

Rapport d'activités : projet santé, Handicap&Santé et Inclusion Asbl

2eme semestre 2023 - De juillet à Décembre 2023

+ Janvier à Mars 2024



*a*ccueil | *a*ccompagnement | *a*ccessibilité

Avec le soutien de :



Introduction : le projet “dites aaa”

Le projet “dites aaa - accueil, accompagnement et accessibilité” est le fruit d’une collaboration entre deux associations et services : Inclusion asbl et le centre Handicap & Santé de l’asbl ARAPH.

Objectif du projet

“Dites aaa” souhaite promouvoir un meilleur accueil, un meilleur accompagnement et une meilleure accessibilité pour les personnes en situation de handicap intellectuel dans les structures de soins de santé (i.e. consultations chez le médecin généraliste, les maisons médicales et les hôpitaux, ...). La visée est donc de faire avancer le paradigme d’une prise en charge considérée de manière plus large, plus humaine et en phase avec le décloisonnement sectoriel.

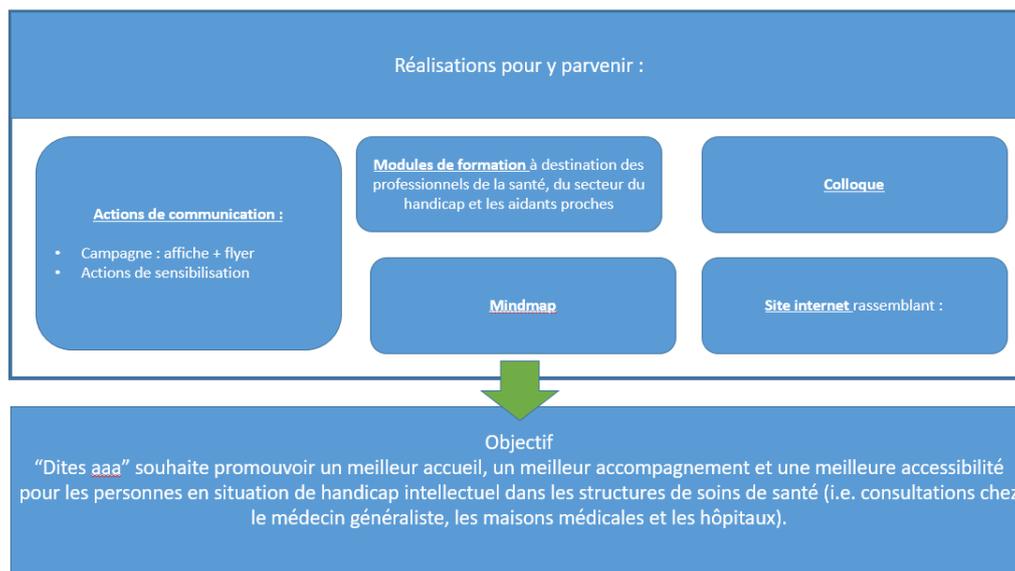
Il est mené en co-construction et dans une logique de partenariat avec plusieurs publics :

- les personnes en situation de handicap intellectuel
- leurs aidants proches ou personnes ressources
- les professionnels du secteur du handicap intellectuel
- les professionnels du secteur de santé

Actions planifiées pour atteindre l’objectif

- 1) La création et diffusion d’une campagne de communication - composée d’une affiche et d’un flyer - envoyée massivement aux professionnels de la santé en cabinet privé de consultation, en maison médicale et dans les hôpitaux. L’objectif est d’attirer l’attention des professionnels sur la thématique et de les amener à nous contacter.
- 2) En complément de cette campagne, des actions de communication, de sensibilisation et de réseautage autour du projet. L’objectif est d’amener les professionnels à s’intéresser à la thématique. Ces actions ont un double objectif : créer de nouveaux partenariats en vue de la création de groupes de travail sur la thématique, d’une part, et d’autre part, informer les publics cibles de notre projet et des outils que nous mettons à leur disposition (référentiels des bonnes pratiques et modules de formation).
- 3) La création d’un site internet (www.ditesaaa.be) qui compile les objectifs du projet, ses actualités et ses productions.
- 4) Le référencement d’outils et de bonnes pratiques en vue de la création :
 - o des modules de formation à destination des professionnels de santé (personnel d’accueil, médicaux et paramédicaux) et des accompagnants (professionnels d’institutions pour personnes en situation de handicap intellectuel et proches);
 - o d’un outil “carte mentale” dont le but est de soutenir la pratique des professionnels de la santé en synthétisant leurs différents défis et recommandations en matière d’accès aux soins avec les bonnes pratiques qui y sont associées ;
 - o d’une boîte à outils consultable sur le site internet du projet qui devait initialement s’opérationnaliser par la création d’un guide papier. Au fil du projet, le guide papier fut abandonné pour être remplacé par un référentiel disponible sur le site internet “www.ditesaaa.be”. Un référentiel dont l’accessibilité est optimisée par la carte mentale introductive et synthétique, distribuée physiquement et disposant d’un QR code.
 - o D’une note de position dont les recommandations proposées visent le déploiement de ces bonnes pratiques
- 5) L’organisation d’un colloque en fin du projet ayant permis de faire un état des lieux du travail mené sur les trois années ainsi que d’inviter nos partenaires à présenter des exemples de bonnes pratiques ou de sensibiliser l’assistance aux limites encore existantes.

1. Quelles initiatives ont-elles déjà été prises pour atteindre le but fixé ? Spécifiez le plus concrètement possible les initiatives prises et activités déployées dans le cadre de ce projet. Ces activités se déroulent-elles comme prévu (activités et timing) dans la proposition de projet que vous avez soumise ? A motiver.



Formations

Celles-ci se présentent en 4 modules :

- Un module, “Module introductif ou de sensibilisation, sous la responsabilité d’Inclusion asbl, qui propose aux participants de se sensibiliser au handicap intellectuel et aux défis de l’accès aux soins.
- Trois modules spécifiques, gérés par Handicap & Santé, qui ciblent les bonnes pratiques et les outils facilitant l’accès aux soins des personnes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI).
 - o Le module “la prise de rendez-vous” cible les bonnes pratiques en matière d’accueil du patient ainsi que les bonnes pratiques à adopter pour une bonne préparation en amont de la consultation du soin ou de l’examen.
 - o Le module “le jour de la consultation” se focalise sur les méthodes et outils pour faciliter le déroulement du soin, de l’examen ou de la consultation.
 - o Enfin, le module “Comment préparer mon proche ou mon résident à sa consultation médicale ?” vise les proches aidants et professionnels du secteur du handicap afin de les outiller pour préparer au mieux les consultations avec leur proche ou résident.

