surprise qu'on lui laisse le choix contrairement à d'habitude.

(H3) « Les béquilles, je sais pas. Je sais pas tenir debout. Imagine, je tombe, je me casse le nez. » / (H1) « Quand j'étais petite, on me mettait une odeur dans le masque, l'odeur c'était je pouvais choisir, j'ai choisi l'odeur de chocolat mais ici j'ai pas eu le choix de choisir parce que c'était un masque normal où il y avait l'odeur que j'aime pas à sentir et là ça m'a embêté (petit rire) un peu. Puis voilà, mais la tension, ça je suis obligée de la prendre mais voilà. »

En outre, ils ont parfois recours à la *contention*. Celle-ci est vécue comme une violence par les personnes DI. Le verbatim suivant (H5) illustre cela et a été appuyé par de l'observation (via la personne ayant accompagné H5 à l'hôpital ce jour-là). Notons toutefois que certains PS pensent à la contention mais ne l'appliquent pas par peur que cela aggrave le comportement du patient DI, qu'ils estiment déjà non compliant.

(H5) « Un dame, un dame et un monsieur a tenir une jambe (il tient sa jambe à 2 mains), ça, pas bien. Une dame, nulle, madame, nulle, un garçon qui tient le chaussure, nul. C'est 3. (petit silence) Une dame, rouge ; 2e dame, rouge et garçon, rouge : 3 rouges. »

De plus, l'*aidant proche* réduit également parfois l'empowerment de la personne DI qu'il accompagne. Ceci se produit notamment lorsqu'il prend le rôle de soignant informel (cf. catégorie p.45) ou qu'il adopte une médiation paternaliste (cf. catégorie p.34). Le sentiment d'auto-efficacité de la personne DI est alors diminué.

(A3) « Bon à un moment ils ont voulu attacher, j'ai dit non. J'avais une amie qui était là et chacun on a mis la main sur un bras et c'est bon, on a quand même réussi à maîtriser mais... »

L'*attachement* de la personne DI à son aidant proche (et inversement) peut également favoriser le maintien de la personne DI dans une relation de dépendance, où son sentiment

d'auto-efficacité est moindre et son empowerment faible. De plus, cet attachement peut également favoriser une internalisation des émotions qui ne sont pas les leurs et répond à un besoin de continuité relationnelle (l'aidant proche étant un repère fixe favorisant un sentiment de sécurité).

(H1) « Je regardais chaque fois maman pour répondre parce que moi je ne sais pas répondre. [...] Elle a posé une question au médecin, je pouvais prendre une douche après l'opération [...] mais maman elle voulait pas donc moi j'ai écouté maman qu'au lieu de m'écouter moi. » / (A1) « Je ne sais pas sans X, je ne sais pas et lui, il ne sait pas sans moi. »

Comme introduit plus haut, l'empowerment de la personne DI pourra également être réduit selon le type de médiation adopté par l'aidant proche.

Type de médiation par les aidants proches

Les aidants proches peuvent adopter 2 types de médiation : paternaliste et/ou compréhensive. Précisons que ces 2 types de médiation peuvent co-exister chez un même aidant proche, à des moments différents, lors d'une même hospitalisation.

○ **Médiation paternaliste**

Les aidants proches adoptent parfois une attitude paternaliste dans cette relation triangulaire entre la personne DI, les professionnels de la santé et eux. Cette médiation paternaliste a des aspects positifs (de protection de la personne DI d'après les aidants proches) mais également négatifs (perte d'autonomie de la personne DI dans la décision et donc, une réduction de son empowerment).

En effet, les aidants proches déclarent *vouloir protéger* la personne DI qu'ils accompagnent à l'hôpital. Ils tiennent à protéger la personne DI pour plusieurs raisons : ils sont souvent engagés émotionnellement, considèrent qu'elle est plus vulnérable ou ont parfois vécu une expérience hospitalière passée négative avec cette personne DI. Un des aidants proches rapporte d'ailleurs ne pas faire confiance aux PS depuis lors.

(A2) « [...] qu'elle puisse quand même être protégée, on ne sait pas sur qui elle peut tomber, ça c'est plus le côté si elle s'engage comme ça par une signature sans rien comprendre ou forcée par quelqu'un à... Mais il y a aussi tout ce côté suivi de santé ou données un peu... »

En prenant cette place de médiateur, ils font parfois, malgré eux, interprètes. Ils ont alors parfois tendance à exclure la personne DI en communiquant exclusivement avec le PS (la majorité du temps de manière involontaire) ou en parlant à la place de la personne DI. Les préférences et les souhaits de la personne DI peuvent alors être estompés en fonction de l'aidant

proche qui fait l'intermédiaire. Aussi, la personne DI *perd* donc en *autonomie dans la décision* (réduction de l'empowerment). Ceci est davantage accentué avec la sévérité du handicap.

(P8) « *Et sa mère, je pense qu'elle compensait énormément parce qu'elle parlait aussi pour 2, même quand elles étaient que toutes les 2 dans la chambre, elle parlait à sa place.* » / **(A2)** « *On m'a appelé moi. J'avais laissé, c'est mon numéro de téléphone qui... Ça c'est peut-être aussi quelque chose qui... (elle réfléchit pour elle-même et rigole) H1 elle a son numéro de téléphone, elle est adulte etc. mais c'est moi qui ait fait les démarches pour réserver l'hôpital etc. et c'est mon gsm qui était donné partout. Voilà (elle rit).* »

○ **Médiation compréhensive**

Cependant, par moment, les aidants proches prennent un rôle de médiateur compréhensif, lorsqu'ils permettent l'*ouverture de la parole* et un *apaisement de la personne DI*.

En effet, certains aidants proches incitent parfois les PS à parler directement à la personne DI. Ou bien, certains rappellent à la personne DI qu'ils accompagnent qu'elle est capable de s'exprimer toute seule et l'encourage à prendre la parole. Ils sont un soutien.

(P8) « *Dans la chambre, on avait tendance des fois à trop parler avec la mère directement et elle, elle disait « oui vous pouvez aussi communiquer directement avec elle » mais elle était consciente que c'était pas chose facile.* »

De plus, nous observons que les aidants proches sont présents pour rassurer la personne DI et diminuer le stress engendré par l'environnement hospitalier. Ils la soutiennent émotionnellement en lui apportant de l'attention et de l'affection. Ils la préparent également à surmonter l'inconnu par des explications lorsque c'est possible (il faut pour cela que l'aidant proche ait un minimum de littératie en santé ou soit lui-même un minimum préparé) ou par de la distraction. Pour la majorité des expériences racontées, leur présence permet d'apaiser un peu la personne DI puisqu'elle apparaît comme un repère sécuritaire dans un environnement inconnu. Nous notons également que la présence des aidants proches apaise également les PS. Certains PS soulèvent que le comportement compréhensif, la diplomatie et la disponibilité de l'aidant proche les rassurent voire les déculpabilisent.

(P7) « *Moi ça me rassure souvent que la maman soit là parce qu'elle connaît beaucoup mieux la personne que moi donc si elle commence à stresser et à pleurer, bah elle va peut-être plus facilement, un, le détecter, deux, savoir comment réagir. Nous, on fait comme on peut, comme on pense que ça ira bien. (silence)* » / **(P8)** « *Ça soulageait aussi qu'elle soit présente tout le temps dans cette pièce. Et moi je pense que je préférerais aller dans cette pièce quand elle était là que quand elle n'était pas là. Je pense c'était plus agréable... Ouais.* »

Finalement, l'adoption d'une médiation compréhensive par l'aidant proche joue en faveur d'une diminution de la stigmatisation (cf. catégorie p.49) et d'une diminution de la recherche de la compliance du patient DI par le PS. Dans la plupart des cas, lorsque l'aidant proche adopte une médiation compréhensive, ils facilitent un accompagnement compréhensif (cf. catégorie p.39) par les PS, à condition que les PS le considèrent comme légitime.

Légitimité de l'aidant proche

Certains aidants proches soulèvent ne pas toujours être considérés par les professionnels de santé : ils ne sont parfois pas écoutés ou doivent justifier leur présence. Ceci peut s'expliquer par la légitimité de l'aidant proche perçue par les PS. Cette légitimité repose sur la durée passée par l'aidant proche auprès de la personne DI, par le statut de celui-ci, le type de médiation adopté et par la connaissance qu'il a de la personne DI.

En effet, au plus l'aidant proche passe *beaucoup de temps auprès de la personne DI*, au plus les PS vont prendre en compte ses interventions, demandes et conseils et lui expliquer ce qu'il se passe.

(P8) « *Et comme j'ai dit, il y a l'aidant proche qui est tout le temps présent donc nous ça nous retire une grosse part de la prise en charge en fait, sur la com' et tout ça.* »

Mais, notons toutefois que sa présence permanente ne suffit pas à ce qu'il soit considéré par les PS. En effet, le *statut de l'aidant proche* entre également en ligne de compte. Nous avons interviewé deux aidants proches ayant une double légitimité : l'une étant la compagne de la personne DI et l'autre une infirmière, en plus d'être aidant proche. Pourtant, la première s'est sentie exclue de la triangulation. Son handicap intellectuel pouvant être une des explications de cette non-considération.

(A4) « *Après on lui donne des médicaments, 5 le matin et 5 le soir, je ne sais pas c'est pourquoi en fait ; on me le dit jamais. [...] Donc je suis au courant de rien des médecins qu'on rajoute des médicaments, qu'on lui retire. [...] on me prend pour une baby-sitter alors que j'suis sa copine, j'peux savoir ce qu'il a et c'est tout hein. On ne peut pas me laisser de côté comme ça. Ils sont obligés de me le dire en fait.* »

Nous pouvons observer une hiérarchie dans le statut des aidants proches : la sœur infirmière est la plus prise en compte, puis viennent les parents et enfin la compagne en situation de handicap intellectuel. La sœur infirmière ayant une meilleure littératie en santé et une capacité à communiquer avec les PS, elle s'impose plus aisément. Nous remarquons d'ailleurs qu'elle adopte plus facilement un rôle de soignant informel (cf. catégorie p.45) par ce double statut (aidant proche et professionnel de la santé), ce qui n'est pas sans conséquences. Par cette hiérarchisation des statuts, nous constatons ainsi que les aidants proches ayant un niveau

d'éducation moins élevé sont ceux ayant rencontré le plus de difficultés avec les PS. Ce manque de considération (manque d'explications notamment) par les PS pourrait avoir un impact sur la compliance au traitement de la personne DI. Dans ce cas, on pourrait craindre une accentuation des inégalités de santé.

L'expérience hospitalière d'une des personnes DI confirme cette notion de légitimité de l'aidant proche, reposant sur la durée et le statut, puisque la personne DI a choisi son éducatrice plutôt que sa mère pour l'accompagner en salle d'opération. Son éducatrice passe beaucoup plus de temps avec elle, a un niveau d'éducation plus élevé (et donc une meilleure littératie de par son statut) et adopte une médiation plus compréhensive.

En outre, la légitimité de l'aidant proche dépend également du type de médiation qu'il adopte. En effet, s'il opte pour une médiation paternaliste, il sera perçu comme moins légitime par les PS, qui l'intégreront alors moins dans la relation de soins. Au contraire, s'il opte pour une médiation compréhensive, les PS lui feront davantage confiance.

(P7) « Mais je pense que H1 à un moment donné, il y a eu un petit coup de stress, mais sa maman était là et donc sa maman lui a dit « mais pourquoi tu pleures ? ». Mais oui je pense que... [...] Elle avait un comportement tout à fait approprié. [...] Pour la maman de H1, (silence) en tout cas elle m'avait tout à fait l'air bienveillante. »

Enfin, les aidants proches étant une *source de connaissances* (habitudes de vie, besoins, capacités, parcours de soins etc.) sur la personne DI sont davantage considérés puisqu'ils s'avèrent utiles aux PS, surtout lorsque le handicap est sévère. De plus, ils permettent une admission plus aisée et remplissent les documents lorsque la personne DI est dans l'incapacité de le faire. Une des aidants proches rapporte aussi l'évitement d'un mauvais diagnostic par son intervention. Lorsque l'aidant proche est perçu comme légitime par les PS, il est une bonne *aide à la décision* : certains PS rapportent le consulter avant de confirmer leur décision.

(A1) « Elle lui fait le test [de sensibilité], [...] pour voir si ton pied bouge. X n'a pas de réaction, donc tu peux faire ça tant que tu veux, il ne bouge pas. Alors elle dit « oh il y a un problème ! » et je dis « mais non docteur, [...] c'est normal chez lui [...] ». Elle me dit « maintenant je comprends pourquoi vous insistez comme ça pour rester, je vais donner l'ordre que vous restez près de lui ». » / (A3) « Je peux pas le laisser seul parce que, à un moment donné, il doit décliner son identité et là il ne sait pas répondre. On lui demande quel est son âge, il l'ignore, [idem pour] l'adresse où il habite. » / (P7) « Nous on compte sur eux parce que justement ils connaissent leur enfant. »

L'inclusion de l'aidant proche dans la relation et dans la continuité des soins dépend donc de sa légitimité. Si les PS perçoivent que l'aidant proche est légitime, ils lui feront confiance et le reconnaîtront comme une personne à part entière de la triangulation. Ainsi, l'aidant proche pourra notamment influencer le type d'accompagnement adopté par les PS.

Type d'accompagnement par les PS

Les PS peuvent adopter 2 types d'accompagnement : paternaliste et/ou compréhensif. Nous avons en effet observé que ces 2 types d'accompagnement peuvent co-exister chez un même PS, à des moments différents, lors d'une même expérience hospitalière.

○ **Accompagnement paternaliste**

Dans certaines situations, l'accompagnement des PS est teinté de paternalisme. Cette approche de la personne DI se manifeste principalement par une communication inadaptée voire inexistante où la *fermeture de la parole*, le *jargon* et l'*autorité médicale* prédominent. Un tel accompagnement va réduire le pouvoir du patient, d'autant plus en l'absence d'aidant proche.

En effet, les PS ont tendance à communiquer exclusivement avec l'aidant proche et exclure la personne DI, par facilité ou sur incitation (volontaire ou non) de l'aidant lui-même. Cependant, certains aidants optent pour une médiation compréhensive et favorisent une ouverture de la parole.

(P8) « Au niveau communication c'est très fermé et très simplifié, ça s'arrête très vite et très vite, le contact que t'essaies d'établir avec la patiente est dévié sur l'aidant proche. »

Lorsqu'ils n'excluent pas la personne DI, leur manque d'explication est pointé autant par les aidants que les personnes DI. Ils banalisent parfois leurs actes, ne commentent pas ce qu'ils font, utilisent un vocabulaire trop compliqué (jargon) ou ne se présentent pas. Nous avons d'ailleurs pu observer, lors des visites avec l'asbl Inclusion, que l'infirmière qui faisait faire le tour du service des urgences aux personnes DI utilisait du jargon et parlait très vite. Plusieurs personnes DI sont également étonnées, inquiétées ou agacées par les questions répétitives des médecins ou infirmières. Ceci alimente les incompréhensions mutuelles entre les PS et les personnes DI. Certains aidants proches, eux aussi, ne comprennent pas toujours les PS et trouvent que ceux-ci ne les informent pas suffisamment. Ils se retournent alors parfois vers leur médecin généraliste qu'ils estiment être une ressource : il permet notamment de vulgariser le jargon médical. Face à la peur de l'inconnu, les personnes DI ont besoin qu'on leur explique des éléments fonctionnels standards qui ne sont habituellement pas expliqués. Quand ils sont présents, certains aidants proches s'occupent de (ré)expliquer mais ils n'en ont pas tous toujours les moyens.

(H1) « J'me dis après le médecin était à 2 médecins pour venir me voir, pour me donner un Dafalgan à 2, j'étais là « trop bizarre... » [...] en général il y en avait qu'une (elle rit), qu'une infirmière mais ici ils étaient 2. J'ai aucune idée pourquoi. [...] [C'est] Bizarre. [...] Ils m'ont rien dit, ils m'ont juste dit « tu peux prendre un Dafalgan » et c'est tout. »

Certains aidants proches ressentent parfois ce paternalisme via l'autorité que les PS dégagent : le ton de la communication est autoritaire, les décisions sont imposées ou le cadre est strict et le respect des règles nécessaire. Un des aidants se sent ainsi exclu par les PS et certaines personnes DI sont impressionnées et n'osent alors pas s'affirmer. Tout ceci peut être illustré par de nombreux verbatims mais nous n'en avons choisi que deux :

(A2) « L'ambiance, c'est d'abord cadré dans le lieu d'hôpital, c'est la blouse d'hôpital (rit) donc on sait très bien que c'est... Voilà, on est dans le milieu médical, je trouve que ça assied déjà l'ambiance (rit). » / (H1) « J'étais un peu gênée de poser cette question-là parce que je me dis si je pose cette question-là, j'ai pas la... Allez, j'ai pas l'habitude de leur poser cette question-là ou si je pose, je vais un peu être gênée et voilà. »

○ **Accompagnement compréhensif**

L'accompagnement des PS est certes parfois paternaliste, mais nous avons tout de même pu relever des bonnes pratiques relevant d'un accompagnement compréhensif. Dans certaines expériences racontées, les professionnels permettent une ouverture de la parole, adaptent leur communication, adoptent un comportement bienveillant, prennent un peu plus le temps, respectent l'indépendance et l'autonomie, pensent aux caractéristiques de la chambre d'hôpital et aux besoins de la personne DI.

