



Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

Comment améliorer l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap intellectuel ?

CÉLINE RICOUR, ANJA DESOMER, MARIE DAUVRIN ET CARL DEVOS



**Espérance de vie plus
courte**

**3 fois plus de risque
de mourir d'une cause
médicale évitable**

**Espérance de vie de
66.1 ans**

**Art. 25 – Convention des
Nations Unies sur les
Droits des Personnes
Handicapées**

***“Persons with
disabilities have the
right to the enjoyment
of the highest
attainable standard of
health without
discrimination on the
basis of disability”***



Questions de recherche

- Quelle est l'ampleur des disparités en matière de santé entre les personnes en situation de handicap intellectuel et les personnes hors de cette situation dans leur accès à certains professionnels et services de santé ?
- Quelles sont les barrières et les solutions pour accéder aux soins de santé courants pour les personnes en situation de handicap intellectuel ?
- Quelles sont les solutions acceptables et réalisables pour améliorer l'accès aux soins de santé courants pour les personnes en situation de handicap intellectuel dans le contexte belge ?

Ce que nous n'avons pas fait

- Investiguer l'accès au traitement de la cause du handicap
- Investiguer le remboursement de certains soins spécialisés comme la logopédie
- Investiguer les pratiques de contention (chimique), de soins sous contrainte ou autre forme de violence dans les soins à l'égard des personnes en situation de handicap intellectuel



Une approche par étapes

METHODOLOGICAL STEPS

- Scan of the international grey and scientific literature on barriers and solutions

- Quantitative analysis of existing data related to health care use of people with ID

- Nominal groups with professionals in the disability sector
- Interviews of people with mild to moderate ID and their parents by interviews
- Written consultation of parents of people with severe ID
- Consultation of Belgian non-profit associations websites

- Desk analysis of Belgian context

- Online survey with stakeholders of the health sector

- Work meeting with experts of the health of the people with ID

EXPECTED OUTCOMES

Identification of barriers and solutions

Identification of health disparities
in access to health care

Validation and identification of additional barriers
and solutions

Identification of contextual elements explaining
identified barriers and supporting possible
solutions

Collection of priority & opinion on relevance,
feasibility and acceptability of solutions
Proposal of additional solutions

Finetuning of solutions
Proposal of additional solutions
Development of implementation conditions

Un accès essentiellement financier dans le contexte belge

- **Interventions majorées de l'assurance maladie invalidité**
- **Prestations additionnelles en soins dentaires**
- **Absence de filière d'offre de soins spécifiques**