De la préparation du contenu à son animation

Pour chaque module, les objectifs, le contenu, la méthodologie, le ou les publics cibles, le prix, le lieu et le ou les formateurs ont été définis. Depuis juin, [les fiches descriptives des formations](#) ont été mises en ligne sur le site internet du projet :

- [Module introductif](#)
- [La prise de rendez-vous](#)
- [Le jour de la consultation](#)
- [Comment préparer mon proche/mon résident à sa consultation médicale ?](#)

En 2023 furent élaborées et publiées les formations sur le site [dites aaa](#).

Ces formations sont donc sur demande, mais le module à destination des publics aidants proches et professionnels du secteur du handicap a été programmé via le catalogue d'Inclusion, le 14 octobre 2023. Lors de cette formation, 6 participants furent présents : 4 professionnels de l'accompagnement et 2 parents.

En 2024 et après la clôture du financement, les deux associations maintiendront leur collaboration, à titre d'exemple, ces formations continueront d'être proposées sur le catalogue d'Inclusion asbl et l'animation des sensibilisations, c'est-à-dire du module introductif sera partagée entre les deux associations.

Sensibilisations

Sur base de ce module introductif, nous avons eu l'occasion de réaliser plusieurs sensibilisations, régulièrement mises à jour grâce aux apports des différentes rencontres liées au projet. Chaque sensibilisation s'adapte aux publics et répond aux difficultés les plus fréquemment soulevées. Ces sensibilisations visent à informer des besoins spécifiques de la patientèle en situation de handicap intellectuel. Elles confèrent également des conseils larges et pratiques sur la posture, l'attitude et la communication. En parallèle, des outils pratiques sont présentés et expliqués (santé BD, le Falc, les échelles de la douleur, ...).

Centres CPVS de Charleroi, Liège et Bruxelles

L'institut national pour l'égalité des femmes et des hommes nous a contacté afin de sensibiliser et d'outiller les travailleurs en centres de prise en charge pour violence sexuelles, composés en grande partie de personnel infirmier et de psychologues.

La thématique des violences sexuelles et du harcèlement est de plus en plus présente chez les familles membres d'Inclusion asbl. Parallèlement, ces situations conduisent souvent les professionnels à se sentir démunis. Nous avons donc accepté la proposition et sensibilisé 50 personnes à l'accueil et la prise en charge de personnes en situation de handicap intellectuel lors de quatre ateliers. Ces derniers, en petits groupes de 10-12 personnes, nous ont permis de mieux travailler l'interactivité de l'animation et d'acquérir une meilleure compréhension de la réalité, des impasses des professionnels aboutissant à un meilleur ciblage de notre impact et à un élargissement de la diversité des lieux où nous pouvons adapter notre contribution de manière appropriée.

Nous avons, enfin, transmis le PDF de notre présentation aux professionnels, qui semblent être repartis davantage confiants et satisfaits. Ce format a donc été aussi enrichissant pour le public que pour le projet lui-même.

Date : 23 et 30 novembre 2023 (+ une séance sous-traitée à Garance le 28 novembre)
Nombre de personnes sensibilisée : 50
Gains : 851,26€ (réinvestis dans les actions du projet¹)

La présence d'un autre service de l'ASBL ARAPH (le Centre de Ressources Handicaps et Sexualités), davantage axé sur la thématique de la sexualité pour le public en situation de handicap, a permis d'aborder la thématique sous différentes facettes et d'offrir une formation globale aux participants.

Conférence ULB. Médecins et assistants généralistes

À l'issue d'échanges avec le Dr Lou Richelle, médecin généraliste et chargée de cours à l'ULB, il nous a été proposé de participer à un séminaire en vidéoconférence à destination de médecins et assistants généralistes dans le cadre de la formation continue de la Faculté de Médecine générale de l'ULB.

Date : le 27 novembre 2023 à 20h
Nombre de personnes sensibilisée : 37

Handidays à Condorcet-Tournai 100

Suite à la communication sur nos offres (sensibilisation, formation et colloque), il nous a été proposé de répondre à l'appel à sensibilisation de la cellule inclusion de Condorcet. Nous avons de la sorte pu animer une sensibilisation auprès de 100 étudiants en sciences de la motricité : de futurs kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciens.

Date : 19 mars 2024
Nombre de personnes sensibilisées : 100
Nombre total de personnes sensibilisées : 187

Continuité, sensibilisations déjà programmées

Plusieurs formations sont déjà planifiées post-projet. Elles permettront de poursuivre le travail entamé et décrit ci-dessus :

- Avril 2024 - Partenariat pour plusieurs sensibilisations à la Haute École Condorcet

Dans la continuité du projet, nous avons déjà répondu à des appels à sensibilisation. Une formation (2 x 2h) sera dispensée en avril 2024 dans le cadre du cours consacré au handicap du Bachelier Infirmier Responsable en Soins Généraux. Le partenariat au sein de ce cours devrait se poursuivre au-delà de ces deux premières sensibilisations.

D'autres formations auront lieu au premier quadrimestre de l'année académique 2024-2025 pour différentes sections reprises par la haute école (Bachelier en Éducateur.trice spécialisé.e en accompagnement psycho-éducatif et Bachelier Assistant de direction, option médicale).

- Juin 2024 - Partenariat pour plusieurs sensibilisations pour le personnel soignant du CHU UCL Namur

Plusieurs unités de soins se sont montrées intéressées de recevoir des modules de formation donnés durant les réunions en équipe pluridisciplinaire. Une première sensibilisation aura lieu en juin 2024, avec volonté de créer une envie de poursuivre les réflexions par la suite. Un partenariat solide s'est,

¹ Voir annexe Budget

en tout cas, tissé avec le pôle formation de l'hôpital (transmission de réseau, invitation à participer à un colloque en 2025, ...).

L'offre a également été remise pour proposer les modules au personnel d'accueil de l'hôpital et aux bénévoles.

- Septembre 2024 - Participation au colloque sur l'accès aux soins de santé des personnes en situation de handicap organisé par Altéo Liège

Le module de sensibilisation sera présenté sous forme de l'animation d'un sous-groupe, avec pour objectif de sensibiliser et outiller les participants à l'accueil et la prise en charge. Cette participation nous permettra également d'assurer une transversalité des actions sur le territoire wallon en matière d'accès aux soins de santé des personnes en situation de handicap.

- Novembre 2024

Partenariat pour une sensibilisation au CEREF.