En effet, les PS ayant le plus d'expérience avec les personnes DI permettent une *ouverture de la parole* et leur laissent l'opportunité de s'exprimer : en s'adressant simultanément à l'aidant proche et à la personne DI ou directement à elle. Dans le premier cas, l'aidant proche conditionne alors la relation. Si celui-ci adopte une médiation paternaliste, alors l'opportunité pour la personne DI est perdue. Si PS et aidant proche adoptent une attitude compréhensive, alors l'empowerment de la personne DI est valorisé.

(P2) « Je vais [...] parler avec la personne susceptible de me répondre. [...] Si je la connais pas et que je ne sais pas si elle répond ou pas, je vais demander « qu'est-ce qui vous amène ? » et en fonction de qui me répond, je continuerai la conversation avec une personne ou avec l'autre. (rire) » / (P7) « Je dis « voilà je suppose que c'est ta maman, est-ce que tu veux me dire pourquoi tu viens ? Ou est-ce que c'est ta maman qui me raconte ? », des trucs comme ça. Donc j'essaie d'un petit peu les impliquer. » / (A2) « A chaque fois, on lui demandait à ELLE, parce que moi évidemment j'ai tendance à répondre, vouloir répondre pour elle mais... »

Aussi, certains PS essayent d'*adapter leur communication* au niveau de compréhension de la personne DI en prenant le temps d'expliquer, en montrant ce dont ils parlent, en utilisant une méthode de communication gestuelle adaptée aux personnes DI (ex : Sésame), en faisant

des phrases plus courtes, en utilisant un vocabulaire plus simple ou bien en posant des questions simples voire fermées si nécessaire. Nous avons d'ailleurs pu également observer cela lors des visites avec l'asbl Inclusion. En effet, le médecin qui faisait faire le tour du service de radiologie aux personnes DI adaptait son vocabulaire et leur posait des questions afin de s'assurer qu'elles aient compris.

(A2) « Je trouve vraiment qu'il y a eu une adaptation du discours par rapport à H1, avec des p'tits outils, enfin on lui a donné des p'tits médias pour mieux comprendre la journée. » / (P2) « Je montre beaucoup ce que je vais faire. Les machines qui vibrent et autres, en général je vais d'abord montrer sur le doigt ou quand je vais mettre de l'air, je préviens quand je couche le fauteuil. J'explique vraiment au fur et à mesure ce qui va être fait, ça c'est vraiment...oui. »

Cet effort est limité par le fait qu'ils ne connaissent pas le niveau de compréhension de la personne DI en face d'eux. Ils adoptent donc une approche « étape par étape » ou par essais-erreurs. Cette approche est encore plus présente lorsqu'il n'y a pas d'aidant proche présent.

(P7) « J'essaye de les impliquer, de les mettre à l'aise, de trouver une façon de communiquer et j'essaie de comprendre le degré de compréhension et en fonction, j'adapte ce que j'explique quoi. Est-ce que c'est vraiment une stratégie ? C'est pas vraiment une stratégie bien réfléchie où je me suis dit il faut que je fasse ça, ça, ça ou ça. Je gère comme je peux. Ça évolue avec l'expérience, avec le temps, avec les retours qu'on a. »

Certains laissent également la place aux questions et aux demandes de la personne DI et y répondent. Ces questions sont souvent en lien avec des inquiétudes ou une volonté de diminuer l'incertitude liée à l'inconnu. De cette manière, les PS tiennent compte de certains besoins de la personne DI.

(A5) « Elle [la gynécologue] a dit [à H] « tu peux poser toutes les questions qu'il faut ». » / (A2) « Elle [H1] posait ses questions du coup « on m'a dit que j'aurais mon ventre gonflé » et alors la gynécologue lui a expliqué « non non, parce que nous, on réaspire l'air après donc il n'y a plus comme ça tout cet air qui reste ». »

Une des PS pense notamment aux caractéristiques de la chambre d'hôpital dans laquelle la personne DI séjourne. Elle pense notamment à favoriser une chambre individuelle pour certains avec la possibilité de laisser une veilleuse la nuit et la porte ouverte. Ceci répond aux besoins de certaines personnes DI. Plusieurs des personnes DI interviewées expriment leur besoin d'ouverture sur l'extérieur (présence de fenêtres, porte ouverte...) et de voir un minimum de signaux lumineux et d'alarmes par exemple.

Aussi, certains PS veillent à respecter l'indépendance et l'autonomie de la personne DI en ne faisant pas les choses à sa place sans son accord.

(P1) « C'est comme une personne malvoyante, si elle veut prendre son ticket elle-même, elle prend son ticket elle-même. [...] Tout ce qu'elle peut faire d'elle-même, nous on ne le fait pas à sa place. On les laisse autonomes si elles le désirent. » / (A2) « Et puis on lui a fait signer le jour-même une acceptation de l'opération et donc ça, c'est des moments où elle est fière qu'on lui fasse signer des choses (prolonge le mot). »

Nous avons également relevé un *comportement bienveillant* de la part des PS dans les expériences racontées. Certains PS ont su faire preuve d'empathie, de patience, de tolérance, apporter de l'attention et être gentils avec les personnes DI. Notons que le besoin d'attention (voire d'affection) revient souvent chez les personnes DI et les aidants proches interviewés.

(H1) « Euh, j'ai bien aimé... (réfléchit) Qu'on s'occupe de moi (rire), nan ? (tout bas, pour elle-même. Rit) » / (H3) « J'étais contente parce qu'ils se sont bien occupés de moi et ils étaient vraiment très gentils. »

Enfin, certains des PS pensent à *prendre un peu plus de temps* (dans la limite du contexte) ; le temps étant nécessaire pour les personnes DI afin qu'elles puissent réfléchir, formuler des questions et réponses, s'apaiser etc. par exemple. Une des PS met même en place un système de double rendez-vous. Nous pensons que ceci est facilité par le paiement au forfait des médecins dans les hôpitaux universitaires.

(P2) « Chez certains patients je vais mettre un double rendez-vous, même si je sais que je ne dois pas faire quelque chose de très lourd, mais juste parce que je sais que rien que le fait de s'asseoir sur le fauteuil, ça lui prendra déjà un quart d'heure quoi. »

Les PS optent donc pour un accompagnement paternaliste et/ou compréhensif. Mais, quel que soit le type d'accompagnement pratiqué, nous constatons qu'ils adoptent tous diverses stratégies d'adaptation dans le contexte hospitalier.

Stratégies adoptées face à la DI

○ **Stratégies d'adaptation des PS**

Face aux personnes DI, les PS adoptent différentes stratégies. Ils vont notamment *chercher à rendre ou à maintenir le patient DI compliant* en sorte qu'ils puissent effectuer leurs soins. Face à un patient DI non collaborant, nous pouvons observer différentes réactions : une augmentation de la violence dans les soins, une inégalité des soins, une sortie plus précoce ou une augmentation du recours à des aides/solutions/stratégies. La recherche de la compliance du patient par les PS induit l'adoption d'un accompagnement compréhensif dans certains cas ou paternaliste dans d'autres. Nous pouvons également observer ce phénomène lorsque l'aidant proche prend le rôle de soignant informel (cf. catégorie p.45). Le verbatim qui suit illustre davantage l'inégalité dans les soins :

(P2) « Je ne dis pas que mes soins ne sont pas beaux mais (rire) c'est vrai que parfois je vais faire dans la rapidité et dans le soulagement plutôt que de faire un truc super esthétique ou élaboré. » « Dévitaliser une dent ça va prendre entre 1h ou 2h et il y en a qui ne seront jamais restés aussi longtemps donc on aura plus tendance à extraire au niveau des molaires que chez un patient collaborant complet. [...] Il aura une dent en moins mais il sera soulagé. (rire) Et ça [la dévitalisation] on ne fera pas sous anesthésie générale, en tout cas au niveau des molaires, car ça augmente le temps opératoire. »

Les PS ont également tendance à *se rendre à plusieurs* auprès de la personne DI afin que certains prennent en charge le côté relationnel et d'autres le côté purement technique. Certains PS décident également de remettre le *même personnel* pour une personne DI revenant dans un même service hospitalier ; ceci afin de favoriser une continuité relationnelle qui diminue le stress, lié à l'inconnu, vécu par la personne DI et permet une meilleure connaissance de la personne DI (qui n'a pas besoin de tout le temps répéter la même chose à différents PS).

(P2) « On est toujours à 2 à travailler au moins. Quand on fait de la sédation parfois on est à 3 : quelqu'un qui tient le masque, quelqu'un qui donne le matériel et la personne qui soigne. Donc le fait de travailler en milieu hospitalier ici est quand même une grande aide par rapport à un dentiste en cabinet privé. » / (P4) « Il fallait être toujours 2 à un moment donné. [...] Et juste d'avoir une personne qui te tient et qui te fait entre guillemets la papote pendant que l'autre fait le soin, ça passe toujours mieux. » / (P3) « Au plus je la voyais au bloc, au plus il y avait une relation de confiance qui s'était instaurée d'une certaine façon. [...] Dès qu'elle revenait au bloc, on me la remettait dans ma salle parce que elle était plus détendue si je peux dire [...]. C'est vrai que d'habitude, on ne regarde pas à ça. [...] Mais là c'est vrai que pour elle, ils remettaient souvent la même équipe. »

Aussi, certains PS *banalisent les actes*, peut-être dans le but de ne pas devoir donner davantage d'explications à la personne DI. Au contraire, d'autres expliquent ce qu'ils vont faire et engagent un processus de *négociation* avec le patient DI s'il n'est pas compliant.

(A3) «Le premier bonhomme qui s'est présenté, qui a rasé, il avait eu des réponses idiotes par rapport à X qui dit « pourquoi on fait ça ? », « ah c'est l'habitude ». »

Aussi, ils ne recherchent *pas forcément d'aide interne ou externe* à l'hôpital. Ceci s'explique par la présence d'un aidant proche et/ou par le contexte hospitalier où le curatif prédomine et le temps est limité. Lorsqu'ils recherchent une aide interne à l'hôpital (ex : infirmière volante, équipe mobile), celle-ci ne s'avère pas toujours efficace, adéquate, pertinente ou disponible. Un seul des PS interviewés a recherché une aide externe à l'hôpital en se tournant vers les professionnels de première ligne connaissant la personne DI (par obligation légale, dans le cas d'une opération gynécologique). Le verbatim suivant illustre le non-recours à une aide interne à l'hôpital :

(P4) « On a aussi une cellule bien-être mais on n' l'avait pas appelée pour lui par contre. On aurait dû, on n'a pas assez le réflexe . Comme on était sur des soins, en général, de courte durée, on n'a pas toujours le réflexe de les appeler [...]. »

Les PS ont tendance à *rejeter la responsabilité* de la prise en charge de la personne DI à d'autres PS notamment à des spécialités telles que la pédiatrie, la neurologie, la psychiatrie... parce qu'ils estiment que ce n'est pas leur domaine. Notons que le contexte hospitalier ne facilite pas les choses avec la fragmentation des soins et services.

(E0) « Arrivés aux urgences, on nous a dit « le psychiatre n'est pas de garde, il faudra revenir ». Mais on n'a pas besoin d'un psychiatre pour une suspicion de calcul rénal ! On doit batailler... »

Nous remarquons également que certains PS optent pour une *optimisation de l'organisation des soins*. Certains PS interviewés organisent le planning infirmier en envoyant les infirmières les plus expérimentées ou celles ayant une approche plus compréhensive auprès des personnes DI. L'infirmière chef interviewée diminue la charge de travail de l'infirmière prenant en charge la personne DI afin de lui dégager plus de temps. Elle priorise également les actes à faire en commençant par les plus importants. Ainsi, si le patient n'est pas compliant et que la négociation avec lui ne fonctionne pas, la toilette est par exemple délaissée et non le pansement important. Certains PS segmentent la prise en charge de la personne DI dans le temps en faisant des allers-retours dans la chambre si besoin ; d'autres décident de passer la voir après tous les autres patients afin d'être tranquille avec lui, de prendre le temps et ne pas devoir s'absenter. Dans certains cas, les PS tentent donc de coller aux besoins de la personne DI tandis que dans d'autres, l'organisation du service est privilégiée. Aussi, la gynécologue interrogée invite la personne DI à une consultation pré-opératoire et vient la chercher dans l'hôpital de jour afin de passer plus de temps auprès d'elle et favoriser la relation de confiance. Quoiqu'il en soit, cette organisation des soins découle d'un contexte où la nécessité d'être rentable est présente.

(P7) « Je pense pas que ça se répercute dans la façon dont on traite les gens. Ou en tout cas, on essaie que ça soit pas le cas. Mais bon, on essaie d'optimiser. »

Enfin, les PS se questionnent quant à l'*équité des soins*. Certains PS estiment que la prise en charge des personnes DI nécessite des ressources supplémentaires tandis que d'autres prônent un traitement égal. Cette question est *source de débat et d'ambivalence*. Les ressources supplémentaires citées par les PS sont des ressources telles que des effectifs humains, du temps, une approche particulière (en terme de psychologie et de communication) et des outils adaptés par exemple. Ils sont d'accord pour dire que les personnes DI requièrent davantage d'attention.

Les PS estiment que ces ressources supplémentaires ne sont pas forcément nécessaires lorsqu'un aidant proche, adoptant une médiation compréhensive, est présent.

(P7) « Pour H1, on a rien dû mobiliser de particulier. Probablement aussi parce qu'on a pu s'organiser, que la maman a pu être là jusqu'à ce qu'elle s'endorme [...]. Si la personne est agitée, que la maman n'est pas à côté, l'infirmière devra être plus présente [...]. Donc je ne pense pas que ça demande plus de ressources. Maintenant, peut-être que ça demande plus d'attention, de dire voilà on fait attention à la fragilité de la personne, mais peut-être qu'on devrait faire avec tout le monde parce que tout le monde a ses fragilités. » / (P2) « Soigner une personne avec un handicap, c'est la même chose que soigner une personne sans handicap, au niveau dentaire pur. La différence, c'est plus l'approche psychologique que l'approche dentaire. » / (P8) « On fait pas plus pour une personne qui a une DI, hormis si elle a un besoin très particulier... qu'elle révèle quoi. [...] Surtout dans la phase aigüe où nous, au final, on va soigner tout le monde de la même manière. »

En dehors de ces stratégies d'adaptation des PS, des stratégies davantage « organisationnelles » peuvent être mises en place.

○ **Stratégies « organisationnelles »**

D'après nos entretiens exploratoires et avec les PS, il n'existe *pas de stratégies « meso »* (protocoles, outils, formations...) mises en place pour la prise en charge des personnes DI *au sein de leur hôpital*. Cependant, certaines stratégies davantage dédiées aux personnes en situation de handicap, de manière générale, peuvent leur être bénéfiques. Par exemple, le service d'accueil de l'hôpital E (cf. annexe 9), qui offre une aide à l'admission, la mise en place de matériel adapté au préalable et la mobilisation de ressources humaines compétentes. De plus, certains services spécialisés leur sont dédiés (ex : service de dentisterie pour personnes à besoins particuliers de l'hôpital C – cf. annexe 9, consultations multidisciplinaires pour certains types de DI). La construction de tels services repose souvent sur une démarche bottom-up nécessitant un comité de pilotage, des fonds propres et des personnes engagées et motivées.

Certains des PS semblent être volontaires pour *se former* tandis que d'autres non. En effet, certains ne souhaitent pas se former car ils estiment que ce n'est pas nécessaire, que c'est davantage une question de pratique ou préfèrent réserver les formations aux spécificités de leur domaine. Les PS ne souhaitant pas se former sont ceux prônant davantage un traitement égal des personnes DI par rapport à d'autres patients. Ceux en faveur des formations souhaitent des formations pour pallier leurs méconnaissances, obtenir des pistes d'approche/d'accompagnement, contrer leurs aprioris ou pour se conforter dans leur manière de prendre en charge les personnes DI. Ils convoient plutôt des formations de courte durée

portant sur la communication et l'évaluation de la douleur principalement. De plus, les PS ayant le plus d'expérience avec les personnes DI sont ceux pour qui les formations paraissent moins utiles. Notons aussi que la formation de soins dentaires pour personnes à besoins spécifiques est commune à la formation en pédodontie. Enfin, nous remarquons que les PS souhaitent davantage être formés lorsqu'ils ont été confrontés à une personne DI non compliant et/ou qui n'était pas accompagnée d'un aidant proche.

(P3) « [...] une formation [...] par rapport à l'accompagnement des personnes en situation de handicap parce que quand tu y es pas habitué, tu n'as jamais été confronté à ces personnes... » / (P2) « Les formations spécifiques pour les personnes à besoins particuliers, il y en a pas beaucoup parce que ça n'intéresse pas tant de dentistes que ça. Enfin, il y a des dentistes qui prennent de façon ponctuelle un patient ou l'autre mais c'est rare qu'il y ait un grand turnover de patients avec un handicap. »

Dans ce contexte hospitalier, d'un côté les PS et/ou l'organisation adoptent différentes stratégies face à la DI. De l'autre, l'aidant proche s'adapte en prenant un rôle de soignant informel.