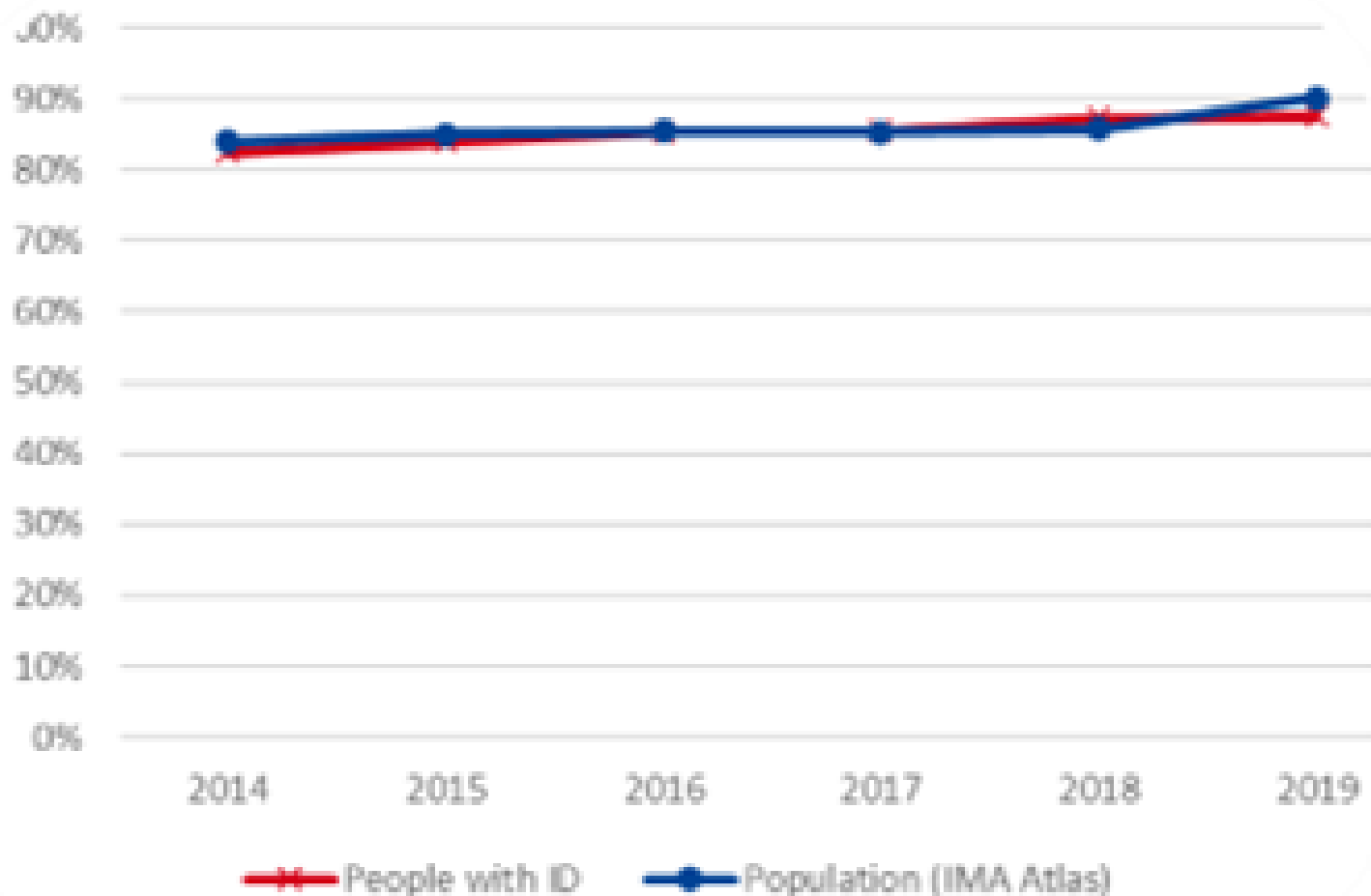


Des données quantitatives de faible qualité

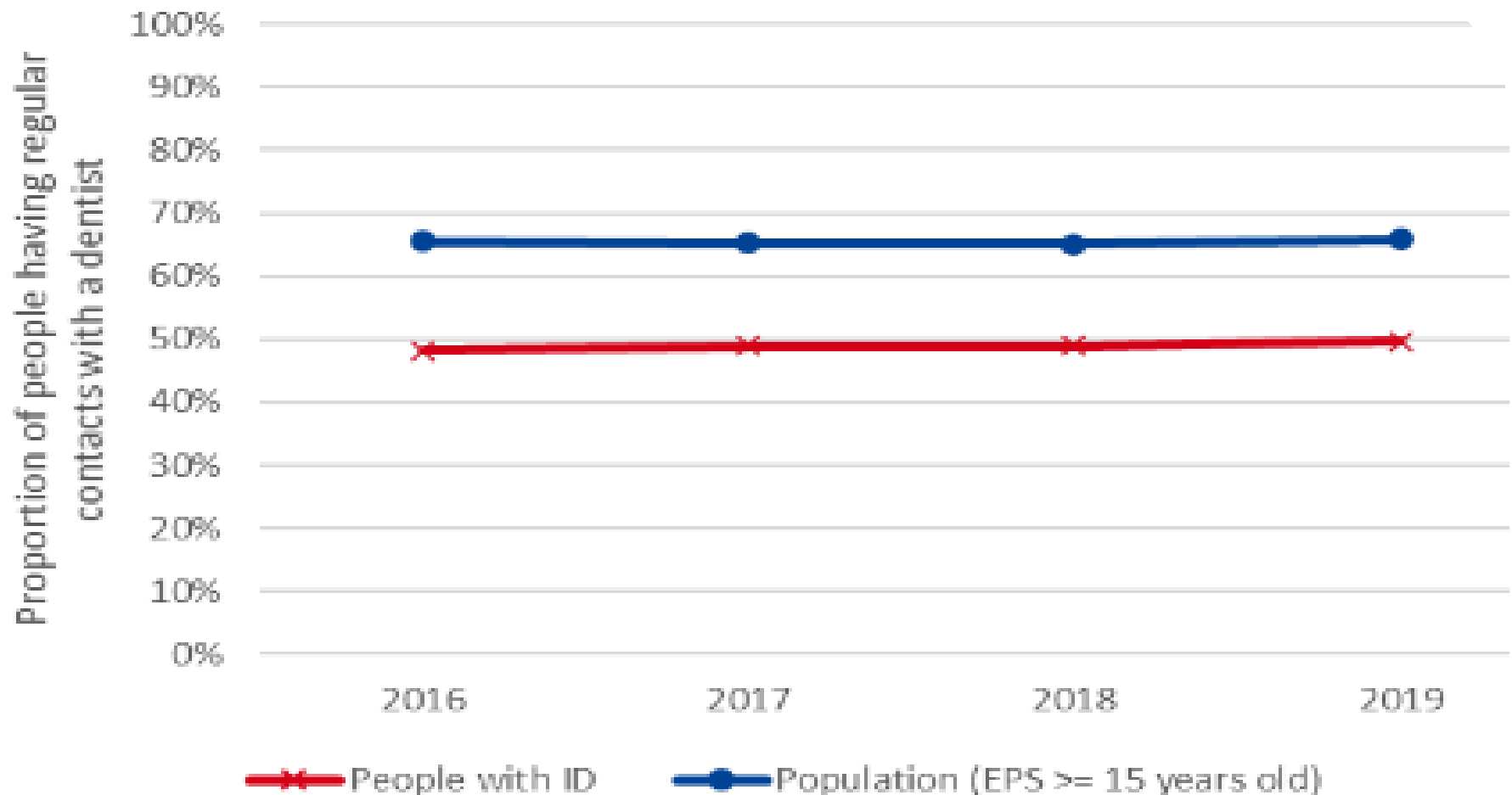
- **Données disponibles pour seulement 17 000 personnes**
 - Population estimée : 100 000 personnes
- **Possibilité de comparaisons limitée**
 - Pyramide des âges différente entre l'échantillon permanent et les données de la DG Handicap
- **Absence d'échantillon dans l'enquête nationale de santé**
- **Manque de variables explicatives et contextuelles**
 - Lieu de vie