Les modules de formation seront condensés pour être proposés, sur 1 journée, en formation continue pour le secteur paramédical via le Centre de Recherche, d'Études et de Formation continue de la HELHa.

Partenariat pour une sensibilisation pour les institutions pour adultes en situation de handicap membres de CapSmile

Les modules de formation seront condensés pour être proposés, sur 1 journée, en formation continue pour le secteur social via le catalogue de formation continue de Capsmile (ex-Réseau Associatif pour la Qualité), qui réunit les professionnels et associations qui accompagnent les personnes en situation de handicap.

Référencement des outils et des bonnes pratiques

Le "référentiel des bonnes pratiques et outil", nourri par toutes les autres facettes du projet comme précédemment évoqué, présentait jusqu'alors les outils uniquement organisés selon ces critères :

Tout	Communiquer les antécédents médicaux	Exprimer ses besoins/sa douleur	Observer la douleur
Outils adaptés à la personne en situation de handicap	Outils numériques	Préparer un rendez-vous médical	
S'informer	Sensibiliser les professionnels de santé		

Cet agencement du contenu est maintenu sur le site Internet. À celui-ci, s'ajoute désormais celui de la carte mentale. La carte mentale s'envisage donc une déclinaison du référentiel, dans un format qui soit plus accessible et qui contient également les bonnes pratiques.

Sur le site, en plus d'un menu classique reprenant les différentes catégories, la version interactive (et détaillée ci-après) est disponible à l'accueil où chaque catégorie de défi devient "clickable" afin de mener à ses informations complémentaires propres.

Carte mentale

Tous les outils et bonnes pratiques récoltés depuis le début du projet ont été repris dans un fichier Excel comme base de travail et classés selon trois temporalités (avant, pendant et après la consultation) et de l'identification, en leur sein, des défis et difficultés des praticiens. Une phrase explicative est attribuée au défi. Plusieurs recommandations et outils découlent de chaque défi.

L'objectif fixé concernant cet outil était de synthétiser, dans le paysage de l'accès aux soins, les différents défis et besoins des professionnels de la santé ainsi que les bonnes pratiques et les outils qui y répondent.

S'adressant aux praticiens, cet outil s'élabore donc comme présentation des besoins et revendications des patients et proches (données issues des groupes de travail) classés et présentés sur base des défis rencontrés par le professionnel durant le parcours de soin. Cela permet de répondre au double objectif de sensibiliser et de soutenir la première ligne de soins.

Afin d'aider les professionnels qui souhaitent être plus accessibles, cette carte mentale permet un usage penta dimensionnel :

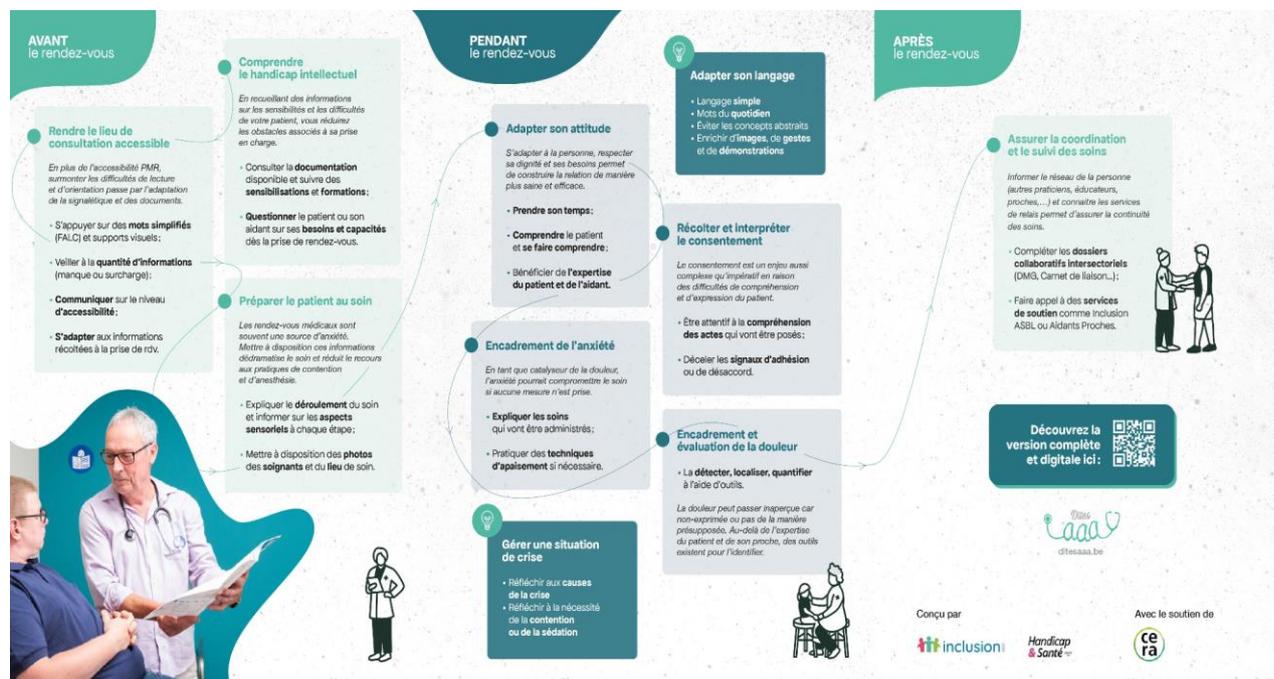
- Renseignement synthétique vue générale sur les conseils au niveau de la posture, de la communication et des aménagements raisonnables) pour se renseigner sur la thématique
- Aide-mémoire pouvant servir à un usage en situation
- Porte d'entrée et d'organisation pour le référentiel détaillé mettant à disposition outils et bonnes pratiques organisés sur base des défis présentés
- Support d'animation aux sensibilisations et formations
- Incitation à utiliser le site garantissant la part dynamique et évolutive du référentiel
- Favorisant l'accessibilité de notre référentiel, la carte mentale permet donc d'en retenir l'essentiel tout en assurant la transmission d'informations complètes. Un QR code renvoie vers le site Internet, regroupant donc le référentiel et l'offre de formation.