L'aidant proche, un soignant informel

Les aidants proches sont souvent amenés à prendre un rôle de soignant informel ; soit sur demande de la personne DI, soit sur demande des PS ou encore de leur propre initiative. Ils adoptent ce rôle pour préparer la sortie de l'hôpital et pour diminuer la charge de travail des PS.

En effet, certaines personnes DI et certains aidants proches rapportent des soucis *post-hospitalisation* : ils remettent en question les délais de sortie ainsi que le suivi post-hospitalisation. Un des aidants proches interviewé a refusé une sortie trop précoce de la personne DI qu'elle accompagnait et un autre pense que le transfert vers un autre service a été plus rapide que pour un patient lambda (en raison d'un comportement d'agitation). L'infirmière chef interviewée, qui pense que les personnes DI sont mieux chez elles, rapporte également devoir régulièrement négocier avec les médecins pour que ces patients ne sortent pas trop tôt, quitte à devoir contourner la loi. De plus, certains aidants proches et personnes DI regrettent l'absence de visite post-opératoire et se sont sentis démunis de retour à domicile (cf. verbatim A2 ci-dessous). Cependant, notons que la sortie de l'hôpital est vécue comme une délivrance, souvent accompagnée d'une récompense, par les personnes DI. En effet, les aidants proches ont tendance à leur offrir un cadeau à la sortie de l'hôpital (ex : friandise, repas ou boisson spéciale).

(A2) « La gynécologue n'est pas repassée après mais c'est une [...] assistante de l'équipe sans doute, qui est venue expliquer. Ça, ça a peut-être été un peu rapide [...] Evidemment les questions viennent un peu après, le lendemain, le surlendemain ou la

semaine qui suit l'opération. Elle a quand même eu des bleus impressionnants sur tout le ventre (insiste, l'air surprise) [...] je ne savais pas si c'était normal. » / (A1) « Ils disaient déjà, après 2-3 jours, « je crois qu'il va pouvoir rentrer ». « Mais enfin, [...] moi je ne sais pas rentrer comme ça, s'il ne marche plus [...] ». C'est moi qui ait demandé de la kiné [...] pour le refaire remarcher avant que je parte [...]. Et ils m'ont dit « ah bon, c'est vrai qu'on va demander ça ». Allez, il est alité pendant 8 jours, il ne sait presque pas déjà marcher et... »

De plus, la charge de travail des PS étant ressentie par les trois catégories de personnes interviewées, ceci pousse les aidants proches à exercer un rôle de soignant informel. En effet, certains aidants proches ont peur de déranger les PS qu'ils sentent stressés ou en nombre insuffisant. Les PS, quant à eux, sont débordés, parfois démunis ou incapables d'effectuer les soins (souvent dû à une personne DI au comportement non-compliant) et leur demandent de l'aide. Ou bien, ils laissent faire les aidants proches qui gèrent et rapportent un soulagement. Enfin, les personnes DI, refusant les soins des PS, sollicitent parfois leur aidant proche. Les aidants proches réalisent donc certains soins, aident aux repas, à la toilette... Ils s'occupent également de la communication avec la personne DI (ex : ils expliquent le jargon du médecin) et aident les professionnels à la prise de décision concernant le bon diagnostic par exemple. L'aidant proche facilite la prise de décision par sa connaissance de la personne DI et de ses réactions. Cependant, on peut noter qu'il est parfois aussi difficile pour eux de jauger les réactions de la personne DI, notamment en ce qui concerne la douleur.

(A1) « Quels soins ? C'était moi qui devait le faire. [...] Ils ne venaient même pas voir quand c'était fini, ils mettaient son aérosol et ils partaient. [...] Il ne voulait pas X, il enlevait tout le temps le masque. [...] Alors je le mettais un peu plus loin (à 10 cm de la bouche) parce que ça lui serrait (avec sa main collée à la bouche), il n'aimait pas. »

Les aidants proches exercent donc un rôle qui n'est pas le leur, ce qui a des conséquences. Dans une des expériences racontées, l'aidant proche est perçu comme une menace par la personne DI lorsque celui-ci la « contentionne » à la place des PS. Il y a alors ici un déplacement de la peur de la personne DI : l'objet de la peur change (du PS à l'aidant proche). Aussi, l'aidant proche va entrer dans une attitude de recherche de compliance similaire aux PS, ce qui peut déboucher sur un accompagnement paternaliste dans certains cas (ex : ne pas expliquer à la personne DI par peur qu'elle fuie). De plus, plusieurs aidants proches disent être fatigués voire épuisés et parfois être dans l'incapacité d'assumer un double rôle.

(A3) « A la fin, il m'appelait pour rester à côté de lui mais X avait plus peur parce qu'il avait peur que je lui tiens le bras et qu'il ne pouvait plus se défendre. Donc « sors papa, sors papa ». »

En outre, lorsque l'aidant proche adopte ce rôle de lui-même, les PS n'éprouvent pas ou moins de difficultés mais ne voient pas celles que l'aidant proche traverse. Ils adoptent donc moins de stratégies (cf. catégorie p.41).

Les aidants proches sont donc en partie garants de la continuité des soins et leur présence est estimée indispensable par l'ensemble des personnes interviewées, à l'exception de la personne DI ayant le handicap le plus léger qui revendique son indépendance et son autonomie. Cependant, ce rôle de soignant informel contribue parfois à la surcharge émotionnelle de l'aidant proche.

(Sur)charge (émotionnelle) de l'aidant proche

Les aidants proches sont souvent *stressés et inquiets* pour la personne DI qu'ils accompagnent. Le fait d'avoir un lien proche avec la personne DI accentue cet investissement émotionnel et peut parfois ne pas leur permettre de prendre de la distance. Ils sont ainsi plus enclins à adopter une médiation paternaliste malgré le souci de bien faire et projettent parfois leurs émotions sur la personne DI. Nous notons tout de même que certains aidants proches en sont conscients et veillent à ne pas faire peser leur stress sur la personne qu'ils accompagnent. L'attente est difficile pour eux et les personnes DI et ceci accentue le stress ressenti des deux côtés.

(A1) « Pour moi, ça a été la semaine de l'horreur » « J'ai vraiment vécu un cauchemar éveillée. Je ressemblais à un zombie quand je suis sortie de là. Je dormais pas, j'étais tellement sous tension. » / (A2) « Woua ! C'était... C'était dur comme moment quoi » (P3) « C'était plus difficile d'avoir une relation avec la maman parce que la maman, elle pleurait et elle disait qu'elle n'aimait pas voir sa fille comme ça. » / (P7) « Peut-être qu'il faut qu'on fasse attention parce que c'est impressionnant et que c'est pas non plus de la routine pour eux quoi, leur enfant oui mais se retrouver dans un bloc opératoire. (silence) »

De surcroît, ils sont *peu soutenus* par les PS et ne reçoivent *pas l'aide* qu'ils souhaiteraient pour certains. D'autres ne recherchent pas d'aide extérieure et se culpabilisent de ne pas faire tout ce qu'il faudrait. Un des aidants proches estime même qu'être soignant informel fait partie de son rôle (croyance sûrement liée à son double statut aidant proche-PS). Ceux étant confrontés aux services de gynécologie abordent la nécessité d'être préparé en amont afin d'accompagner au mieux la personne DI, d'assumer au mieux la médiation et de mieux vivre cette expérience hospitalière. Une autre aidant proche dit être mieux préparée à accompagner son fils depuis qu'elle a été elle-même opérée puisqu'elle connaît maintenant mieux les étapes par lesquelles il faut passer. Plusieurs aidants proches ont donc ainsi une

responsabilité importante et le fait de devoir assumer un double rôle les *épuise*. Cela leur demande un investissement personnel parfois trop important et ils mentionnent avoir trop peu de temps pour eux. Ils sont donc mi-aidants, mi-soignants et endossent cette position sans y être préparés ni accompagnés (les PS ne les informent pas suffisamment par exemple pour pouvoir assumer leur position).

Dans cette position, ils sont également souvent amenés à devoir annoncer le handicap de la personne DI aux PS.

L'annonce du handicap

Nous avons remarqué que l'annonce de ce handicap parfois invisible est souvent l'affaire de l'aidant proche puisque les personnes DI viennent à l'hôpital en tant que patients pour leurs problèmes somatiques et ne se catégorisent donc pas comme DI. De plus, cette annonce est nécessaire car la continuité informationnelle est problématique. Ce manque de continuité informationnelle transparaît notamment dans les dossiers médicaux, comme détaillé plus loin. Par ailleurs, cette annonce entraîne des réactions différentes chez les PS, ce qui va orienter leur accompagnement.

Lors de la triangulation, certains aidants proches révèlent devoir s'auto-censurer et ne pas oser dire tout ce qu'ils auraient envie devant la personne DI qu'ils accompagnent. Ils sont gênés lors de l'annonce du handicap au professionnel ou lorsqu'ils doivent énoncer les difficultés de la personne DI, par *peur de la dévaloriser*, par souci de préservation de leur intimité ou que celle-ci contredise leurs propos. Ils ont finalement peur qu'elle perde son statut de patient puisque cette dévalorisation peut amener au stigma (cf. catégorie p.49).

(A2) « *'Fin X était à côté de moi, j'allais pas dire non plus « X est incapable (insiste sur ce mot) de faire un biberon » parce qu'elle aurait [dit] « mais c'est pas vrai ! ».* 'Fin c'était pas... C'était la dévaloriser devant elle (rit en soupirant) mais voilà. » / (A3) « [...] si je dis « vous savez il est handicapé » devant X lui « moi j'suis pas handicapé ». Donc je dis « pas 100% » et ça y est, ils ont compris. »

De plus, la *mention* « déficience intellectuelle » n'apparaît *pas clairement* dans les dossiers médicaux. Les PS disent parfois passer à côté de l'information car celle-ci est perdue dans la masse du dossier. Une des infirmières mentionne également un accès au DPI (dossier patient informatisé) limité contrairement aux médecins. Enfin, certains PS soulèvent un manque de continuité informationnelle au sein de leurs équipes ou entre services et organisations. Ils ont donc une connaissance limitée de la personne DI et des informations la concernant.

Néanmoins, cette difficulté transparaît moins dans les situations où la personne DI est suivie dans le même hôpital pour ses différents épisodes de soins.

(P3) « On nous avait rien dit du tout. [...] Le rapport d'anesthésie de cette patiente faisait quand même 5 pages (insiste sur la quantité) donc ce n'est pas vraiment ce petit détail là auquel tu prêtes attention. [...] Là il y avait pas d'alerte [sur le programme opératoire] qui était mise donc pour nous, au début, c'était une patiente comme une autre et puis c'est après, en discutant avec elle, qu'on s'est rendu compte de quelque chose. [...] [Alors] C'est vrai que j'avais accordé encore plus d'importance à ses besoins et à ce qu'elle exprimait. »

Nous constatons que cette annonce préalable du handicap aux PS induit des *comportements différents* dans les expériences racontées. Dans certains cas, elle va les rendre plus indulgents voire adéquats. Au contraire, dans d'autres situations, cette annonce va les stresser et activer leurs préjugés. Ceci peut donc les préparer à opter davantage pour un type d'accompagnement particulier (paternaliste ou compréhensif). Mais l'annonce du handicap ne suffit pas pour que les PS adoptent un accompagnement compréhensif.

(P6) « Ils m'ont dit « il vient du centre (nom du centre) » et donc on sait qu'ils ont tous un handicap mental là-bas. [...] Et elles m'ont dit « mais il est calme » et c'est vrai qu'au premier abord, il m'a paru, il était calme. [...] J'avais horriblement peur qu'il arrache sa perfusion mais j'avais pas eu de souci [...] »

Cette annonce du handicap va donc enclencher les prénotions des PS et mener à la stigmatisation dans certains cas.

Stigmatisation

○ **Prénotions**

Les PS ont des prénotions concernant les personnes DI. Ces prénotions sont fonction de la fréquence des rencontres, de la communication, de l'apparence de la personne DI et de la présence d'un aidant.

En effet, certains PS ont une *expérience et des rencontres limitées* avec les personnes DI. Ceci les met dans une situation d'inconfort et d'incertitude plus prononcée et augmente la stigmatisation et le besoin en outils de prise en charge. Au contraire, les PS ayant plus d'expérience vont opter pour un accompagnement compréhensif sans outil particulier et apposeront moins d'étiquettes péjoratives aux personnes DI.

De plus, les PS jugent les personnes DI sur leur *communication*. Si ces dernières s'expriment avec difficultés, peu voire pas du tout, ou semblent incohérentes, ils auront tendance à moins les considérer.

(P3) « Elle m'a expliqué que c'était elle qui avait rangé toutes les assiettes après le repas et qu'elle avait été félicitée, qu'elle était vraiment contente. 'Fin c'est pas des réactions que normalement tu as vraiment de la part d'un patient de 50 ans, tu vois ce que je veux dire ? »

Certains PS estiment également que la manière dont les personnes DI leur apparaissent peut également être un frein à une bonne communication. En effet, l'*apparence physique* est considérée comme une barrière par un des PS. Cependant, l'apparence physique peut également annoncer le handicap et permettre aux PS de prévoir des adaptations dans leur attitude. Qui plus est, si la personne DI possède un objet familier rassurant (ex : peluche), ils auront tendance à la considérer plus rapidement comme un enfant, voire la juger, et réduire son empowerment.

(P3) « Elle aimait bien faire du coloriage pendant son temps libre. Donc [...] tu ressentais que c'était pas la maturité d'une femme de 50 ans donc ça me semblait presque logique qu'elle me tutoie parce que c'était, pas au même niveau, mais... »

Aussi, les PS auront tendance à moins considérer la personne DI si elle est en *présence d'un aidant*.

(P8) « On communique peu avec eux, on communique avec la famille, qui est souvent très présente. [...] C'est des situations où on s'intéresse [...] vraiment plus à la personne qui accompagne que au patient quoi. »

Nous avons pu observer indirectement ces prénotions, basées sur l'apparence physique et la présence d'aidants, lors des visites avec l'asbl Inclusion. En effet, lors de notre passage devant le desk du service des urgences (que nous traversons), six infirmiers ont levé la tête en nous suivant du regard, sans dire bonjour, excepté à un des accompagnateurs. La chef de projet de l'hôpital nous a d'ailleurs dit en sortant du service : « je sais pas si vous avez vu mais ils regardaient comme s'ils étaient au zoo, il y a encore du travail ! ».

○ **Etiquetage négatif (stéréotypes)**

Tant les professionnels de la santé que les aidants proches apposent aux étiquettes, attachées aux personnes DI, une valeur négative ou réductrice.

Les PS attachent souvent un terme *diagnostic* à la personne DI, ce qui la déshumanise. De plus, certains vont jusqu'à leur conférer des *stéréotypes*, comme le fait que ce sont des personnes têtues, pas compliantes ou impatientes par exemple. Ils séparent les personnes DI des autres patients. Les personnes DI ne sont donc pas considérées comme des patients mais comme des « DI ». Elles sont rattachées à un diagnostic tournant autour du handicap et non à celui pour lequel elles viennent.

(P2) « C'était une trisomique »

Un des aidants proches interviewés attache également un *diagnostic* aux personnes DI et hiérarchise les handicaps intellectuels. Elle sépare les handicaps de ses fils et ceux des autres personnes DI dans une optique de valorisation. Au contraire, une des personnes DI rapporte que sa mère la dévalorise en lui disant être bête.

(A3) « Je peux dire que le gosse n'est pas 100% » « Je dis qu'on a 2 enfants à problèmes et je les cache pas et tout le monde les connaît. » « Beaucoup sont mongoles, beaucoup n'ont pas été réparés, c'est des gosses un peu cassés quoi, ou alors qui ont l'air complètement idiots. Et j'me dis « ben je ne sais pas de quoi tu te plains, t'as de la chance » parce qu'ils [ses fils] marchent, ils sont souriants, ils parlent. [...] Ce qui n'est pas le cas de tout le monde dans cette population. Si j'avais eu un gosse mongole, je ne sais pas ce que je serais devenue. »

○ **Étiquetage positif**

Les professionnels de la santé ont tous une représentation des personnes DI. Comme nous l'avons vu, certains ont des aprioris négatifs, d'autres moins. Les PS ayant le plus d'expérience trouvent que les personnes DI sont des personnes plus facilement satisfaites, plus directes, plus ouvertes, cools, participantes, attachantes, sensibles etc. Les 2 médecins interviewées trouvent le contact avec une personne DI valorisant. Ceci peut avoir un impact sur la manière dont elles se comportent avec elles. L'apriori positif d'une des médecins interviewées l'incite à assouplir la distance professionnelle par exemple. Mais celle-ci se rend compte qu'il faut en maintenir une tout de même. L'étiquetage positif par les PS peut donc jouer en faveur d'un accompagnement compréhensif, qui peut diminuer le refus des soins hospitaliers par les personnes DI.