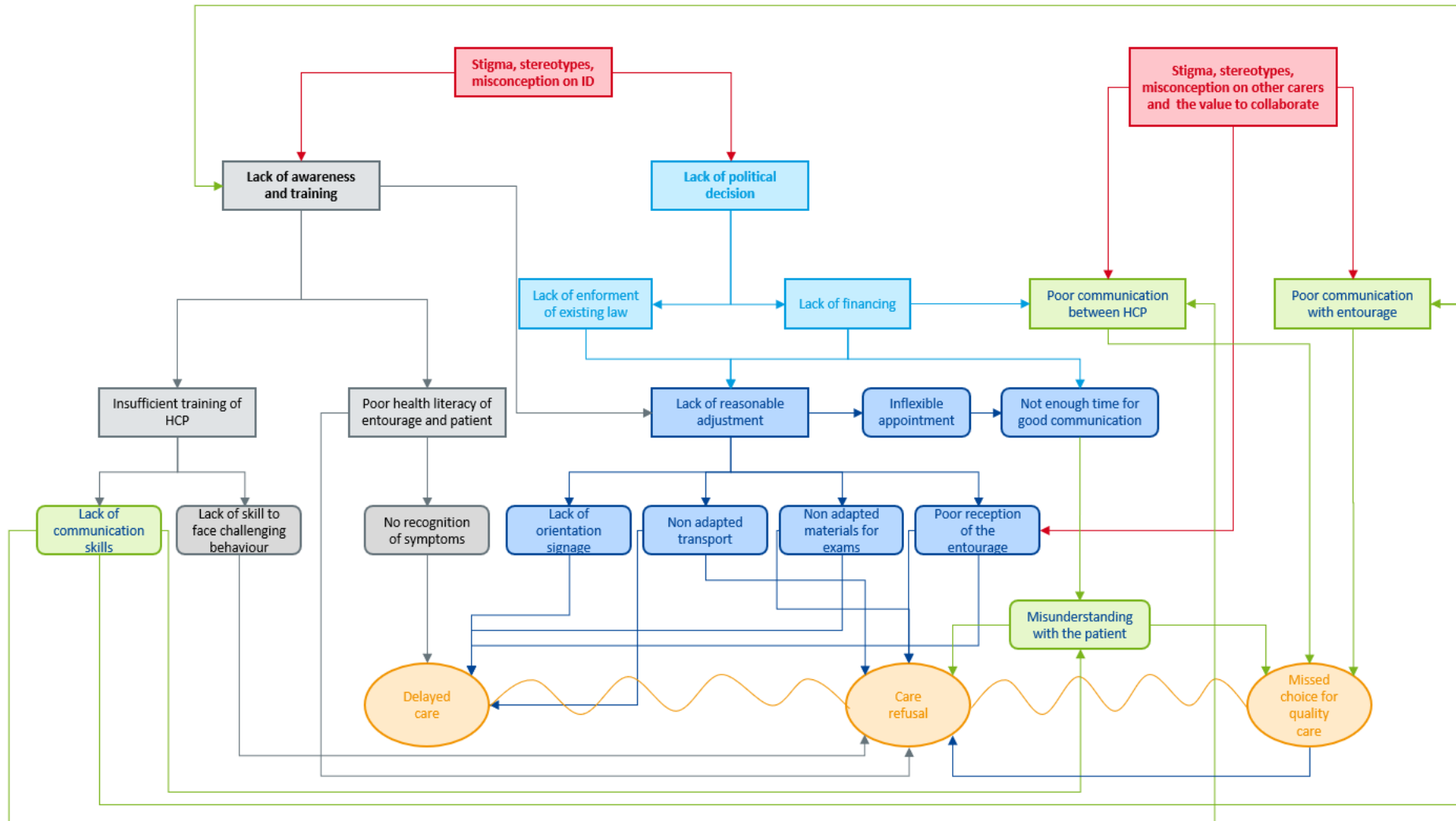
Une fréquentation quasi similaire en médecine générale



Un accès moins bon aux soins dentaires



De (très) nombreuses barrières dans l'accès aux soins



Des solutions possibles à tous les niveaux (1/2)

1



**Implication et empowerment
des patients et de leur
entourage**

2



**Coordination et intégration
des informations de santé et
des soins**

3



**Accessibilité
géographique**

4



**Disponibilité des
professionnels de santé**

Des solutions possibles à tous les niveaux (2/2)