	B	C	D	E	F
lign	Avant l'amont de la consultation				
	Défis				
lign	Comprendre le handicap intellectuel et anticiper les besoins spécifiques du patient <small>Patiente aux besoins communicationnels et spécifiques de manager sur ses antécédents médicaux, son fonctionnement propre, ses moyens de communication, ...</small>	Prévenir l'anxiété du soin <small>Des pratiques en accord permettent de dédramatiser le processus de soin et de limiter le recours aux contention et anesthésies. EXEMPLES ?</small>	Rendre le lieu de soin accessible et assurer un accueil adéquat <small>Les frustrations engendrées par des difficultés d'accès ou d'un accueil inadéquat peuvent facilement compromettre la bonne tenue du rendez-vous.</small>		
	Recommandations				
	Se sensibiliser au handicap intellectuel	Récouter les informations spécifiques de la prise de rendez-vous	Préparer la consultation de l'examen en amont avec la personne et/ou son accompagnant	Faciliter la compréhension de l'environnement	
	Comment?				
	<small>Livres "Déficience intellectuelle"</small>	<small>Demander au patient et aux proches les informations sur les besoins et capacités (ou est-ce qu'il s'agit de l'attente, ou encore qu'il est...)</small>	<small>Fournir à l'examen toutes les étapes du soin et informer les aspects concernés (1) de chacune des étapes</small>	<small>Langage Facile à Lire et à Comprendre (FALC) et signification étendue des supports visuels, guide pratique accessibilité, tableau de bord...</small>	<small>Prévoir la méthode adéquate (écrite ou non) une approche pharmacologique, analogiques, audio-visuels et tactiles)</small>
	<small>Nos formations et sensibilisations</small>	<small>Passer médical, fiches de leçon...</small>	<small>Photos des vêtements</small>	<small>Tester l'accessibilité avec personnes en situations de handicap intellectuel</small>	
	<small>Site, ressources de référence?</small>	<small>Prévoir attention aux méthodes privilégiées techniques de relaxation particulières</small>	<small>Photos et/ou vidéos du lieu de soin</small>	<small>Communiquer sur l'accessibilité de son Internet, devant le patient...</small>	<small>Hygiène personnelle, androïde, câbles, câbles, câbles et lumière adaptée (pas halogène)</small>
	<small>Prévoir un Minimum Handicap / Accessibilité d'un service d'accompagnement spécialisé, journée porte ouvertes, ...</small>				
	<small>- idéalement avoir une entrevue avant hospitalisation si elle est programmée, en expliquant un maximum de...</small>				
	≡ avant ▾ Pendant ▾ Après ▾ principes intemporels ▾				

La 1ère de couverture



Trois faces pédagogiques organisées en temporalités (avant, pendant et après la consultation)



Colloque

Le colloque "La relation de soin avec la personne en situation de handicap intellectuel : accueillir et accompagner" s'est tenu le mardi 6 février 2024 au Centre l'Ilon, à Namur.

L'organisation de ce colloque poursuivait plusieurs objectifs : (1) permettre de présenter un bilan de nos actions, (2) de diffuser nos contenus et inciter à la visite de notre site et (3) mettre en lumière outils et bonnes pratiques repérées durant les années du projet.

Dans une portée plus symbolique, le colloque fut également l'occasion de faire se rencontrer les acteurs des secteurs de la santé et du handicap. La difficulté de dialogue entre les deux secteurs a été identifiée comme l'un des principaux obstacles à l'accès aux soins des patients en situation de handicap (constat en particulier porté par le secteur du handicap). Organiser des espaces de rencontre et de dialogue, comme peut l'être un colloque, revêt donc une importance particulière pour assurer l'efficacité et la transversalité de nos activités au sein des deux secteurs concernés.

Nous estimons donc qu'un des succès de la journée est la diversité de participants réunis :

Du côté du secteur de la santé, sur 60 participants, 24 professionnels de santé en activité ou en formation issus de différentes disciplines (orthopédagogie clinique, sciences infirmières, médecine générale, ...) ont pu se rendre au colloque et valoriser leur temps de formation, jouissant de l'accréditation INAMI.

Du côté du secteur du handicap, nous comptons la présence et la contribution d'éducateurs spécialisés, de parents, de directeurs de centre, de coordinateurs et responsables pédagogiques ainsi que d'assistantes sociales.

À cela s'ajoute la participation de professionnels issus, à la fois, de la branche santé et de la branche handicap de l'AVIQ (dont notamment Brigitte Bouton, l'administratrice générale de la branche santé) ainsi que de Virginie Bellefroid du cabinet de Christie Morreale (ministre de l'Emploi, de l'Action sociale, de la Santé et de l'Égalité des chances).

Affiche & finalités



Nous avons organisé ce colloque pour exprimer les enjeux identifiés tout au long du projet et y répondre de la manière la plus efficace. Ce colloque visait donc à répondre aux problématiques suivantes, identifiées durant le projet :

- 1) Le manque de formation initiale concernant le handicap intellectuel ;
- 2) Le manque de dialogue entre les secteurs de la santé et du handicap ;
- 3) Le manque de soutien sociétal/politique/institutionnel aux professionnels de la santé ;
- 4) L'adaptation difficile mais nécessaire des professionnels à ce contexte.

Plus en détail, il s'agissait donc de :

- 1) renseigner la patientèle et ses proches (témoignages et données objectivées) et de présenter des initiatives de terrains ou l'avis de professionnels qualifiés sur la thématique (ie : conditions d'accueil favorables ; travail autour du consentement éclairé ; droit des patients et protection judiciaire des personnes en situation de handicap intellectuel ; responsabilité des professionnels, annonce et communication) ;
- 2) présenter des contradictions, luttes et efforts menés aux niveaux politiques nationaux et régionaux ou au niveau des systèmes de soin ;

3) apporter des réflexions pragmatiques sur les limitations systémiques au déploiement des bonnes pratiques par les professionnels et sur la marge de manœuvre des professionnels (aménagement raisonnables, outils de référencement et de communication).

Programme

 Dans ce cadre, après une introduction par nos associations et la présentation de la coopérative CERA par Virginie Balle, nous avons eu la chance d'entendre les témoignages de Raphaël et Nathalie consacrés à leur vécu de personnes en situation de handicap intellectuel ou de parent. Les témoignages se sont suivis d'une présentation de l'étude "Comment améliorer l'accès aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap intellectuel ?" réalisée en 2022 par le KCE (Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé), afin de présenter des données objectivées sur l'accès aux soins de santé du public en situation de handicap.

 En seconde partie, la perspective des soins de santé fut éclairée par Luc Rogiers (pédopsychiatre et professeur à Saint-Luc), Gérard Silvestre (Alteo), Aysel Uzun et de Maria Romero Romero (« agents welcome » de l'hôpital de la citadelle)

 Le docteur Sébastien Baharloo nous a ensuite instruit sur la manière de recueillir le consentement éclairé du patient avec des difficultés de communication avant d'être complété par le juriste Baudoin Pourtois, nous renseignant sur les droits du patient.