(P2) « C'est des personnes qui sont super intuitives donc s'ils se rendent compte qu'on a peur ou qu'on est stressé ou quoi, je pense qu'on a déjà un pied dans le « ça n'ira pas » (rire) » / (P7) « Elle me dit « quand est-ce que je peux revenir chez toi ? » (elle rougit en me racontant l'histoire) [...] Parfois je me dis il faut faire attention de pas trop s'impliquer personnellement quoi. Et il y a plus de risques avec ces personnes-là parce qu'elles vont peut-être plus facilement s'attacher au médecin parce que ça s'est bien passé. »

○ **Discrimination**

Ces étiquettes attribuées aux personnes DI amènent certains PS à les discriminer. Cette discrimination s'exprime via de l'infantilisation et un refus de soins.

Les *personnes DI* sont très souvent *infantilisées*, que ce soit par les professionnels de la santé ou leurs aidants proches. Du côté des aidants, ceci s'explique notamment par une volonté de les protéger. Les professionnels, quant à eux, justifient l'infantilisation par le physique et la

maturité de la personne DI. Les personnes DI sont donc comparées à des enfants et présentées comme des enfants. De plus, quand elles ne sont pas exclues de la conversation par les PS ou que les aidants ne parlent pas à leur place, elles sont d'office tutoyées et on observe un « baby talk ». Une des personnes DI rapporte d'ailleurs que ces comportements infantilisants sont fatigants.

(P8) « Je peux pas m'empêcher de parler d'elle comme une enfant parce que physiquement, ça ressemblait à un enfant et donc voilà. Je fais la part des choses mais en même temps, je pense qu'au fond de moi je la considérais comme une enfant plus que un adulte. » « Après, dans sa tête, si je me souviens bien de la pathologie, ça reste un enfant, il y a le retard mental. »

Cependant, nous pouvons noter que la communication n'a pas été indiquée comme entièrement problématique dans toutes les expériences racontées. Certains PS et aidants proches, adoptant une posture compréhensive, s'adressent directement à la personne DI et lui laissent la possibilité de s'exprimer, en tant que personne à part entière.

Certains PS discriminent les personnes DI en *refusant* parfois même *de les soigner*.

(P4) « Je sais qu'il y a 2 infirmières de mémoire – une je m'en souviens, l'autre elle avait peur carrément – qui ne voulaient plus s'occuper de lui . »

Nous avons également observé une attitude de répulsion et de dégoût d'un PS envers une personne DI. On note également qu'un des professionnels normalise une inégalité de santé (la réhospitalisation plus fréquente des personnes DI par rapport à la population générale).

La stigmatisation est alors ici complète. En effet, il y a bien étiquetage puisque les PS notent des différences superficielles comme le fait que les personnes DI soient plus sensibles par exemple. De plus, ils leur attribuent des défauts (stéréotypes), comme le fait de ne pas être compliantes, et leur attachent des diagnostics (ex : « trisomique »). Nous pouvons noter qu'il y a également bien séparation, notamment illustrée par la création de services spécialement dédiés aux personnes à besoins particuliers/spécifiques. Enfin, l'étape de la discrimination est franchie lorsque les PS refusent de soigner les personnes DI. Elles sont alors privées de l'expérience patient. Dans ce cas-ci, les prénotions des PS sont tellement fortes, avant même la rencontre, qu'ils ne les dépassent pas et créent des inégalités d'accès. Nous avons par ailleurs pu observer que la stigmatisation par des collègues entraîne un stress et une appréhension du comportement de la personne DI chez un des PS.

Cette stigmatisation complète peut mener à l'auto-stigmatisation.

○ Auto-stigmatisation

Nous pouvons nous poser des questions sur le degré d'internalisation de cette stigmatisation. En effet, sur base de notre journal de terrain et des propos de H2 (tenus une fois l'entretien terminé et l'enregistrement coupé), nous avons pu observer que certaines personnes DI se dévalorisent à leur tour, en assimilant qu'elles sont idiotes ou incapables par exemple.

Nous observons également que plusieurs des personnes DI interviewées résistent au stigma par la révolte ou par le renvoi du stigma. Elles s'énervent ou reproduisent une séparation entre le « eux » et le « nous » en mettant le problème chez les PS notamment.

(H5) « Une dame, un monsieur, c'est eux, c'est eux (il insiste sur ce mot) le problème ! Pas moi le problème, c'est eux le problème. A la tête. (Il fait signe qu'ils sont « toc-toc ») »

Cette stigmatisation et son internalisation contribuent à un évitement des soins hospitaliers par les personnes DI et leurs aidants proches.

Evitement des soins hospitaliers

Les personnes DI ont peur de l'hôpital et stressent à l'idée d'y aller. Ils ne souhaitent souvent plus y retourner dû à des *expériences passées négatives*. Leur sentiment de peur a tendance à persister après l'hospitalisation et son intensité est variable en fonction du type de soins. Une des personnes DI hiérarchise les objets de la peur : de la simple consultation à l'opération en passant par l'anesthésie. Certaines personnes DI peuvent alors avoir un comportement que les PS jugent non-compliant (agitation, pleurs, refus de soins). Nous avons également pu observer lors de nos visites avec l'asbl Inclusion que certaines personnes DI palissent, détournent le regard, mettent leurs mains devant leurs yeux voire sortent de la pièce tellement le stress et la peur les gagnent lors d'une simple visite. Une des personnes a même refusé d'assister à la visite mentionnant « ça va me faire encore plus flipper ». Au contraire, nous avons également pu observer l'enthousiasme et la curiosité de certains, souvent expliqués par des expériences passées positives où ils ont été le centre de l'attention. Notons tout de même une ambivalence chez ces derniers qui sont partagés entre le fait d'être le centre de l'attention et la peur/le stress.

(H5) « [Et si jamais tu devais retourner à l'hôpital, (je n'ai pas le temps de finir ma phrase)] Non ! (directement, de manière affirmée) Plus jamais ! (inspire et expire fort) »

(H2) « Les jours d'après, quand l'examen était fini, passé, ça m'a choqué. J'étais choquée. J'avais encore peur. »

De plus, les personnes DI rattachent des souvenirs au milieu hospitalier qui alimentent leurs *représentations*. Ainsi, pour une des personnes DI, l'hôpital est un lieu de mort et ne veut

donc pas y aller. Pour d'autres, la douleur est souvent associée à ce lieu. Leurs représentations sont donc source de stress et de peur.

(H5) « Papou oui, est resté à l'hôpital, Papou oui, pour moi non. Oublie ça. Papou il est au ciel, il est morte. Il fume trop, il fume, son cœur, abîmé le cœur, hop au ciel ! Et voilà. Je suis triste avec ça, ça c'est pas chouette. »

Enfin, une des personnes DI interviewées explique qu'il préfère consulter son *médecin généraliste* qui le connaît et avec qui il a établi un lien de confiance plutôt que de se rendre à l'hôpital où il trouve les *soins trop coûteux*.

(H4) « C'est pas donné non plus leurs trucs, leurs soins. A chaque fois qu'on doit faire des prises de sang, c'est 10 €, ils sont malades ! »

Les soins hospitaliers sont donc considérés comme trop onéreux. Cependant, nous pouvons relever que le remboursement des soins dentaires est plus important pour les personnes DI, d'après la dentiste interviewée.

Nous avons également pu constater que l'évitement des soins hospitaliers n'était pas toujours à l'initiative de la personne DI mais que certains aidants proches avaient également leur part de responsabilité, notamment en ce qui concerne les services de dentisterie et de gynécologie. Les consultations de la personne DI sont souvent retardées voire annulées par peur, par manque d'adaptations...

(A5) « Normalement, [le gynéco] c'est tous les ans mais voilà, c'est des choses qu'on essaie d'éviter parce que je sais pas comment ça se passe avec elle. C'était peut-être ma peur, peut-être... » / (P2) « Il y en a qui n'aiment pas le dentiste et qui du coup ne viennent pas et il y en a qui sont dépendants des personnes, soit des parents, soit de l'institution, soit... »

Les personnes DI ont donc tendance à vouloir éviter (voire refuser complètement) les soins hospitaliers pour plusieurs raisons : une ou des expérience(s) passée(s) négative(s), leurs représentations de l'hôpital, une préférence pour le médecin généraliste et parfois des raisons financières.

V- Discussion

Avant de commencer la discussion des résultats, rappelons ce que nous poursuivons : dans un premier temps, nous avons récolté les expériences hospitalières des personnes DI, des aidants proches et des professionnels de la santé afin d'ouvrir la boîte noire sur la prise en charge des personnes DI, dans les services des hôpitaux généraux en Belgique, à travers différents regards. Nous allons ainsi, dans cette partie, rappeler les principaux résultats et les interpréter en les confrontant à la littérature. Puis, nous allons mettre en avant les solutions envisageables afin d'améliorer ces prises en charge, en tenant compte de cette triangulation de regards.

1- Confrontation des principaux résultats à la littérature

Dans un premier temps, nous allons analyser en quoi les résultats obtenus correspondent à la revue de littérature et souligner les résultats spécifiques voire inattendus.

Nos résultats montrent des influences mutuelles entre les personnes DI, les aidants proches et les PS. En effet, l'adoption d'un comportement par l'un a des conséquences sur le comportement des autres. Ces 3 catégories forment un système triangulaire qui évolue dans le contexte hospitalier belge.

En premier lieu, nos résultats montrent l'importance de la place de l'aidant proche dans cette triangulation. En effet, les **aidants proches** sont en partie **garants de la continuité des soins** et leur présence est estimée indispensable par l'ensemble des personnes interviewées, à l'exception de la personne DI qui s'est rendue seule à l'hôpital (en raison d'un handicap moins sévère). Cependant, s'ils adoptent une **médiation paternaliste**, **l'empowerment des personnes DI est réduit**. En effet, ils estompent alors les préférences et les souhaits de la personne DI. Ils optent davantage pour ce type de médiation lorsqu'ils sont surchargés émotionnellement, ont vécu une expérience hospitalière passée négative, prennent un rôle de soignant informel, ou que les PS optent eux aussi pour un accompagnement de type paternaliste. Le choix de l'aidant proche faisant l'intermédiaire a alors son importance. Nos résultats font d'ailleurs émerger une nouvelle catégorie n'apparaissant pas dans la revue de littérature : la **légitimité de l'aidant proche**. Elle est basée sur la *durée* que l'aidant proche passe auprès de la personne DI, par son *statut*, par le *type de médiation* qu'il adopte et par sa *connaissance* de

la personne DI. Lorsque l'aidant proche n'est pas perçu comme légitime, les PS ne l'intègrent pas dans la relation de triangulation. Au contraire, lorsqu'il est perçu comme légitime par les PS, il est **inclus dans la continuité des soins**. Il peut alors adopter une **médiation compréhensive** et permettre aux PS d'opter eux aussi pour un **accompagnement compréhensif**. Cette triangulation vertueuse permet alors de **favoriser l'empowerment de la personne DI** et de diminuer l'évitement des soins hospitaliers.

Cependant, malgré que le rôle de **soignant informel** soit indispensable dans certaines situations, notamment celles où le handicap est plus sévère, les aidants proches éprouvent des difficultés à assumer ce rôle. Ils se sentent stressés, peu soutenus et endossent cette position sans y être préparés ni accompagnés. Ces résultats sont en adéquation avec ceux de Ali et al. (2013) et Iacono et al. (2014). Lorsque les aidants proches adoptent ce rôle d'eux-mêmes, les PS n'éprouvent pas ou moins de **difficultés** mais ne voient pas celles **que les aidants proches traversent**. La littérature (Ali et al., 2013 ; Backer et al., 2009 ; Philipps, 2012) recommande d'ailleurs aux hôpitaux de veiller à ce que les aidants proches n'assument pas tout. En effet, nous avons montré que lorsque ceux-ci sont **surchargés émotionnellement**, ils sont plus à même d'adopter une médiation paternaliste dans une optique de protection de la personne DI et d'éviter les soins hospitaliers futurs de celle-ci. Ce phénomène est accentué par un environnement hospitalier inadapté.

Lorsque les aidants proches, adoptant un rôle de soignant informel, sont perçus comme légitimes et fort présents, les PS ont tendance à moins mettre en place des stratégies. Cependant, face à un patient DI qu'ils jugent non compliant, nous avons entendu des récits relatant une augmentation du **recours à des stratégies**, une augmentation de la **violence dans les soins**, une **inégalité des soins** et/ou une **sortie plus précoce**. Ce dernier résultat ne va pas dans le sens de la littérature (Iacono et al., 2014) qui stipule que les personnes DI ont en moyenne des séjours hospitaliers plus longs que les personnes sans DI. Par contre, comme l'ont rapporté Iacono et al. (2014), les PS sont bien incapables de gérer les comportements défis car ils manquent, de manière générale, de bases théoriques et d'expériences dans ce domaine.

De plus, il existe une **tension entre égalité et équité** des soins. Précisons que « égalité des soins » sous-entend ici : ne pas tenir compte des personnes DI et de leurs besoins différents en voulant faire pareil pour tout le monde. Nous ne mettons donc pas le même sens derrière ce terme que Pelleboer-Gunnik et al. (2017). En effet, ces auteurs prônent un « traitement égal » en sous-entendant la notion d'« aménagements raisonnables ». Ils utilisent ainsi le terme « traitement indifférencié » pour ce que nous appelons ici « égalité » et le terme « traitement

égal » pour ce que nous appelons ici « équité ». Les PS sont donc ambivalents quant à la question de la distribution des ressources entre les patients, ce qui mène parfois à de la **discrimination verticale** (c'est-à-dire à un traitement égal des « inégaux »). Ces résultats concordent avec la littérature (Backer et al., 2009) qui confirme que les services de santé généraux ont des difficultés à fournir un traitement équitable aux personnes DI par rapport à la population générale. Nous avons également remarqué dans notre travail que les PS prônant un traitement égal sont davantage ceux ne souhaitant pas se former.

Dans un deuxième temps, nos résultats montrent une **stigmatisation** des personnes DI par les professionnels de santé et également parfois par les aidants proches. Cette stigmatisation est complète puisqu'elle comprend les 4 étapes décrites par Link et Phelan : *étiqueter, stéréotyper, séparer et discriminer et priver de pouvoir social* (as cited in Bonsack et al., 2013). Notons qu'en apposant l'étiquette « personne DI » pour ce travail, nous avons conscience d'être nous-mêmes dans de l'étiquetage. Dans nos résultats, la discrimination passe principalement par de l'**infantilisation**, qui **réduit l'empowerment des personnes DI**. En effet, elles sont souvent comparées à des enfants. La parole de la personne DI est dès lors dévalorisée voire condamnée, elle est considérée « incapable de ». Ces résultats coïncident avec les travaux de Pelleboer-Gunnik et al. (2017) (cf. revue de littérature). Dès lors que leur parole est dévalorisée, il n'est pas étonnant que les aidants proches parlent à leur place ou sont sollicités par les PS pour le faire. Ceci augmente alors la charge et la responsabilité des aidants proches dans la prise de décision. De plus, cette **stigmatisation** pousse les PS à **adopter un accompagnement paternaliste**. Rappelons qu'elle est essentiellement liée à des contacts et une expérience limitée avec les personnes DI ainsi qu'à de fausses connaissances et des prénotions. Les PS sont alors dans une situation d'inconfort voire de stress menant à la frustration. Le contexte hospitalier peut également renforcer l'adoption d'un accompagnement paternaliste par les PS.

En outre, la stigmatisation pousse les personnes DI à internaliser le stigma (**auto-stigmatisation**) et leur révolte est le signe du refus de cette internalisation. Dès lors, on peut se dire que les personnes DI demandent à être des patients comme les autres. Or, les PS ne leur en accordent pas la possibilité. En effet, ils les considèrent comme des « DI » avant même de les considérer comme des patients. Les personnes DI ne sont pas vues comme des personnes venant consommer des soins mais comme des personnes handicapées. Ils leur retirent ainsi le statut de patient. Les personnes DI, dès lors qu'elles arrivent à l'hôpital, n'ont donc pas les mêmes droits ni les mêmes devoirs que les autres patients. En effet, les PS vont par exemple s'adresser davantage (si ce n'est pas exclusivement) à l'aidant proche qui a pris le RDV et s'occupe des

consultations de la personne DI. Les PS ne respectent alors pas la convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (cf. revue de littérature) et, plus particulièrement, l'article 25 qui énonce le droit à la santé de ces personnes, sans discrimination fondée sur le handicap, sur base du consentement libre et éclairé notamment.

Cependant, notre travail a souligné un nouveau résultat en lien avec la stigmatisation : **l'étiquetage positif** par les PS peut jouer **en faveur d'un accompagnement compréhensif**, qui peut **diminuer le refus des soins hospitaliers** par les personnes DI.

Dans un dernier temps, nos résultats montrent un **évitement des soins hospitaliers** par les personnes DI voire également par leurs aidants proches parfois. Des *expériences hospitalières passées négatives*, leurs *représentations de l'hôpital* et le fait que celui-ci soit *inadapté* sont les raisons principales de cet évitement. Ces résultats concordent avec les propos de Backer (2009), Philipps (2012) et leurs équipes, qui disent qu'un mauvais agencement de l'environnement physique de l'hôpital entrave l'accessibilité et contribue à une mauvaise expérience. Mais, nous avons vu que, outre l'inadaptation de l'environnement, le type d'accompagnement adopté par les PS a également une influence sur l'expérience hospitalière des personnes DI. En effet, si les PS optent pour un accompagnement paternaliste (et non un accompagnement compréhensif), ils contribuent à une mauvaise expérience. Les personnes DI ont donc souvent peur et sont stressées. Les aidants proches, eux, sont poussés à adopter un rôle de soignant informel. De plus, ceux étant surchargés émotionnellement sont plus enclins à une médiation paternaliste dans une optique de protection de la personne DI.