5



**Adaptations en
milieu hospitalier**

6



**Formation dans le
secteur du handicap**

7



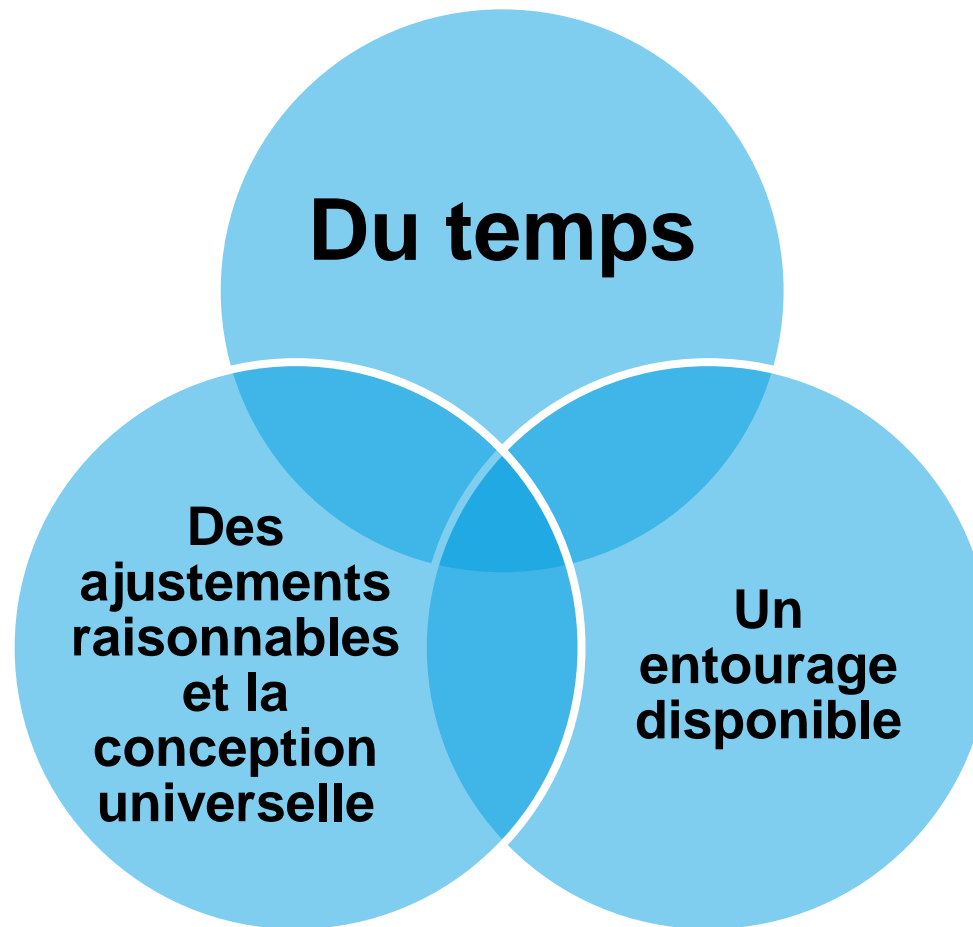
**Formation dans le
secteur de la santé**

8



**Collecte de données
et monitoring**

Trois piliers essentiels pour améliorer l'accès aux soins



Recommendations



Préambule

Il n'existe pas UNE personne en situation de handicap intellectuel mais DES personnes

- Des besoins et des préférences différents
- Des capacités variables
- Des ressources différentes (y compris les lieux de vie)

La santé est aussi déterminée par des facteurs non-médicaux

- Conditions de vie de l'entourage
- Conditions de travail des professionnels du secteur handicap

Il existe déjà un cadre légal et normatif

- Plan d'action Fédéral Handicap 2021-2024



Recommandation 1 : Formation



Contenu

- Communication adaptée
- Besoins spécifiques
- Soutien à la littéracie en santé

Cible

- Professionnels de la santé
- Personnel d'accueil
- Volontaires hospitaliers

Valorisation

- Visibilité
- Attractivité



Recommandations 2, 3, 4 :

Soins courants dans les milieux de vie



- Valorisation du temps supplémentaire par des codes de nomenclature à créer
- Attribution d'un forfait supplémentaire lié au DMG
- Création d'un statut spécifique

Augmenter la disponibilité



Valider les protocoles d'accord sur la délégation d'actes infirmiers au personnel éducatif



- Des soins de santé primaires réguliers, centralisés et adaptés
- Une collaboration interprofessionnelle
- De la promotion de la santé et de la prévention renforcées
- Des soins dispensés dans les milieux de vie

Sensibilisation et soutien des bonnes pratiques



Recommandations 5, 6, 7 : Empowerment et inclusion



Dissémination d'outils de renforcement de l'empowerment

Implémentation et suivi des aménagements raisonnables

- Information en format FALC
- Adaptation de la signalétique
- Amélioration de l'accueil des accompagnants

Intégration dans le programme d'experts du vécu



Recommandations 8 & 9 : adaptations en milieu hospitalier



Le handicap
comme critère
pour bénéficier
d'une chambre
« seul » sans
surcoût

Recommandation 10 :

Améliorer nos connaissances

Développement d'un système d'identification

Collecte et analyse de données

- Etat de santé
- Besoins de santé
- Performance du système de santé
- Qualité des soins

Envie d'en savoir plus ?

- **Le rapport scientifique en anglais et ses annexes est disponible sur le site du KCE <http://www.kce.fgov.be>**
- **Le rapport est accompagné d'une synthèse en français et d'un communiqué en FALC**
- **Personne de contact pour l'équipe :**
 - **Céline Ricour**
 - **Celine.ricour@kce.fgov.be**