 En dernière section, nous avons pu recevoir des conseils pratiques du service Welcome et avons présenté les productions du projet, dont vous pouvez retrouver les formations et les outils sur <http://ditesaaa.be/>



La relation de soin avec la personne en situation de handicap intellectuel : accueillir et accompagner

Programme de la journée

Accueil dès 8h30

Mot d'introduction 09H00
 Philippe COZDAN, Directeur de l'ASBL ASAPH (Association de Bachschies et d'Action en faveur des Personnes Handicapées)
 Thomas DABOUK, Responsable plaidoyer d'Inclusus ASBL (Association représentative des familles concernées par le handicap intellectuel)

Présentation de la coopérative CERA
 Virginie BALLE, Coordinatrice du projet Welcome - Hôpital de la Citadelle et Marie ROUSSEAU, Agente Welcome - Hôpital de la Citadelle

Enjeux et perspectives des patients et du secteur du handicap
 Présentation du rapport "Comment améliorer l'accès aux soins de santé des personnes en situation de handicap intellectuel ?"
 Marie DALYMBON, Experte Health Services Research (HSR) au KCE Centre fédéral d'expertise des soins de santé 09H40
 10H50

Témoignages
 Raphaël GARNIER, Parent en situation de handicap intellectuel
 Nathalie DOZIER, Maman d'une personne en situation de handicap intellectuel

Enjeux et perspectives des systèmes de santé
La responsabilité des professionnels à l'ère des droits du patient
 Pr. Luc ROGIER, Pédiopsychiatre aux Cliniques universitaires Saint-Luc
Enjeux et perspective historique sur l'accessibilité des soins de santé dans le secteur hospitalier
 Gérard SILVESTRE, Coordinateur de projets à Alteo - Mouvement social pour personnes malades, vieillies et handicapées
Projet Welcome : une initiative innovante au CHR de la Citadelle ?
 Axel LEBLANC, Responsable de projet Welcome - Hôpital de la Citadelle et Marie ROUSSEAU, Agente Welcome - Hôpital de la Citadelle
La perspective des associations de santé intégrée
 Gaëlle DUPRAT, Responsable pratique et la fabrication des maillots médicaux et handicaps adaptés au service malades

Pause midi jusque 13h30

Handicap intellectuel, droits du patient et consentement
 Le consentement des personnes en situation de handicap intellectuel
 Dr Sébastien BAHARLOO, Médecin généraliste
 Que nous dit la législation sur les droits du patient en situation de handicap intellectuel ?
 Baudoin POURTOIS, Conseiller juridique à l'ASBL La Paternité 13H40
 14H40

Bonnes pratiques et outils
Projet Welcome : Quelles bonnes pratiques en matière d'accessibilité au sein des hôpitaux ?
 Axel LEBLANC, Responsable de projet Welcome - Hôpital de la Citadelle et Marie ROUSSEAU, Agente Welcome - Hôpital de la Citadelle 14H45
Présentation du travail mené au sein du projet "Dites AAA" : la relation de soin, un ensemble de bonnes pratiques
 L'équipe Dites AAA : Corinne LEROY et Justine LEBLANC d'Inclusus ASBL à Anvers
 ROMAN et Justine SIBON de service Handicap à Santa

Conclusions de la journée
 Verre offert à partir de 16h

Avec le soutien de
 ce ra s'investir dans le bien-être et la prospérité
 Organisé par Handicap & Santé Inclusion

2. Comment se déroule jusqu'à présent la communication au sujet du projet ? Mentionnez les différents canaux de communication.

À la conclusion du projet, nous sommes agréablement surpris par la visibilité qu'il a obtenue. Conscients des défis liés à l'atteinte des professionnels de la santé, nous sommes extrêmement

satisfaits d'avoir réussi à susciter un intérêt qui reflète les besoins en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap intellectuel.

Au-delà des newsletters et des publications sur les réseaux sociaux propres à chacune des deux associations (pour chaque action précédemment présentée), ainsi que l'alimentation continue de la plateforme Dites AAA, cela a demandé plusieurs essais et la mise au point d'une stratégie de "porte d'entrée" :

L'une des conditions de réussite du projet était de parvenir à identifier les acteurs les plus à même de relayer nos messages au sein de leurs organisations, en raison de leur pouvoir d'influence ou d'agir. Cette identification débute généralement par une prise de contact par mail, via une proposition de contribution concernant le développement d'une action ou sa visibilité (proposition de sensibilisation, demande de partage de nos offres de formation ou du colloque).

Après ce premier contact, nous détaillons l'éventail des autres projets en sondant les possibilités d'une collaboration plus approfondie. Cette stratégie fut un succès, en ce qu'elle a permis de communiquer sur nos contenus et partenaires en assurant leur mise en système.

C'est de la sorte que nos contenus ont été partagés via l'intranet et la newsletter de la FMM, publiés sur le catalogue du CEREF, que nous avons pu communiquer à ce sujet à la Plateforme de la Première Ligne Wallonne et avons noué des liens avec des acteurs clés de ces milieux, plus particulièrement avec les écoles, dont Condorcet qui nous sollicite désormais pour une collaboration approfondie et qui s'inscrit à plus long terme (sensibilisations sur les différentes implantations et pour les différentes branches, aide à la préparation de cours,...).

Sensibilisations et formations

Les modules de formation et l'offre de sensibilisation ont donc été massivement relayés par une stratégie associant communication de masse (réseaux sociaux, listes de mailing, Newsletter...), contacts individuels de partenaires privilégiés et rencontres lors des événements (colloques, salons, ...).

Nous avons le désir d'impacter tout autant les praticiens en activité que les futurs professionnels. C'est pourquoi, en plus de la diffusion de notre offre de formation, nous avons proposé nos sensibilisations à un grand nombre d'étudiants afin d'inciter des vagues novatrices à leur arrivée dans leurs futures structures de santé. Pour ce faire, nous avons contacté des coordinateurs, directeurs et préparateurs pédagogiques des écoles de santé à travers toute la fédération Wallonie-Bruxelles, soit l'ensemble du territoire sur lequel le projet dites AAA est ancré. Ce travail s'est réparti entre Handicap & Santé, qui se concentrait davantage sur le réseau Wallon, et Inclusion sur le réseau Bruxellois.

- Ecoles proposant des formations d'éducation spécialisée en accompagnement psychoéducatif contactées : HEH, HELHA, Condorcet, HE2B, HELdB.

- Ecoles proposant des formations en santé (soins infirmiers, en santé publique, en sciences de la motricité ou en médecine, ...) : HEH, HELHA, UMon, Condorcet, ULB, HEFF, EPHEC, HEG, HELB, HEPN, HERS.