Concernant les PS, le **contexte hospitalier** les pousse à opter davantage pour un accompagnement paternaliste. Dans ce contexte, il apparaît essentiel que l'aidant proche adopte une médiation compréhensive. D'autant plus que l'adoption de ce type de médiation par l'aidant proche va permettre de pallier la peur liée à l'**inadaptation de l'environnement** – à condition que les procédures hospitalières permettent l'accompagnement de la personne DI par son aidant proche.

Le résumé de ces résultats nous amène donc à nous poser diverses questions : Comment diminuer la stigmatisation des personnes DI ? Comment les PS peuvent-ils adopter un accompagnement de type compréhensif ? Comment valoriser et soutenir les aidants proches dans leur rôle de soignant informel, nécessaire au vu du contexte hospitalier belge ? Et que faire en ce qui concerne l'inadaptation de l'environnement ?

2- Proposition de pistes d'actions et perspectives

Nous allons donc ici tenter de répondre aux questions ci-dessus en proposant des pistes d'actions à mettre en œuvre en Belgique francophone.

Avant toute chose, il nous semble nécessaire de **sensibiliser** les professionnels de santé, voire tout **le personnel hospitalier** (y compris le personnel à l'admission et les bénévoles) dans une plus large mesure, pour lutter contre la stigmatisation des personnes DI. D'autant plus que plusieurs études, citées par Bichsel & Conus (2017), montrent un lien entre la stigmatisation et la diminution du recours aux stratégies préventives et au traitement. Nous pourrions donc émettre l'hypothèse que l'évitement des soins hospitaliers par les personnes DI et leurs proches est, entre autres, une des conséquences du stigma. La stigmatisation étant liée à la faible fréquence des rencontres entre PS et personnes DI, nous proposons d'**impliquer les personnes DI** dans cette campagne de sensibilisation. Elles pourraient alors elles-mêmes se présenter aux PS, partager leurs expériences et exposer leurs difficultés. Ceci pourrait permettre d'ouvrir les esprits des PS et les amener à réfléchir sur la richesse de ces personnes afin de réduire la déshumanisation parfois présente. Afin de rester au plus proche de la réalité de l'ensemble des personnes DI, il faudrait rester attentif à ce que les représentants d'association ne soient pas les seuls à prendre la parole. Notons cependant que les associations de patients et de parents sont essentielles dans la lutte contre la stigmatisation dans une plus large mesure. En effet, la sauvegarde des droits des patients, malgré la présence d'un diagnostic, permet de limiter leur perte de pouvoir social au niveau sociétal et politique (Bichsel & Conus, 2017). Il nous semble également important d'attirer l'attention sur la nécessité d'une **sensibilisation à plus grande échelle**, au grand public (dont les aidants proches font partie) ; mais nous avons conscience que ceci est utopique dans un premier temps. Nous pourrions donc **interpeller les politiques** afin qu'ils tiennent compte des personnes DI dans leur campagne de sensibilisation au handicap de manière générale. Les personnes interviewées lors de notre phase exploratoire vont également dans ce sens.

Par ailleurs, la lutte contre la stigmatisation passant aussi par la formation, nous proposons donc que les **PS** soient **mieux formés**. Cependant, selon nous, les formations ne devraient pas porter sur de la théorie pure concernant les types de DI par exemple, mais bien plutôt sur des aspects pratiques de **développement des compétences personnelles et émotionnelles** (ex : communication, empathie, patience, bienveillance, capacité à gérer son stress, écoute des besoins...) des PS. En effet, les formations sur les aspects théoriques purs

nous semblent inutiles. Elles pourraient même s'avérer contreproductives puisqu'en cloisonnant davantage et en insistant sur la maladie plutôt que sur la personne, cela pourrait augmenter les stéréotypes. Puisque ce serait une illusion de former l'ensemble du personnel hospitalier, nous suggérons donc, en premier lieu, de **former les managers et les chefs de service/d'équipe** (médecins et infirmiers principalement), qui pourront relayer les bonnes pratiques à leurs équipes grâce à leur pouvoir de décision. Ayant conscience que tous les PS ne souhaitent pas se former, nous pourrions envisager des **incitants à la formation** tels que les crédits d'accréditation des médecins. Il convient également ici aussi d'interpeller les politiques afin d'intégrer le développement de ces compétences dans les parcours de formations scolaires des PS.

D'après nos résultats, l'une des conséquences de la stigmatisation est le raccourcissement des séjours hospitaliers des personnes DI. Cette hypothèse allant à contre-courant de la littérature, il serait nécessaire de **faire des études quantitatives** sur le sujet. Pour cela, il faudrait collaborer avec les hôpitaux afin qu'ils donnent des chiffres concernant les durées d'hospitalisation pour les personnes DI en fonction de différents critères (ex : sévérité du handicap, présence d'un aidant proche, type de relation avec celui-ci) et les comparer aux chiffres de l'INAMI sur les durées moyennes d'hospitalisation du reste de la population. Cela demanderait un travail conséquent puisque la mention DI n'est pas toujours bien visible dans les dossiers médicaux.

Pour ce qui est de l'adoption d'un **accompagnement compréhensif**, nous pensons que des aménagements raisonnables sont envisageables au vu du contexte hospitalier. Ils consisteraient à :

- permettre l'**ouverture de la parole** : s'adresser directement à la personne et ne pas l'infantiliser dans la manière de communiquer,
- **adapter la communication** : utiliser un langage simple et facile à comprendre, utiliser des pictogrammes, images et illustrations, faire des gestes, ne pas donner trop d'informations à la fois et répéter si nécessaire etc.,
- adopter un **comportement bienveillant** : faire preuve d'empathie, de patience, d'attention, de gentillesse etc.,
- **respecter les besoins de la personne DI**, son indépendance et son autonomie (en ne faisant pas les choses à sa place sans son accord par exemple),
- **prendre un peu plus le temps**,
- penser aux caractéristiques de la chambre d'hôpital.

Remarquons que l'interpellation du niveau meso voire macrosocial serait intéressante en ce qui concerne le temps. En effet, il existe une inadéquation entre les exigences de financement des séjours hospitaliers (favorisant une réduction de leur durée) et le besoin de soins personnalisés. La mise en place de consultations aux durées doublées serait facilitée si les médecins étaient payés au forfait, comme dans les hôpitaux universitaires. Au-delà des doubles consultations, il est cependant déjà possible de prendre plus le temps, notamment en accordant à la personne DI un temps de réponse aux questions plus long par exemple et, a posteriori, c'est-à-dire bien après la consultation. Ces aménagements raisonnables sont également recommandés par les personnes interviewées lors de notre phase exploratoire.

En ce qui concerne la **valorisation et le soutien des aidants proches**, notamment dans leur rôle de soignant informel, il nous paraît indispensable de penser à des solutions.

Tout d'abord, nous proposons, lorsque c'est possible, de **varier les aidants proches** afin de diminuer la surcharge émotionnelle entre autres. Nous nous expliquons : les parents sont en général les principaux accompagnateurs de la personne DI à l'hôpital mais les frères et sœurs, compagnons et autres membres de l'entourage proche, **connaissant bien la personne et pouvant assurer une médiation compréhensive**, peuvent prendre le relai par moment. Ceci est d'autant plus pertinent que la population des personnes DI vieillit (INSERM, 2016) et que les parents sont donc de moins en moins à même de les accompagner en raison de leur âge ou de leur absence. Dans la mesure du possible, le choix de l'aidant proche sera laissé à la personne DI afin que cette variation ne vienne pas la perturber. Quoiqu'il en soit, la charge ne devra pas être portée uniquement par les aidants proches. Nous présentons donc une autre suggestion (ci-après).

Dans le même ordre d'idées, nous suggérons donc un **partenariat avec les institutions** accueillant les personnes DI au quotidien. Ainsi, les professionnels travaillant dans ces institutions pourraient relayer les aidants proches épuisés lorsque c'est possible. Nous pouvons également émettre l'hypothèse que, par leur statut, ils seront **perçus comme légitimes**. Grâce à leur connaissance de la personne, ils seront donc à même de favoriser la continuité des soins. En outre, ces personnes ont fait le choix professionnel de prendre soin des personnes DI (au sens du « care »), contrairement à la plupart des aidants proches. Ainsi, ces derniers ne devront pas tout assumer et ils pourront bénéficier d'une période de répit. Une fois encore, comme dans l'une des expériences racontées, l'avis de la personne DI devra être pris en compte (ex : si elle préfère être accompagnée par l'éducateur de son centre plutôt que par sa mère).

Pour les situations où les deux propositions ci-dessus ne sont pas envisageables, nous pourrions imaginer la mise en place d'une **personne ressource** assurant la **liaison entre les trois parties** (personne DI, aidant proche et PS). Cette personne pourrait être **mobilisée pendant l'hospitalisation** afin de soutenir les aidants proches en prenant le relai auprès de la personne DI par moment. Attention cependant, cette personne devra être introduite et gagner la confiance de la personne DI avant d'être seule avec elle, afin de tenir compte de la peur de l'inconnu mise en avant dans l'évitement des soins hospitaliers. De plus, elle pourra participer aux supervisions d'équipe sur demande, afin d'aiguiller les PS face à leurs difficultés dans la prise en charge d'une personne DI en particulier et échanger des bonnes pratiques. En outre, elle pourrait être **contactée** par les personnes DI et leurs proches **avant l'hospitalisation** afin de s'y préparer. Elle pourrait ainsi s'occuper de l'organisation de pré-visites similaires à celles organisées par l'asbl Inclusion. A la différence que cette visite sera personnalisée à la situation de la personne DI. Le contact pré-hospitalisation avec cette personne ressource permettrait aussi de préparer les PS en annonçant préalablement le handicap, en spécifiant les besoins de la personne concernée et en mettant en place du matériel (adaptations physiques raisonnables) si nécessaire. Mais elle pourrait également être **contactée après l'hospitalisation** en cas de besoin. Cette proposition fait sens puisqu'elle rejoint sur beaucoup de points le rôle des infirmiers de liaison spécialisés en DI qui ont fait leurs preuves au Royaume-Uni et au Canada. Or, Philipps (2012) affirme qu'elles sont vues comme des « ambassadeurs crédibles » pour les personnes DI par les PS, ce qui est intéressant puisque nous avons mis en avant l'importance de la légitimité dans nos résultats. Des questions se posent tout de même : Quelle formation cette personne devrait-elle avoir ? Combien de personnes ressources devrait-on prévoir dans les hôpitaux ? Nous pensons que cette personne devrait avant tout avoir des compétences personnelles et émotionnelles afin d'être capable d'établir une relation de qualité avec les différents acteurs de la triangulation (personne DI, aidant proche, PS) et d'adopter une attitude compréhensive, dans l'optique de défendre les intérêts de chaque personne DI, en respectant leur singularité et leur empowerment. Aussi, elle devrait avoir une bonne littératie en santé afin qu'elle puisse augmenter la possibilité que la personne DI comprenne l'information et retourne chez elle sans inquiétude par exemple. En ce qui concerne le nombre de personnes ressources à prévoir dans les hôpitaux, nous estimons que cela dépendra de la demande et notamment du nombre de personnes DI fréquentant l'hôpital en question. Au-delà de ça, afin de répondre plus précisément à ces questions et de penser aux modalités concrètes de cette solution, nous pensons qu'il serait nécessaire d'impliquer les personnes responsables des expériences patients dans les hôpitaux. Il serait également intéressant d'évaluer les retombées du service d'accueil destiné

aux personnes à besoins spécifiques de l'hôpital E qui met déjà en place une partie de nos recommandations via une coordinatrice et un agent d'accueil, n'ayant pas de formation médicale ni une spécialisation en DI. En outre, plusieurs personnes interviewées lors de notre phase exploratoire mettent en avant la nécessité d'un relai à l'intérieur même de l'hôpital.

Nous suggérons les différentes pistes énoncées ci-dessus afin d'**augmenter l'empowerment des personnes DI** en agissant sur les facteurs extérieurs le réduisant (stigmatisation et accompagnement/médiation de type paternaliste) et ceux l'augmentant (accompagnement/médiation de type compréhensif, présence d'un aidant proche perçu comme légitime non surchargé émotionnellement). Pourtant, nous pourrions également favoriser l'empowerment des personnes DI en leur proposant des **formations sur leurs droits en tant que patient** notamment. Mais doit-on encore demander aux personnes DI de s'adapter ? Nous prenons le parti de mettre davantage la priorité sur les propositions agissant sur les facteurs extérieurs à la personne DI. En effet, que va-t-il se passer si nous renforçons le pouvoir de la personne DI, déjà jugée non compliant, par sa prise de parole dans cette triangulation (personne DI, aidant proche, PS) ? De plus, cette formation risque d'être accessible qu'aux personnes DI ayant un handicap moins sévère. Cela risque donc de renforcer le pouvoir des personnes DI qui en ont déjà davantage voire d'augmenter les inégalités de santé au sein de cette population. Toutefois, il faudrait prendre en compte leur avis sur la question, même si aucune des personnes DI interviewées n'a fait une demande allant dans ce sens. Cependant, certaines sollicitent des **visites d'hôpitaux** afin de réduire leur évitement des soins hospitaliers, afin d'« avoir moins peur », d'« être plus en confiance » disent-elles. Nous pouvons donc suggérer à l'asbl Inclusion et aux hôpitaux de continuer l'organisation de ces visites. Ces visites pourraient aussi faire partie des missions de la personne ressource, comme mentionné plus haut.

Dans cet ordre d'idées, plutôt que mettre la priorité sur le fait former les personnes DI à prendre la parole, nous pourrions de préférence envisager des **outils favorisant l'interaction au sein de cette triangulation** de personnes. L'**outil français Santé BD**, gratuit, validé et utilisant un langage Facile A Lire et à Comprendre (FALC) semble être une bonne solution. En effet, il permettrait aux personnes DI de mieux comprendre et communiquer sur leur santé ; aux aidants proches de rassurer avant l'hospitalisation ; et aux PS de fournir des explications adaptées. Le cabinet Kimso a d'ailleurs effectué une première mesure d'impact positive en 2017 sur les facteurs suivants : « améliorer la compréhension des soins (100%), lever les peurs mutuelles (73%), accepter les soins (94%), faciliter la communication directe entre le patient et le soignant et la réalisation des soins (78%) » (CoActis Santé, 2018). Ces facteurs étant

également des catégories apparaissant dans nos résultats, l'utilisation de cet outil est justifiée. Toutefois, il serait nécessaire de l'**adapter au contexte belge**.

Pour finir, nous devrions porter une attention particulière à l'environnement hospitalier qui est encore inadapté aux personnes DI. A cet égard, nous proposons des **aménagements afin de faciliter l'orientation** tels que l'apposition de pictogrammes et d'adaptations visuelles (ex : tracés de couleurs au sol) en complément des numéros de route dans les hôpitaux. Nous interpellons également les personnes responsables des **politiques hospitalières** afin de **permettre à l'aidant d'accompagner la personne DI** jusqu'à la salle d'opération ou de pouvoir passer la nuit auprès de lui.

3- Limites de l'étude

Nous avons conscience que notre travail comporte quelques limites.

Pour commencer, notre étude concerne uniquement la Belgique francophone. Il serait nécessaire de voir ce qu'il en est dans le contexte néerlandophone. Le choix d'institutions bruxelloises comme portes d'entrée vers les personnes DI et leurs aidants proches aurait pu nous conditionner au contexte bruxellois. Cependant, les expériences hospitalières racontées se déroulant dans de nombreux hôpitaux différents, en Wallonie et à Bruxelles, les résultats sont transférables à un échantillon aux caractéristiques similaires dans le contexte francophone belge. En ce qui concerne les différents services hospitaliers souvent fréquentés par les personnes DI, nous n'avons pas pu tous les atteindre mais nous avons cependant interrogé des PS d'un service de soins bucco-dentaires ainsi que d'un service de gastroentérologie-pneumologie. Ces services couvrent donc les troubles associés (à la DI) suivants : problèmes de santé bucco-dentaire, troubles respiratoires et troubles du système digestif.

Concernant l'échantillon, nous n'avons pas eu accès à des personnes ayant une DI sévère. Il serait donc nécessaire de prendre en compte leurs points de vue dans une future étude. Néanmoins, nous avons pu interviewer deux personnes avec une DI modérée. Ceci nous a demandé de recourir à beaucoup de relances dans les entretiens et de poser parfois des questions plus fermées afin de s'adapter à leur niveau de communication. L'originalité de cette expérimentation a ainsi résidé dans le fait d'avoir interrogé les personnes DI elles-mêmes, en l'absence d'influence de leur entourage. Elles ont donc pu donner leur avis, ce dont elles n'ont pas souvent l'occasion. Du côté des professionnels de la santé, en plus des infirmiers, nous avons pu interviewer deux médecins, une coordinatrice de projet et un agent d'accueil ; ce qui

a permis de ne pas se cantonner uniquement au point de vue infirmier. Du côté des aidants proches, il n'a pas été facile de trouver des personnes acceptant de partager leur expérience, certains ont d'ailleurs refusé. Ceci peut s'expliquer par un long parcours psychologique. Toutefois, nous avons pu recueillir les expériences de parents mais aussi d'une sœur et d'une compagne ; ce qui permet d'avoir une vision plus complète.