Pour atteindre les professionnels en activité, nous avons collaboré avec la fédération des maisons médicales assurant la distribution de nos offres via leur newsletter, leur intranet et une liste de Maisons médicales. Également avec le CEREF (centre de recherche et de formation continue de la HELHA) qui propose nos formations sur son site. En plus de ceux-ci, nous avons envoyé massivement notre offre à tout notre répertoire composé de 19 plateformes et fédérations réunissant les professionnels (FAMG's, AFRAMECO, CCFM, FMM PPLW, SSMG, OM,...) ; 12 hôpitaux ; 90 médecins généralistes ; 7 services de soins intégrés à domicile. Nous avons également partagé l'offre aux différents partenaires comme des associations de patients ou d'associations de handicap (Alteo, access-i,...).

Référentiel & Mindmap

Comme présenté, la communication sur le référentiel complet se déroule via la mindmap. Bien qu'elle soit disponible numériquement, celle-ci est surtout distribuée de manière physique pour améliorer la visibilité du site :

Notre site propose gratuitement l'envoi de cet outil que nous distribuons également lors des sensibilisations, formations et mettons à disposition sur les stands que nous animons lors des salons (nous avons d'ailleurs déjà pu en distribuer plus de 200 sur le mois de mars) ou aux différents événements comme notre colloque.

Nous comptons sur nos différents partenaires et plus particulièrement sur la LUSS, la Fédération des Maisons médicales ainsi que sur l'AVIQ et PHARE (aide aux personnes handicapées de la COCOF) pour étendre sa diffusion.

Nous pensons également qu'il est intéressant d'en distribuer régulièrement aux membres d'Inclusion asbl afin qu'ils puissent l'apporter à leurs rendez-vous médicaux s'ils souhaitent sensibiliser les professionnels de la santé avec lesquels ils sont en contact.

Colloque

Ce colloque étant le bouquet final de ce projet, il a aussi été l'occasion de remobiliser tous les contacts établis et cités ci-dessus (130) en adaptant les mails selon les domaines d'action et la proximité.

Il reposait donc sur une communication intensive mais, en plus de permettre de concrétiser la problématique, il fut en lui-même un super outil de communication sur nos partenaires et notre projet. Notamment en permettant de communiquer sur la plateforme, de participer au décroisement sectoriel, d'étoffer le réseau, de distribuer divers ressources-papier (dont des livrets

sur le Facile à Lire et à Comprendre et notre mindmap en avant-première) ou tous les contenus de sensibilisations développés en son sein.

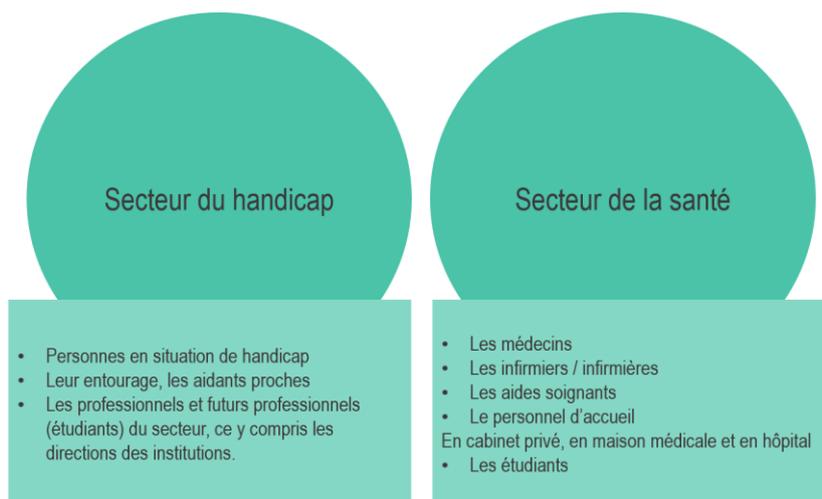
Il a également été l'occasion de consolider la liste de contacts intéressés par la problématique ainsi que nos relations avec les nouveaux et anciens partenaires.

Nous avons aussi veillé à entretenir la mémoire et la diffusion des contenus propres de ce colloque, en téléchargeant ceux-ci sur le site et en établissant un plan de communication vers le public et les intervenants : extraits vidéo, slides, illustrations de *Vince* résumant les différentes problématiques. Nous avons d'ailleurs préparé des cartes postales basées sur ces illustrations afin d'envoyer des remerciements aux différents intervenants. 2

Le résultat : 60 personnes atteintes en lieu physique. Plus encore, c'est 60 personnes qui ont importé ces contenus en faveur de l'accessibilité dans leurs domaines (services, amphithéâtres, ...). Une présomption que les chiffres du site (point 4) semblent confirmer, témoignant d'une nette augmentation après l'événement.

3. Dans quelle mesure le groupe cible a-t-il été atteint à ce jour ? Quelles initiatives ont été prises pour atteindre le(s) groupe(s) cible(s) ? Ont-ils été atteints en nombre ? Ont-ils été atteints au niveau des caractéristiques du groupe cible ?

A ce jour, notre projet a pu toucher des publics appartenant à deux secteurs. D'une part, ceux du secteur du handicap (personnes en situation de handicap, leur entourage familial ou aidants proches, les professionnels et futurs professionnels du handicap). D'autre part, ceux du secteur de la santé (infirmiers/infirmières, aides soignant(e), médecins généralistes, personnels d'accueil) en cabinet privé, en maison médicale et en hôpital.



Cette stratégie de mobilisation des partenaires, de mise en système des contenus et de "porte d'entrée" pour les nouveaux contacts a donc correctement fonctionné et nous a permis d'atteindre les publics cibles en s'implantant dans des réseaux actifs du secteur de la santé et en y greffant d'autres secteurs, en phase avec l'objectif de décloisonnement/transversalité des secteurs. Cela toujours en permettant aux familles et aidants proches d'exprimer leurs réalités, en les mobilisant et en y répondant.

² Illustrations en annexe

En effet, cela nous a permis d'atteindre 274 personnes lors des sensibilisations, 6 lors des formations et 60 lors du colloque. Un certain nombre que nous pouvons compléter par notre présence aux différents salons dont principalement les salons orientés autour de la santé, comme les forums de la Luss (12/09 à Bruxelles ; 21/09 à Liège ; le 30/11 à Namur) ou encore grâce à webinaire organisé par l'AVIQ s'adressant à de nombreux professionnels des associations de soin intégrées où nos outils ont été présentés puis distribués comme "boite à outil pour les besoins spécifiques".

En outre, s'ajoute l'approche stratégique consistant à intégrer toutes les actions au site et à inciter chaque personne rencontrée/sensibilisée/formée à renseigner sur celui-ci et nos offres (des professeurs universitaires qui affichent le site lors de leur cours). Le résultat fut le rayonnement de la plateforme et une demande grandissante sur la fin du projet.

4. Quels sont les résultats/produits ou succès intermédiaires du projet ? Spécifiez le plus concrètement possible les résultats/produits ou succès intermédiaires du projet jusqu'à présent. Répondent-ils à votre attente ?

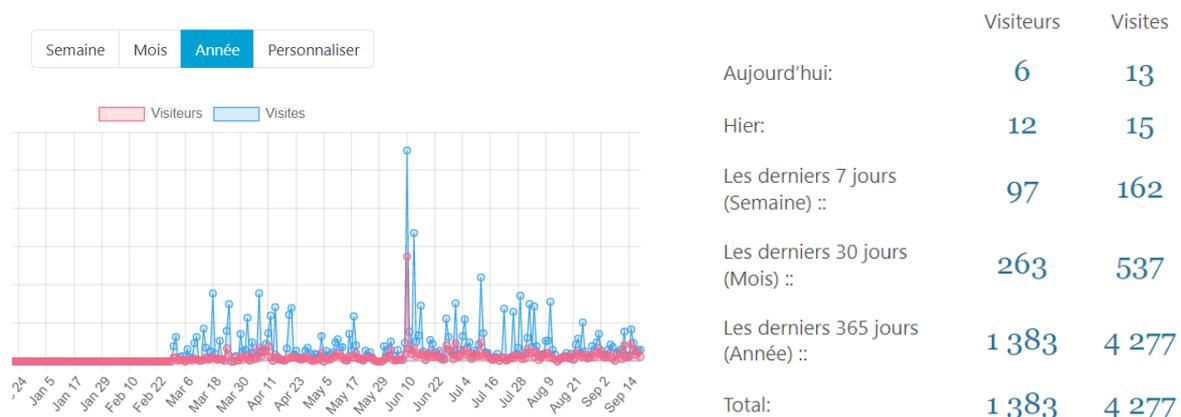
Visibilité : le site en chiffre

Comme dit précédemment, l'impact du projet est au bien au-dessus des espérances imaginées après le constat des difficultés à atteindre les hôpitaux.

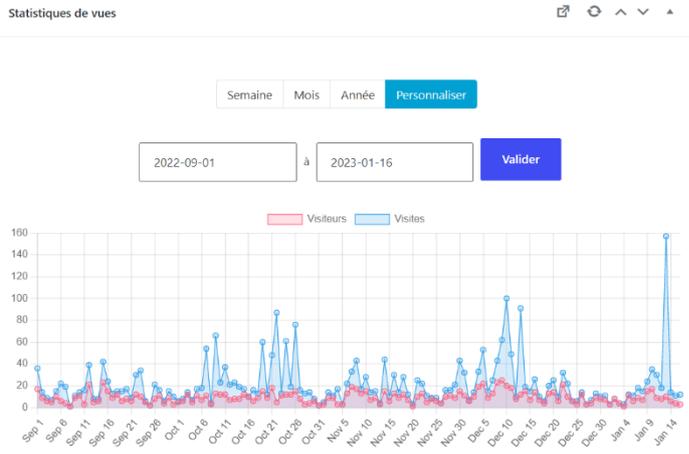
Les graphiques ci-dessous témoignent de l'efficacité de nos stratégies ainsi que de la relation vivante et des connexions de chacun de nos modules, c'est-à-dire d'une augmentation de visite au fur et à mesure des réalisations événements (ie : aux sensibilisations nous invitons le public à s'appropriier les contenus du site) et de l'implantation de Dites AAA dans d'autres projets, structures, équipes et plateformes.

Historique des visites

Statistiques au 19/09/2022

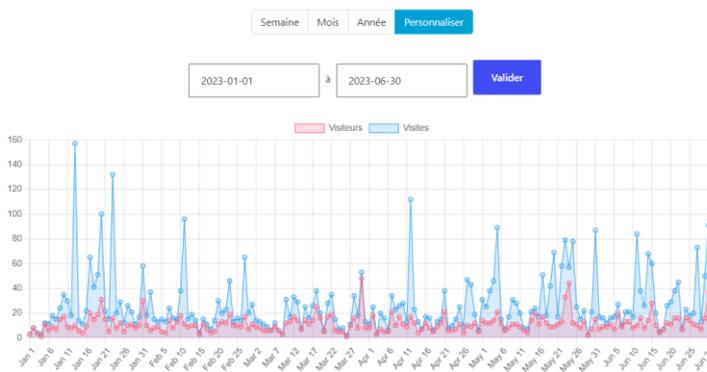


Statistiques au 16/01/2023 (+2700 visites, + 1100 visiteurs)



	Visiteurs	Visites
Aujourd'hui:	3	12
Hier:	4	11
Les derniers 7 jours (Semaine) ::	72	301
Les derniers 30 jours (Mois) ::	248	570
Les derniers 365 jours (Année) ::	2 495	6 954
Total:	2 495	6 954

Statistiques au 30 juin 2023 (+7600 visites, + 3300 visiteurs)



	Visiteurs	Visites
Aujourd'hui:	4	6
Hier:	9	12
Les derniers 7 jours (Semaine) ::	192	400
Les derniers 30 jours (Mois) ::	615	1 157
Les derniers 365 jours (Année) ::	4 454	10 351
Total:	5 819	14 600

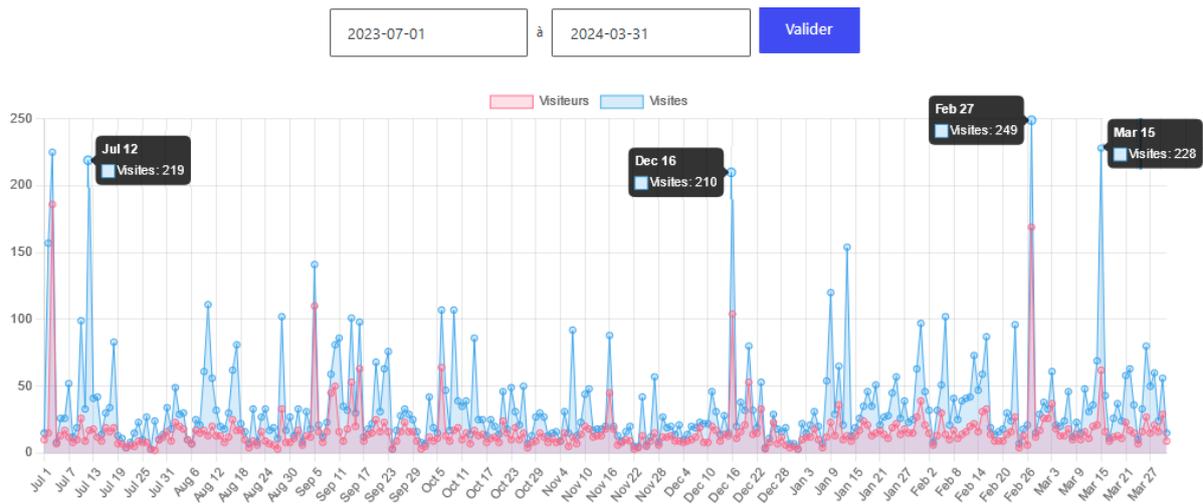
Statistiques au 31 mars 2024 (+7700 visites, + 3500 visiteurs)