Lors de ces entretiens avec les PS, nous avons pu ressentir une peur du jugement de la part de certains mais celle-ci a pu être dissipée grâce au rappel du cadre de la recherche et de notre neutralité d'investigateur. Concernant les autres entretiens, nous avons interviewé certaines personnes DI et certains aidants proches que nous connaissions déjà, ceci pourrait peut-être avoir engendré un biais de désirabilité. Cependant, nous ne leur avons pas annoncé notre question de recherche. De plus, cela a surtout été favorable à l'établissement d'un climat de confiance où le partage d'expérience a été plus aisé, via le tutoiement notamment. Ce climat de confiance a également été renforcé par l'interview des différentes personnes dans un lieu qui leur était familier (lieu de vie ou lieu de travail), limitant ainsi le stress lié à un environnement inconnu.

Lors de la phase principale de récolte des données, nous avons mené tous les entretiens sur une durée d'un mois. C'est pourquoi nos guides d'entretien n'ont pas évolué en fonction des thématiques émergeant des premières analyses. En effet, ce temps ne nous a pas permis de prendre assez de recul entre chacune des interviews. De plus, nous n'avons pas pu inclure les participants aux résultats de l'étude. Toutefois, des pairs (promoteurs) ont été associés à l'analyse des résultats. En outre, nous ne pouvons garantir la saturation des données : rien ne prouve qu'aucune catégorie émergente ne fera son apparition en réalisant d'autres entretiens.

De plus, la triangulation des points de vue, la confrontation à la littérature et le fait de faire de l'observation participante en parallèle des entretiens ont contribué à la validité des résultats. Au-delà de cette triangulation, nous avons fait preuve de réflexivité en ayant conscience de notre position quant au sujet. En effet, nous pensions qu'en étant déjà dans le monde du handicap, ce serait plus facile. Or, nous nous sommes rendu compte qu'en étant défenseurs des personnes DI, il a parfois été dur d'être moins engagés et nuancés. Cela a néanmoins été possible grâce à la tenue d'un journal de terrain notamment et à des entretiens avec des pairs.

VI- Conclusions

Afin de conclure, revenons d'abord sur notre démarche pour ce travail. Nous avons commencé notre réflexion en nous posant diverses questions émergeant de notre pratique quotidienne auprès de cette population. Ces questionnements nous ont amenés à explorer la littérature sur le sujet. Après la lecture de nombreux documents et une longue phase exploratoire, nous nous sommes rendu compte qu'aucune étude scientifique n'avait été menée en Belgique francophone et qu'il y avait une plus-value certaine à en réaliser une. Nous nous sommes donc posé la question suivante : Comment améliorer la prise en charge des personnes DI dans les services des hôpitaux généraux ?

Il ressort des principaux résultats que les personnes DI, les aidants proches et les PS forment un système triangulaire qui évolue dans un environnement hospitalier les conditionnant. L'adoption d'un comportement par l'un a des conséquences sur les autres. Ainsi, la discrimination, poussant certains PS et aidants proches à adopter des attitudes paternalistes, réduit l'empowerment des personnes DI. L'adoption d'une médiation paternaliste par les aidants proches s'explique par la présence d'une tension entre protection et auto-détermination/autonomisation de la personne DI. Du côté des PS, l'adoption d'un accompagnement paternaliste résulte de contacts et d'une expérience limitée avec les personnes DI, les mettant dans un état de dissonance cognitive et entraînant une tension entre équité et égalité des soins. L'environnement hospitalier inadapté joue également un rôle en arrière-plan de cette triangulation. Dans ce contexte, les personnes DI éprouvent de la peur et du stress qui les mènent à éviter les soins hospitaliers. La présence d'un aidant proche, assumant le rôle de soignant informel, apparaît donc indispensable afin d'assurer la continuité des soins. Cependant, pour cela, il est nécessaire qu'il soit perçu comme légitime et qu'il ne soit pas surchargé émotionnellement. Il peut ainsi adopter une médiation compréhensive qui va favoriser un accompagnement compréhensif des PS et augmenter l'empowerment de la personne DI. Par ailleurs, il doit être soutenu et ne pas tout assumer.

A partir de ces résultats, nous avons émis plusieurs propositions d'actions contribuant à améliorer la prise en charge des personnes DI : une sensibilisation des PS voire de tout le personnel hospitalier et du grand public afin de réduire la stigmatisation et ce en impliquant les personnes DI ; le développement des compétences personnelles et émotionnelles des managers et chefs de services/d'équipe par le biais de formations ; la mise en place d'aménagements raisonnables répondant à une nécessité d'accompagnement compréhensif ; le soutien des aidants proches via des relais de différentes sortes (entourage proche, professionnels des

institutions pour personnes DI, personne ressource de liaison) ; des outils adaptés au contexte belge favorisant l'interaction au sein de cette triangulation ; et des aménagements de l'environnement hospitalier et de ses politiques.

De plus, il serait intéressant de mener d'autres recherches afin d'approfondir le sujet. Il pourrait être intéressant d'évaluer le service d'accueil destiné aux personnes à besoins spécifiques de l'hôpital E ainsi que le service de dentisterie pour personnes à besoins particuliers de l'hôpital C. L'évaluation de ce dernier pourrait déboucher sur d'autres recherches concernant les soins de santé de première ligne pour les personnes DI puisque nous pourrions considérer ce service comme de la « première ligne et demi » (les soins dentaires étant des soins de première ligne mais sont ici donnés dans un établissement de soins de seconde ligne). De surcroît, une étude quantitative sur la durée moyenne des hospitalisations des personnes DI permettrait de confirmer ou d'infirmer notre hypothèse d'un raccourcissement de celles-ci par rapport à la population générale.

Pour tout cela, il faut donc interpellier sur le sujet et travailler à différents niveaux :

- au niveau micro : avec les acteurs de terrain (PS, personnel d'admission, bénévoles...), avec les aidants proches des personnes DI, avec les professionnels des institutions accueillant les personnes DI et avec les personnes DI ;
- au niveau méso : avec les institutions hospitalières (via les directeurs des expériences patients notamment) pour qu'elles engagent une véritable réflexion pour l'accueil, l'accompagnement et l'accessibilité pour cette population ; qu'elles aient par exemple une volonté d'organisation du travail et de formation des acteurs de terrain ;
- au niveau macro : avec les politiques (via les associations de patients) afin d'adapter les politiques de soins aux personnes en situation de handicap intellectuel.

C'est de cette manière que nous éveillerons les esprits et susciterons la motivation chez certains acteurs pour entreprendre le changement.

Un voyage de mille lieues commence toujours par un premier pas – Lao Tseu.

VII- Bibliographie

Agence wallonne pour une Vie de Qualité [AViQ]. (n.d.). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Retrieved april 26, 2019 from https://www.aviq.be/handicap/pdf/AWIPH/handicap_Belgique/conventionONU/Convention_ONU.pdf

Agence wallonne pour une Vie de Qualité [AViQ]. (n.d.). *Infos et conseils : Combien y a-t-il de personnes handicapées en Belgique, en Wallonie ?* Retrieved april 16, 2019 from https://www.aviq.be/handicap/questions/infos_conseils/statistiques.html

Agence wallonne pour une Vie de Qualité [AViQ]. (n.d.). *Le monde du handicap en Belgique*. Retrieved april 28, 2019 from https://www.aviq.be/handicap/AWIPH/handicap_Belgique/index.html

Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M., & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS One*, 8(8), e70855. doi:10.1371/journal.pone.0070855

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD]. (n.d.). *Definition of Intellectual Disability*. Retrieved april 17, 2019 from <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition>

American Psychiatric Association [APA]. (2005). *DSM-IV-DR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux Texte révisé* [4]. Masson (Ed.). Retrieved from <https://psychiatrieweb.files.wordpress.com/2011/12/manuel-diagnostique-troubles-mentaux.pdf>

Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux [AFrAHM]. (2013). *La déficience intellectuelle : présentation*. Retrieved april 19, 2019 from https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche06-Deficienceintellectuelle-ACCOK.pdf

- Backer, C., Chapman, M., & Mitchell, D. (2009). Access to Secondary Healthcare for People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 514-525. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00505.x
- Balogh, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Lunskey, Y., & Colantonio, A. (2008). Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD007492. doi:10.1002/14651858.CD007492
- Bichsel N. & Conus P.. (2017). La stigmatisation : un problème fréquent aux conséquences multiples. *Rev Med Suisse*, 13, 478-81. Retrieved march 23, 2020 from <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-551/La-stigmatisation-un-probleme-frequent-aux-consequences-multiples>
- Bonsack, C., Morandi, S., Favrod, J., & Conus, P.. (2013). Le stigmate de la « folie » : de la fatalité au rétablissement. *Rev Med Suisse*, 9, 588-592. Retrieved from march 23, 2020 <https://www.revmed.ch/RMS/2013/RMS-377/Le-stigmate-de-la-folie-de-la-fatalite-au-retablissement>
- CoActis Santé. (2018). *SantéBD : Kit de communication*. Retrieved march 23, 2020 from <https://santebd.org/kit-communication>
- Frassati, D. L., Dauve, C., & Kosel, M. M. (2017). Le handicap intellectuel chez l'adulte : concepts actuels et défis dans l'approche clinique. *Revue médicale suisse*, 13, 1601-1604. Retrieved april 22, 2019 from <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-575/Le-handicap-intellectuel-chez-l-adulte-concepts-actuels-et-defis-dans-l-approche-clinique>
- Gabbaï, P. (2004). Longévité et avance en âge: Des personnes handicapées mentales et physiques. *Gérontologie et société*, vol. 27 / 110(3), 47-73. doi:10.3917/gs.110.0047
- Haelewyck M.-C. & De Schepper M. (2012). De l'exclusion à l'inclusion sociale dans le champs du handicap mental, *Handicaps-Info*, vol 27, n°3, p.13. Retrieved april 24, 2019 from <https://sharepoint1.umons.ac.be/FR/universite/partenaires/aio/Echos%20dinclusion/2012-vol27-3.pdf>

- Handidactique. (n.d.). *Charte Romain Jacob*. Retrieved october 25, 2019 from <https://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/>
- Hannon, L. (2003). Secondary health care for people with learning disabilities. *Nurs Stand*, 17(46), 39-42. doi:10.7748/ns2003.07.17.46.39.c3426
- Hatton, C., & Emerson, E. (2015). Introduction : Health Disparities, Health Inequity, and People with Intellectual Disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 48, 1-9. doi: 10.1016/bs.irrdd.2015.04.001
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889-895. doi:10.1016/s0140-6736(13)62026-7
- Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J., & Fitzpatrick, P. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Serv Res*, 14, 505. doi:10.1186/s12913-014-0505-5
- Inclusion asbl. (n.d.). *Le handicap intellectuel : définition*. Retrieved april 17, 2019 from <https://www.inclusion-asbl.be/le-handicap-intellectuel/definition-du-handicap-intellectuel/>
- Inclusion asbl. (n.d.). *Les livrets Smile*. Retrieved september 7, 2019 from <https://www.inclusion-asbl.be/autrespublications/les-livrets-smile/>
- Institut national de la santé et de la recherche médicale [INSERM]. (2016). *Déficiences intellectuelles*. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences. Retrieved may 10, 2019 from <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6816>
- Kent, A. (2008). Improving acute care of people with learning disabilities. *Nursing Times*, 104, 32-33. Retrieved september 7, 2019 from <https://www.nursingtimes.net/roles/learning-disability-nurses/improving-acute-care-of-people-with-learning->

- Lejeune, C. (2019). *Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer* (2e éd.). Louvain-La-Neuve : De Boeck. 160 p.
- Mercier, M., & Grawez, M. (2006). Exclusions et inclusions : actions sociales et modélisations. In P. Brogniet (Ed.), *Bilan et perspectives, 10 ans d'Action sociale et de santé en Région wallonne*: L'Observatoire. Retrieved april 24, 2019 from <https://pure.unamur.be/ws/portalfiles/portal/1018008/60245.pdf>
- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2008). *CIM-10. Chapitre V : troubles mentaux et du comportement*. Retrieved april 17, 2019 from <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/F70-F79>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4e éd.). Paris : Armand Colin. 432 p.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorsouw, W., Van Weeghel, J., & Embregts, P. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Intellect Disabil Res*, 61(5), 411-434. doi:10.1111/jir.12353
- Phillips, L. (2012). Improving care for people with learning disabilities in hospital. *Nurs Stand*, 26(23), 42-48. doi:10.7748/ns2012.02.26.23.42.c8933
- Pierard, A. (2017). L'inclusion des personnes en situation de handicap : une réalité ou un idéal ? *UFAPEC*, n°26.17/ET2. Retrieved april 16, 2020 from <http://www.ufapec.be/files/files/analyses/2017/2617-Etude-inclusion.pdf>
- Protocole du 19 juillet 2007 relatif au concept d'aménagements raisonnables en Belgique en vertu de la loi du 25 février 2003 tendant à lutter contre la discrimination et modifiant la loi du 15 février 1993 créant un Centre pour l'égalité des chances et de lutte contre le racisme. (2007). *Moniteur belge*, 20 septembre, p. 49653.

- Richard, M-C. & Maltais, D. (2007). Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle: bref rapport. *Cahiers du LAREPPS*, no 07-08, 1-32. Retrieved october 2, 2019 from http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_insertion/cahier07_08.pdf
- Robertson, J., Hatton, C., Baines, S., & Emerson, E. (2015). Systematic Reviews of the Health or Health care of People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review to Identify Gaps in the Evidence Base. *J Appl Res Intellect Disabil*, 28(6), 455-523. doi:10.1111/jar.12149
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2014). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence. *Res Dev Disabil*, 35(10), 2450-2462. doi:10.1016/j.ridd.2014.06.007
- Selick, A., Durbin, J., Casson, I., Lee, J., & Lunskey, Y. (2018). Éléments qui favorisent ou freinent l'amélioration des soins de santé destinés aux adultes souffrant d'une déficience intellectuelle ou développementale : qu'en dit le personnel? *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada*, 38(10), 395-404. doi:10.24095/hpcdp.38.10.01f
- Service Public Fédéral [SPF] Sécurité sociale. (2017). *Rapport annuel de la direction générale des personnes handicapées*. Retrieved april 19, 2019 from <https://handicap.belgium.be/docs/fr/rapport-annuel-2017-fr.pdf>
- SPF Affaires étrangères, Commerce extérieur et Coopération au développement. (2009). *La Belgique a ratifié la convention relative aux droits des personnes handicapées*. Retrieved april 26, 2019 from https://diplomatie.belgium.be/fr/Newsroom/actualites/communiques_de_presse/affaires_etrangeres/2009/juillet/ni_080709_rechten_personen_handicap
- Unia. (n.d.). *L'application en Belgique de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Retrieved april 28, 2019 from <https://www.unia.be/fr/criteres-de-discrimination/handicap/convention-onu-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>

Van den Broucke, S. (2018). *Le concept de littératie en santé comme compétence intégratrice, soutenant les décisions et comportements en matière de santé*. Unpublished document, WFSP2241 : Comportements et compétences en santé : concepts et méthodes, UCL, Woluwe-St-Lambert.

Villenave, B. (2006). La discrimination positive : une présentation. *Vie sociale*, 3(3), 39-48.
doi:10.3917/vsoc.063.0039.

VIII- Annexes

Annexe 1 : Etude de quelques solutions mises en pratique

Quelques actions afin d'améliorer la prise en charge des personnes DI ont été mises en pratique dans certains pays : des infirmiers de liaison spécialisés en DI (Royaume-Uni), des bilans de santé annuels (Royaume-Uni et Australie) ainsi que des outils de collecte d'informations tels que les passeports patients (Royaume-Uni) et les livrets Smile (Belgique).

A- Les infirmiers de liaison spécialisés en déficience intellectuelle

Dans certains coins du Royaume-Uni (nord du Pays de Galles, Ecosse, Angleterre), des infirmiers de liaison spécialisés en déficience intellectuelle ont été mis en place. Cependant, ces postes de liaison ne sont pas présents partout et tendent à être temporaires malgré qu'ils soient considérés comme de bonnes pratiques. En effet, il existe des preuves pour promouvoir les infirmiers de liaison en DI. « La recherche actuelle dans ce domaine est limitée, mais elle montre en général l'efficacité de ce modèle » (Selick et al., 2018). Ainsi, en Ecosse, un rapport d'amélioration de la qualité recommande l'emploi d'infirmiers de liaison en DI dans chaque centre de santé, tant ils aident les services de santé généraux à répondre aux besoins des personnes DI. Il en est de même au Canada (Backer et al., 2009). En contact avec ceux-ci, les professionnels de santé améliorent leurs connaissances. De plus, lors d'admissions de personnes DI, les professionnels de santé, assistés par un infirmier de liaison, sont perçus par les aidants comme moins stressés et plus confiants. Les infirmiers de liaison sont vus comme des « ambassadeurs crédibles » pour les personnes DI par les professionnels de santé.

Ils ont un rôle essentiel dans l'amélioration de l'expérience de soins de santé des personnes DI. En basant leur pratique sur des preuves solides, ils ont une influence positive sur les résultats de santé des personnes DI. En effet, ils permettent une coordination efficace des soins de l'admission à la sortie et aident le personnel hospitalier à répondre aux besoins des personnes DI. Ils sont capables d'organiser des évaluations et des visites avant l'admission. Ils sont également capables d'éduquer et de former le personnel soignant en impliquant les personnes DI elles-mêmes, ce qui permet de meilleurs résultats, une meilleure compréhension et une empathie certaine. Ils sont aussi présents afin d'apporter un soutien aux aidants en s'assurant que ceux-ci soient impliqués dans les discussions et que leurs besoins soient satisfaits. Enfin, ils garantissent que des aménagements raisonnables (ex : amélioration de

l'environnement) soient mis en place en faisant des recommandations (ex : identifier clairement les personnes DI avant leur admission) aux services hospitaliers. (Philipps, 2012)

Une solution alternative aux infirmiers de liaison est identifiée par Backer et al. (2009). Elle consiste à avoir une équipe qui se concentre sur l'amélioration de l'accès aux soins de santé secondaires. Cette équipe est un support aux personnes DI et aux aidants avant l'admission et tout au long du parcours dans l'hôpital, un conseiller pour les professionnels de santé et fait le lien entre les professionnels de santé de l'hôpital et ceux de la communauté. Ceci a été mis en place à Birmingham, au Royaume-Uni, et les résultats de cette implémentation sont positifs. (Backer et al., 2009)

B- Les bilans de santé annuels effectués par les médecins généralistes

Dans certains pays, des bilans de santé sont effectués régulièrement mais il existe peu de preuves quant à leur efficacité à moyen terme (Frassati et al., 2017). D'après Robertson, Hatton, Emerson & Baines (2014), ils permettent d'identifier les besoins de santé non rencontrés et donc de mettre en place des actions pour y répondre. Ils permettent aussi aux PS de prendre conscience des différents besoins de santé des personnes DI et d'identifier les failles et manquements des services de santé. (Robertson et al., 2014)

C- Les outils de collecte d'informations

C.1- Les passeports patients

Le passeport patient permet d'établir un lien entre les différentes personnes gravitant autour de la personne DI tout en fournissant des informations importantes. Cet outil est simple, il ne détaille pas tout de la personne mais regroupe uniquement les aspects importants. Il donne une photo à un instant t de la personne DI et de ses besoins individuels afin de pouvoir établir un plan de soins adapté. (Kent, 2008)

C.2- Les livrets Smile

Les livrets Smile sont des outils, créés en Belgique francophone, qui ont pour objectif de recueillir des informations sur la satisfaction des personnes en situation de handicap intellectuel notamment. Elles peuvent ainsi exprimer leur satisfaction dans différentes sphères

de leur vie comme sur leur santé par exemple. Elles pourront alors, entre autres, donner leur avis sur la qualité des services offerts par les PS. Dans cette optique, l'outil Smile se veut également de renforcer la communication et la collaboration entre la personne DI, ses proches et les PS. Tout ceci dans le but de pouvoir mettre en place des actions pragmatiques et de favoriser l'autodétermination et l'inclusion des personnes DI dans la société. (Inclusion asbl, n.d.)

Pour le moment, ces livrets commencent seulement à être utilisés en Wallonie et modifiés en fonction des retours des premiers utilisateurs. Par ailleurs, leur implémentation n'a donc pas encore été évaluée.

Annexe 2 : Avis définitif du comité d'éthique

A compléter par le CEHF

Le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a bien reçu, examiné l'ensemble des documents relatifs au projet de recherche susmentionné.

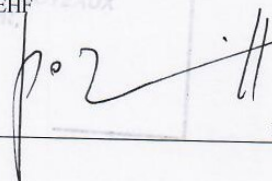
L'avis du CEHF est :

X **favorable: le projet peut être initié**

Référence du CEHF: 2019/12NOV/493..... (à mentionner lors de toute correspondance ultérieure)

N° d'enregistrement belge: ... B 403201942174.....

Date et signature:
Professeur J.M. MALOTEAUX
Président CEHF



12.12.2019

Annexe 3 : Guide d'entretien exploratoire

Bonjour,

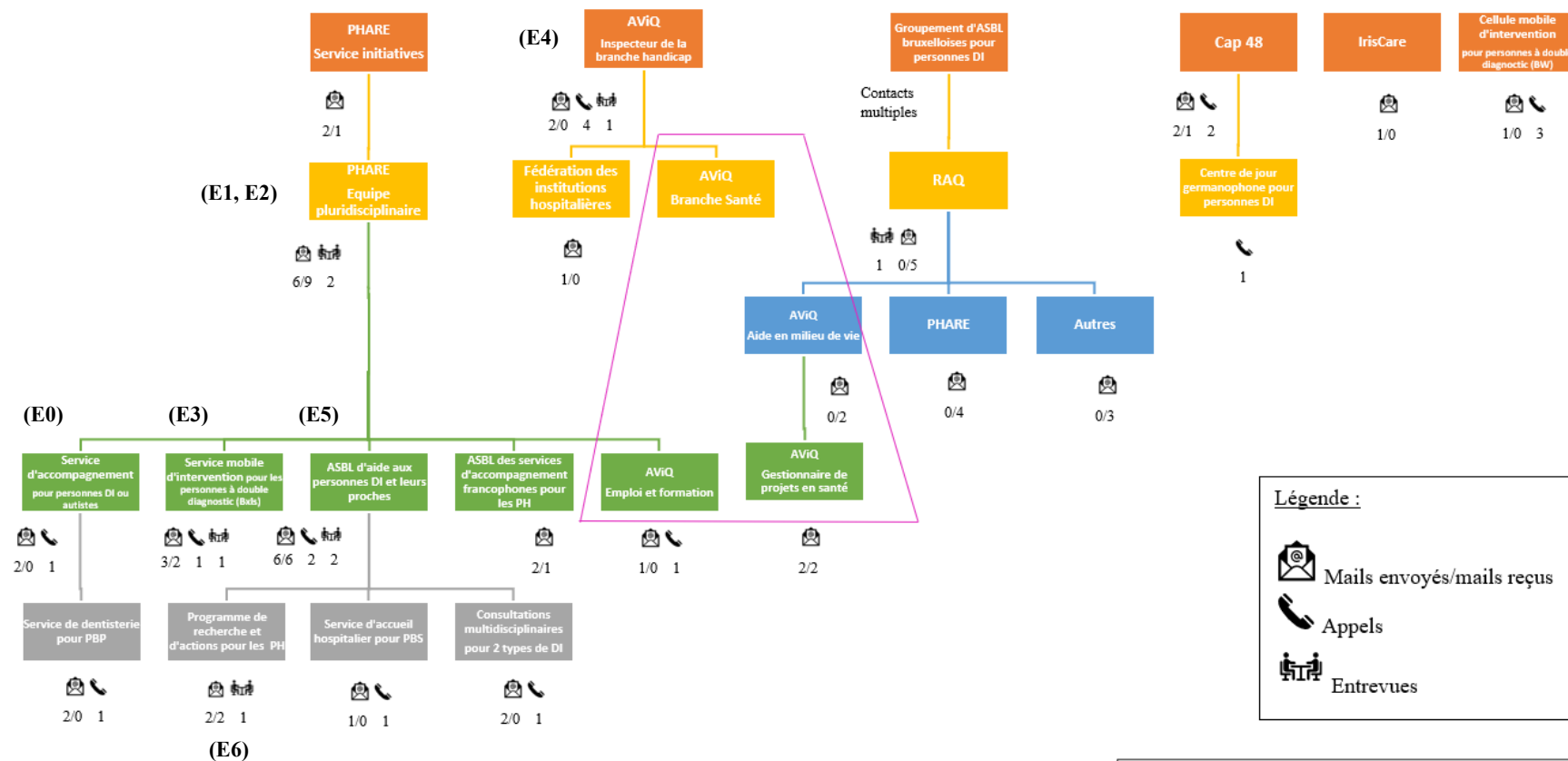
Dans le cadre de mon mémoire en santé publique, je vous ai contacté pour vous poser quelques questions afin d'orienter mon travail. Celui-ci traite de la prise en charge des adultes DI dans les services des hôpitaux généraux tout en tenant compte des aidants et des soignants qui gravitent autour de ces personnes.

Permettez-vous que j'enregistre notre conversation pour des questions de facilité ? Il n'y a que moi qui aurai accès à cet enregistrement et celui-ci sera anonymisé. Vous pourrez toutefois interrompre l'enregistrement à tout moment si vous le souhaitez.

- Pouvez-vous m'expliquer quelle est votre fonction ?
Quel est votre rôle/mission au sein de l'institution X ?
- De quels chiffres disposez-vous concernant cette population en Belgique ?
Quelle part de la population belge représente-t-elle ?
Comment les personnes DI utilisent-elles les services hospitaliers (nombre de visites/admissions par an, type de services fréquentés...) ?
- Comment percevez-vous le système hospitalier belge ? Selon vous, est-il inclusif ?
- Quelles sont les initiatives et bonnes pratiques mises en place en milieu hospitalier en Belgique ?
Pouvez-vous m'en dire un peu plus ? En quoi consistent-elles ?
Comment sont-elles mises en place ?
Comment sont-elles transmises ? Comment sont-elles perçues/reçues/adoptées ?
Comment celles-ci influencent-elles le séjour des patients ? le travail des soignants ? le vécu des aidants ?
- Comment les projets en milieu hospitalier prennent-ils compte des personnes DI ? des aidants ? des soignants ?
Comment sont-ils adoptés ? évalués ?
- Pouvez-vous m'expliquer quelles sont les pistes/interventions spécifiques envisageables pour améliorer la prise en charge des personnes DI dans les hôpitaux belges ?
Comment ces pistes/résolutions pourraient-elles être implémentées ?
- Comment les projets que vous suivez/financez permettent-ils de tenir compte des préoccupations/décisions de la personne DI elle-même ?

- Comment lutter contre les inégalités de santé et les discriminations envers cette population en Belgique ?

Annexe 4 : Organigramme (ou « flowchart ») de la phase exploratoire



Abréviations :

- ASBL = Association Sans But Lucratif
- AViQ = Agence wallonne pour une Vie de Qualité
- Bxls = Bruxelles
- BW = Brabant Wallon
- PBP/PBS = Personnes à Besoins Particuliers/Spécifiques
- Personnes DI = personnes en situation de Déficience Intellectuelle
- PH = personnes en situation de handicap
- PHARE = service Personne Handicapée Autonomie Recherchée
- RAQ = Réseau Associatif pour la Qualité

Annexe 5 : Guides d'entretiens

➤ Guide pour les personnes avec une DI

Bonjour,

Je m'appelle Mégane. Je vous ai contacté car, pour finir mes études, je réalise un travail et j'aimerais vous poser quelques questions. Je vais m'intéresser à votre expérience lorsque vous allez à l'hôpital. Ces informations me permettront de recueillir votre avis et vos ressentis. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

Avant de commencer, est-ce que je peux enregistrer notre conversation ? Ce sera plus facile pour moi d'être à l'écoute et de retenir ce que vous me dites. Il n'y a que moi qui écouterai cet enregistrement et vous resterez anonyme. Vous pourrez l'arrêter à tout moment si vous le voulez.

Une dernière chose : si mes questions ne sont pas claires, vous pouvez me le dire. Est-ce que nous pouvons commencer ?

Remarque : Tout au long des questions, la plaquette réponse des livrets Smile sera utilisée afin de donner une connotation au souvenir de la personne et prendre en compte ses émotions. Cette plaquette permettra également aux personnes DI ayant une déficience plus importante de s'exprimer plus facilement. Les smileys seront proposés en premier lieu afin d'associer le non-verbal global de la personne à ce qu'elle va dire ensuite. Ceci en raison du fait que le non-verbal des personnes DI peut-être modifié par leur médication par exemple et ne pas correspondre à ce qu'elles veulent exprimer.

Mes réponses aux questions. Je suis...



Très satisfait
Très content
Très bien
Toujours



Satisfait
Content
Bien
Souvent



Insatisfait
Pas content
Pas bien
Parfois



Très insatisfait
Pas content du tout
Pas bien du tout
Jamais

Autres réponses possibles :



Oui



Non



Ne s'applique
pas à moi



Je ne comprends
pas la question



Je ne connais
pas la réponse



Je ne veux
pas répondre



Mes remarques,
mes idées

- Racontez-moi votre dernière visite à l'hôpital/hospitalisation.

Comment s'est-elle passée ?

Quel était le but de cette hospitalisation ?

Combien de temps êtes-vous resté à l'hôpital ?

Etiez-vous accompagné ?

- Comment l'avez-vous vécue ?



Pouvez-vous m'expliquer ce qu'évoque ce souvenir ?

Pouvez-vous m'en dire un peu plus ?

- Que retenez-vous de cette expérience ?

Qu'est-ce que vous avez aimé lors de votre séjour à l'hôpital ?



Qu'est-ce qui ne vous a pas plu du tout ?



- Comment avez-vous été accueilli par le docteur ou l'infirmière ?



- Comment les soins que vous avez reçus se sont-ils déroulés ?



- Comment a-t-on répondu à vos demandes ?



- Comment avez-vous donné votre avis ?

- Comment s'est passée votre sortie de l'hôpital ?



- Quelles sont vos attentes pour votre prochaine visite à l'hôpital ?



Vous, qu'est-ce qui vous aide quand vous allez chez le médecin ?

- Pour finir, quel est votre niveau de satisfaction quant à vos soins hospitaliers de manière générale ?



➤ Guide pour les aidants proches

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire en santé publique, je vous ai contacté pour vous poser quelques questions. Celui-ci traite de la prise en charge des adultes DI en milieu hospitalier tout en tenant compte des aidants et des soignants qui gravitent autour de ces personnes.

Je vous rencontre aujourd'hui afin de recueillir votre expérience en tant que proche ayant accompagné une personne en situation de handicap mental à l'hôpital. Ces informations me permettront d'aborder le vécu des aidants proches en Belgique dans mon mémoire.

Avant de commencer, permettez-vous que j'enregistre notre conversation pour des questions de facilité ? Il n'y a que moi qui aurai accès à cet enregistrement et celui-ci sera anonymisé. Vous pourrez toutefois interrompre l'enregistrement à tout moment si vous le souhaitez.

Une dernière précision : si jamais mes questions ne vous semblent pas claires, n'hésitez pas à me le dire. Et, sachez qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, c'est votre expérience et vos ressentis qui m'intéressent.

- Racontez-moi la dernière fois que vous avez accompagné votre enfant/la personne que vous représentez à l'hôpital.

Quel était le but de cette hospitalisation ?

Combien de temps êtes-vous resté avec lui/elle à l'hôpital ?

- Comment l'avez-vous vécu en tant que parent/accompagnant ?

Pouvez-vous m'expliquer ce qu'évoque ce souvenir ?

Pouvez-vous m'en dire un peu plus ?

- Comment avez-vous été accueilli par le personnel hospitalier ?

- Décrivez-moi l'ambiance de cette rencontre.

Quelles étaient vos impressions lors de cette rencontre ?

Comment l'avez-vous ressenti ?

Comment qualifieriez-vous l'aide/le soutien que vous avez reçu ?

- Comment a-t-on répondu à vos besoins/demandes ?

- Comment avez-vous pris part aux décisions/discussions ?

- Que diriez-vous quant aux soins apportés à votre enfant/la personne que vous représentez ?

- Qu'avez-vous pensé des professionnels de santé qui se sont occupés de votre enfant/la personne que vous représentez ?

Comment se sont-ils comportés avec lui/elle ?

Et avec vous ?

- Que retenez-vous de cette expérience ?
 - Quels points positifs mettriez-vous en avant ?
 - Et au contraire, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ? Et comment ?

➤ Guide pour les professionnels de santé

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire en santé publique, je vous ai contacté pour vous poser quelques questions. Celui-ci traite de la prise en charge des adultes DI dans les services des hôpitaux généraux tout en tenant compte des aidants et des soignants qui gravitent autour de ces personnes.

Je vous rencontre aujourd'hui afin de recueillir votre expérience en tant que professionnel de santé ayant pris en charge une personne en situation de handicap mental à l'hôpital. Ces informations me permettront d'aborder le vécu des professionnels de santé en Belgique dans mon mémoire.

Avant de commencer, permettez-vous que j'enregistre notre conversation pour des questions de facilité ? Il n'y a que moi qui aurai accès à cet enregistrement et celui-ci sera anonymisé. Vous pourrez toutefois interrompre l'enregistrement à tout moment si vous le souhaitez.

Une dernière précision : si jamais mes questions ne vous semblent pas claires, n'hésitez pas à me le dire. Et, sachez qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, c'est votre expérience et vos ressentis qui m'intéressent.

- Racontez-moi la dernière fois que vous avez pris en charge une personne en situation de DI à l'hôpital.

(but de l'hospitalisation, rôle dans la prise en charge, handicap annoncé ou non, type de handicap, présence d'un accompagnant...)

- Pouvez-vous m'expliquer ce qu'évoque ce souvenir ?

- Comment avez-vous vécu la rencontre avec cette personne ?

- Comment la personne en situation de DI se comportait-elle ?

Comment avez-vous réagi face à ça ?

Selon vous, comment la personne en situation de DI se sentait-elle ?

Toujours selon vous, quels étaient ses besoins ?

- Comment avez-vous établi le contact ?

- Décrivez-moi l'ambiance de cette rencontre.

Quelles étaient vos impressions lors de cette rencontre ?

Que pouvez-vous me dire par rapport à la personne qui l'accompagnait ?

- Quelles ressources personnelles/professionnelles avez-vous mobilisé lors de cette prise en charge ? Qu'avez-vous mis en place ?

- Quelles difficultés/obstacles avez-vous rencontré ?

Certaines choses vous ont-elles surprises ?

Comment ces difficultés auraient-elles pu être surmontées ?

A l'avenir, qu'est-ce qui vous aiderait ?

- Que faites-vous de manière générale pour ces personnes dans votre hôpital ? Y-a-t-il des guidelines/formations spécifiques ? Quelles stratégies adoptez-vous face à ces personnes ?

➤ Guide spécifique lié aux initiatives de terrain

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire en santé publique, je vous ai contacté pour vous poser quelques questions. Celui-ci traite de la prise en charge des adultes DI dans les services des hôpitaux généraux tout en tenant compte des aidants et des soignants qui gravitent autour de ces personnes.

Je vous rencontre aujourd'hui afin d'obtenir plus d'informations sur le sujet et principalement sur le projet mis en place dans votre hôpital. Ces informations me permettront de présenter le contexte belge dans mon mémoire.

Avant de commencer, permettez-vous que j'enregistre notre conversation pour des questions de facilité ? Il n'y a que moi qui aurai accès à cet enregistrement et celui-ci sera anonymisé. Vous pourrez toutefois interrompre l'enregistrement à tout moment si vous le souhaitez.

Une dernière précision : si jamais mes questions ne vous semblent pas claires, n'hésitez pas à me le dire. Et, sachez qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, c'est votre expérience qui m'intéresse.

- Pouvez-vous m'expliquer quelle est votre fonction ?

Quel est votre rôle/mission au sein de l'institution X ?

Quel est votre parcours professionnel (formation initiale, formation(s) dans le cadre du projet...) ?

- Comment ce projet est-il né ?

Pouvez-vous m'expliquer les raisons de ce projet ?

Racontez-moi les débuts de ce projet.

- Comment prend-t-il en compte les personnes DI ? les aidants ? les soignants ?

- Quel public accompagnez-vous majoritairement ?

Comment ce projet est-il utilisé par les personnes DI (nombre de visites/admissions par an) ?

- Racontez-moi la dernière situation rencontrée.

Comment accompagnez-vous les personnes DI ?

Comment ça se passe concrètement au quotidien (rencontre préalable...) ?

Quelles adaptations proposez-vous ?

- Selon vous, avez-vous pu observer les effets de ce projet sur les bénéficiaires ?

Comment a-t-il été perçu/reçu/adopté ?

Selon vous, comment influence-t-il le séjour des patients ? le travail des soignants ? le vécu des aidants ?

- Quelles difficultés/freins/obstacles avez-vous rencontrés ?

Au contraire, quels ont été les facilitateurs à sa mise en place ?

- Selon vous, quelles sont les pistes d'amélioration envisageables ?

Quelles sont vos envies pour le futur ?

- Comment pourrait-on étendre ce projet à d'autres hôpitaux ?

Comment l'implémenter ailleurs ?

- Connaissez-vous d'autres initiatives et bonnes pratiques mises en place en milieu hospitalier en Belgique ?

Pouvez-vous m'en dire un peu plus ?

En quoi consistent-elles ?

Annexe 6 : Questionnaire socio-démographique associé aux guides

➤ *A propos de la personne interviewée :*

<i>Je suis :</i>	<i>Une personne en situation de handicap intellectuel</i>	<i>Un aidant proche</i>	<i>Un professionnel de santé</i>
	- Sexe : F ou M ? - Âge : - Type de handicap intellectuel et niveau de sévérité : - Lieu fréquenté au quotidien : école spécialisée, centre de jour, ETA, autre ?	- Sexe : F ou M ? - Âge : - Lien avec la personne en situation de handicap : - Niveau d'éducation : primaire, secondaire, supérieur ? - Profession :	- Sexe : F ou M ? - Âge : - Formation initiale : - Profession : - Lieu de travail (service) : - Nombre d'années d'expérience professionnelle : - Nombre de personnes DI rencontrées au cours de ma carrière à l'hôpital : - Formations spécifiques liées à la thématique abordée ?

➤ *A propos de l'expérience racontée :*

- Date (approximative) de l'expérience racontée :
- Lieu de prise en charge (nom de l'hôpital) :
- Motif de l'hospitalisation :
- Durée de l'hospitalisation :
- Âge de la personne en situation de handicap intellectuel :
- Type de handicap intellectuel :
- Niveau de sévérité du handicap :
- La personne était-elle accompagnée ? Si oui, par qui ?

Annexe 7 : Présentation de l'échantillon

Echantillon de personnes DI :

	Sexe	Âge	Sévérité de la DI	Type de handicap	Lieu fréquenté au quotidien
H1	F	25	légère	trisomie 14	lieu de bénévolat
H2	F	22	modérée	agénésie septale	centre de jour
H3	F	42	légère	acrodyostose	centre de jour
H4	M	46	légère	inconnu	lieu de travail
H5	M	31	modérée	trisomie 21	centre de jour

Echantillon des aidants proches :

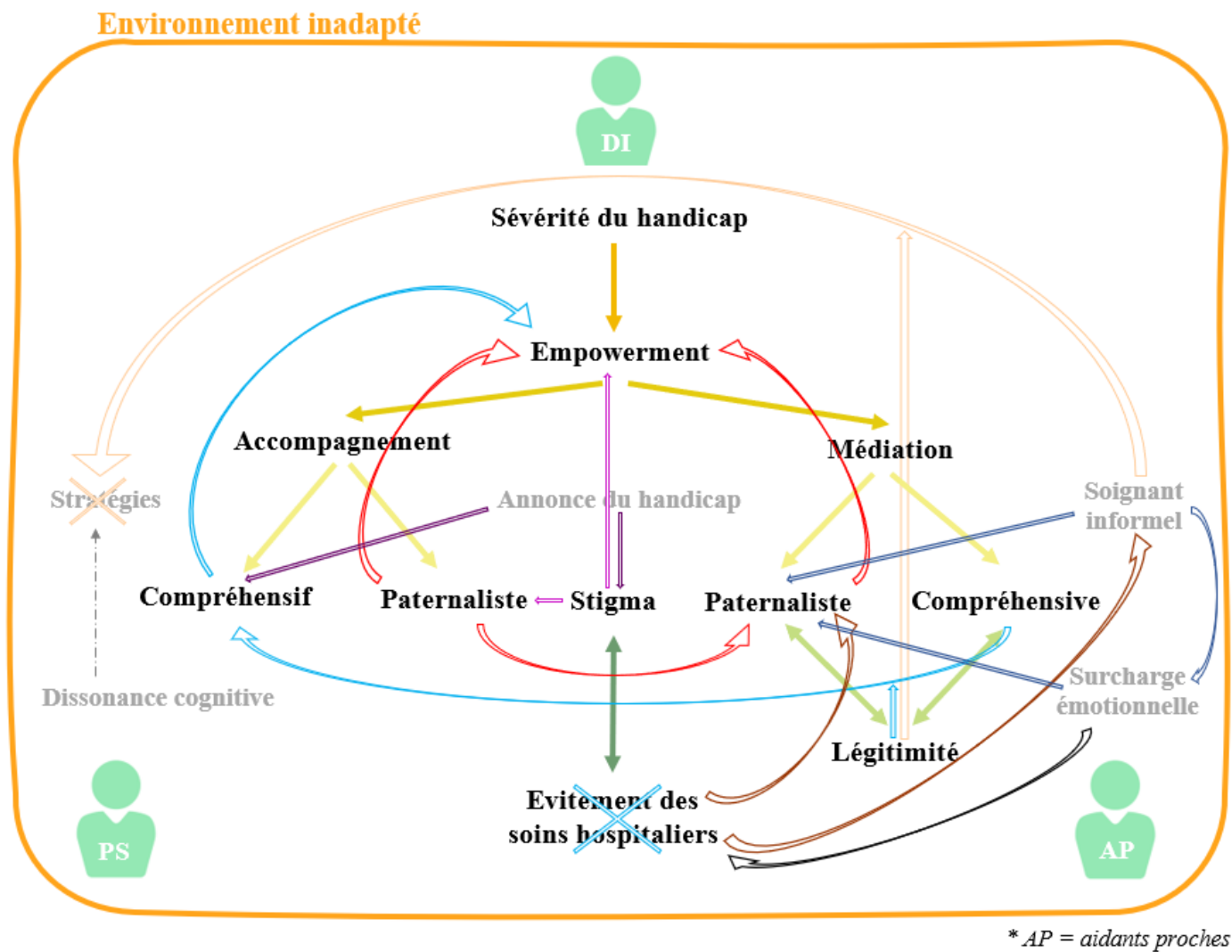
	Sexe	Âge	Lien avec la personne DI	Niveau d'éducation	Profession
A1	F	69	mère	primaire	retraîtée
A2	F	54	mère	supérieur	juriste
A3	F/M	73/75	mère/père	supérieur/secondaire	retraités
A4	F	24	compagne	enseignement spécialisé	sans emploi
A5	F	41	sœur	supérieur	professionnel de la santé

Echantillon des professionnels de la santé :

	Sexe	Âge	Profession	Service hospitalier	Nombre d'années d'expérience	Nombre de personnes DI rencontrées à l'hôpital	Formations spécifiques à la thématique abordée
P1	F/F	-	coordinatrice/agent d'accueil	service d'accueil hospitalier pour personnes à besoins spécifiques	-	quelques-unes	Non
P2	F	53	dentiste spécialisée	dentisterie pédiatrique et soins bucco-dentaires pour personnes à besoins particuliers	25	beaucoup	Oui
P3	F	24	infirmière	bloc opératoire	2	environ 5	Non (mais stage)
P4	F	38	infirmière chef	chirurgie générale	14	plus que 10	Non
P6	F	28	infirmière	gastroentérologie - pneumologie	4	environ 5	Non
P7	F	47	médecin	gynécologie	22	35/an en consultation 1/an pour opération	Non
P8	M	26	infirmier	soins intensifs	4	3	Non

Caractéristiques des expériences hospitalières racontées :

Personnes interviewées	Ancienneté de l'expérience	Durée de prise en charge	Service de prise en charge	Hôpital concerné	Sexe de la personne DI	Âge de la personne DI	Type de handicap	Sévérité de la DI	Présence d'un aidant
<i>H1/A2/P7</i>	1 an	1 jour	chirurgie gynécologique	C	F	25	trisomie 14	légère	oui
<i>H2</i>	2 mois	4h	urgences et gériatrie	O	F	22	agénésie septale	modérée	oui
<i>H3</i>	2 mois	5h	urgences	J	F	42	acrodysostose	légère	oui
<i>H4</i>	entre 3 mois et 3 ans	2 jours	chirurgie orthopédique	A/O	M	46	inconnu	légère	non
<i>H5</i>	1 an et demi	3h	urgences	R	M	31	trisomie 21	modérée	oui
<i>A1</i>	1 an	7 jours	gériatrie	B	M	34	IMC	sévère	oui
<i>A3</i>	4 ans et demi	3 jours	chirurgie	M	M	41	X fragile	modérée	oui
<i>A4</i>	4 mois	3 mois	oncologie	C	M	26	inconnu	légère	oui
<i>A5</i>	2 ans/3 mois	4h	urgences/gynécologie	A	F	46	IMC	modérée	oui
<i>P3</i>	environ 1 an	5x5h/5h	bloc opératoire	D	F/F	50/40	inconnu/trisomie 21	modérée/sévère	oui
<i>P4</i>	2 ans et demi	15 jours	chirurgie	K	M/M	20/40	inconnu	inconnu	oui/non
<i>P6</i>	5 mois	3 nuits	pneumologie	N	M	40	trisomie 21	modérée	non
<i>P8</i>	1 an	15 jours	soins intensifs	O	F	23	IMC	inconnu	oui



**Présentation du service d'accueil destiné aux personnes à besoins spécifiques
de l'hôpital E**

Nous allons ici présenter le service d'accueil à partir des éléments récoltés lors des entretiens avec les personnes de ce service et des documents qu'elles nous ont fourni sur celui-ci. C'est un service d'accompagnement intra-hospitalier gratuit pour les personnes à besoins spécifiques. Il a été construit via un comité de pilotage sur les fonds propres de l'hôpital E suite à une démarche bottom-up. Deux personnes travaillent dans ce service : une coordinatrice et une référente accueil. Elles se chargent d'accueillir les personnes dès leur entrée à l'hôpital jusqu'à leur sortie. Ces deux personnes permettent ainsi une aide à l'admission, la mise en place de matériel adapté au préalable et la mobilisation de ressources humaines compétentes pour la situation. Elles utilisent une fiche de liaison (outil) qui permet de recueillir des infos administratives ainsi que d'identifier les besoins de la personne. Cette fiche est remplie par la personne et/ou son aidant proche et est transmise aux PS. Elle permet également un relai si la référente est absente. Les 2 personnes du service ont une fonction de médiation entre les PS, la personne DI et son aidant proche : elles relaient les recommandations de la personne DI et de son aidant proche aux PS, elles annoncent le handicap au préalable aux PS et rassurent la personne DI si besoin au moment même. Cependant, elles n'ont pas une position d'autorité face aux PS. Elles doivent donc faire preuve de diplomatie, communiquer sur le service et être présentes sur le terrain pour gagner en légitimité. Leur tâche est facilitée lorsque les médecins sont à l'écoute et qu'elles peuvent s'appuyer sur des procédures. Ce service étant récent et toujours en évolution, des améliorations sont à envisager. Les évolutions futures envisagées par ces 2 personnes sont : la possibilité que le référent d'accueil assiste à la consultation, un allongement de la durée des RDV, un élargissement du projet au-delà de la mission de préparation, une sensibilisation des médecins via des témoignages vivants des stakeholders, l'utilisation d'outils de communication, une supervision pour les situations difficiles, l'engagement de nouveaux référents... Ce service offre un accompagnement individualisé où la bienveillance et le respect de l'autonomie de la personne DI sont de mises. Il offre également un soutien aux 3 parties (personne DI, PS, aidant proche) et permet une continuité relationnelle lorsque la personne revient à l'hôpital. Les résultats n'ont pas encore été évalués mais le service a un taux d'utilisation en hausse et reçoit des remerciements de certains patients DI. De plus, les aidants proches et les PS se disent soulagés. Les référentes sont formées de manière continue à la communication, à la manutention etc. Lorsque celles-ci sont absentes, les bénévoles

peuvent prendre le relai dans la limite de leurs compétences. Enfin, la création de ce service a permis d'interpeller d'autres hôpitaux généraux, de faire prendre conscience des difficultés du public visé et de mettre en avant un besoin.

Présentation du service de dentisterie pour personnes à besoins particuliers de l'hôpital C

Suite aux éléments récoltés lors de l'interview d'une des dentistes spécialisées de ce service, nous allons aussi ici en faire une présentation. Le service de dentisterie pour personnes à besoins particuliers existe depuis plus de 26 ans. 80 à 90% des personnes qu'il accueille (enfants et adultes) ont une déficience intellectuelle. Il offre la possibilité à ces personnes de consulter sur place, en milieu hospitalier, mais il offre également un service mobile sur demande des institutions accueillant le public ciblé. Le service mobile montre des résultats en terme de soins curatifs mais surtout préventifs : les personnes DI des institutions concernées ont une meilleure santé bucco-dentaire. Le service de dentisterie de l'hôpital C offre les mêmes soins dentaires que pour le reste de la population mais propose un accompagnement adapté aux personnes DI. Le fait que ces dentistes spécialisés pratiquent au sein d'un milieu hospitalier permet d'offrir une possibilité de sédation (de différents niveaux) voire une anesthésie générale. De plus, cela leur permet d'avoir plus d'aide en faisant appel à davantage de personnel (« de mains ») et permet une communication entre différents services. La continuité informationnelle est facilitée puisque les dentistes ont accès au DPI (dossier patient informatisé) du patient DI suivi au sein de l'hôpital. Des services dentaires spécialisés similaires existent en Flandres. La dentiste interviewée a suivi une formation pour les soins bucco-dentaires pour les personnes à besoins particuliers. Cette formation est commune à la formation en pédodontie. De plus, elle suit régulièrement des formations continues et des congrès sur différents sujets tels que la communication par exemple. Pour elle, il est nécessaire d'avoir des PS motivés et ayant une sensibilité particulière pour ce public dans de tels services.