	Visiteurs	Visites
Aujourd'hui:	12	15
Hier:	20	30
Les derniers 7 jours (Semaine) ::	144	324
Les derniers 30 jours (Mois) ::	573	1 363
Les derniers 365 jours (Année) ::	5 802	13 144
Total:	9 300	22 307

Ces graphiques témoignent d'une visibilité toujours plus élevée, ce que nous pouvons relier à l'intensification de notre calendrier d'évènements.

Nous pouvons également souligner des pics atteints : les 3 et 12 juillet (225 et 219 visites), probablement relatés au mass mailing concernant notre offre de formation ; le 16 décembre (210 visites), aux débuts de notre communication de masse au sujet du colloque ; les 27 février (249 visites) et 5 mars (228 visites) liés, semble-t-il, à la présentation du site par des professeurs à leurs élèves suites aux contacts établis pour le colloque, également grâce au webinar organisé par l'AVIQ pour présenter le travail des associations du handicap et fournir une boîte à outils pratiques/un référencement aux associations de soins intégrés.



La page “outils” reste la plus consultée après la page d’accueil (1346 visites au 31/03/2024)
 Nous constatons que les outils les plus visités à ce jour sont MediPicto et le Kapass.
 Les formations

Top 10 des pages

ID	Titre	Lien	Visites
1	Page d'accueil	/	9 713
2	Outils	/les-outils/	1 346
3	Contact	/contact/	1 338
4	Formations	/formations/	602
5	Actualités	/actualites/	557
6	Affiches et flyers	/campagne-affiche-et-flyers/	380
7	Privé : Sensibilisations	/sensibilisations/	284
8	Politique de confidentialité	/politique-de-confidentialite/	281
9	Kapass	/project/kapass/	205
10	MediPicto	/project/medipicto/	168

Les réalisations et avancées

Pour atteindre les objectifs présentés ci-dessous, nous avons dû dépasser les premières difficultés reposant sur l’atteinte des professionnels en hôpitaux. La réaction fut double, d’abord en changeant de stratégie sur ces premières cibles, celles-ci n’étant pas disposées à la co-construction mais préférant des contenus prêts à l’emploi. La mission devient alors de s’insérer dans leurs plans de

formations ou d'informer les professionnels de nos formations via des personnes-relais au sein de ces services. Ensuite, en élargissant le public cible aux professionnels de la santé de tout secteur ainsi qu'aux étudiants.

Lors des précédents rapports d'activités, nous avons déjà pu mentionner les actions phares de notre projet :

- Une campagne de communication diffusée massivement,
- Une trentaine d'outils mis à disposition sur le site internet du projet,
- Un listing de partenaires qui s'étoffe.

Ces nombreuses rencontres et élaborations ont permis d'explorer les différentes facettes de la relation de soin ainsi que de construire progressivement le colloque et l'outil de synthèse/de référencement des conseils au niveau de la posture, de l'attitude et de la communication. Une méthode de classement des outils selon les bonnes pratiques et les moments de la relation de soin (publication et impression en 2024).

Plusieurs réalisations nous ont permis de faire davantage connaître le projet, de récolter beaucoup d'informations et de profiter de l'expérience des autres associations afin de mieux cibler et construire nos missions, ce qui nous permet maintenant d'ajouter à la liste les élaborations suivantes :

- un listing de partenaires qui s'étoffe,
- un carnet dites AAA synthétisant les bonnes pratiques,
- la carte mentale , organisées selon de nouveaux critères,
- de la refonte du site internet sur ces nouvelles catégories orientées vers la pratique des différents professionnels.
- la publication de contenu utile issus du colloque (ayant, lui, réussi sa mission de décloisonnement de d'étoffe du réseau),
- un contenu structuré et prêt à l'emploi concernant les sensibilisations et les formations, désormais absorbées dans les activités générales des deux services ayant la volonté de continuer à le nourrir. Un contenu déjà très sollicité pour des sensibilisations et collaborations à venir sur la thématique,
- une collaboration prolongée et approfondie entre les deux associations : Justine Dehon (H&S) poursuit l'animation des sessions de sensibilisation aux côtés de Corentin Leroy (Inclusion asbl). Ce dernier, toujours chez Inclusion asbl, a signé un engagement à temps partiel chez H&S, notamment pour assurer la continuité des initiatives initiées dans le cadre du financement accordé par CERA.

Nous sommes également satisfaits d'avoir maintenu et développé l'interconnexion de nos actions, qui se nourrissent mutuellement et s'intègrent de manière cohérente dans le cadre plus large du projet visant à rendre les soins de santé plus accessibles.

Plus encore, nous nous réjouissons d'avoir réussi à faire entendre les revendications des personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs proches ainsi que de les avoir importées dans le secteur de la santé. Des revendications qui ont pu être exprimées directement lors du colloque et formalisées lors des groupes de travail initiés au début du projet ainsi que des allers-retours fréquents, s'assurant que ces contenus ne dérivent pas de leur essence. Des allers-retours qui permirent aux parents de mettre l'accent sur une notion qui leur est chère : la présence et le partenariat avec la personne de soutien dans le rapport de soin.

Enfin, le financement de ce projet nous a permis de développer des contenus “prêts à l’emploi” (tout en gardant à l’esprit qu’ils ne doivent pas être figés mais facilement adaptables). De pouvoir proposer ces sensibilisations thématiques et d’intégrer les formations à nos catalogues.

Le projet a donc évolué de manière efficace et sensée. Cependant, l’aboutissement de ses contenus et de son financement ne signifient pas l’aboutissement de la problématique.

Une avancée mais pas une fin

Nous sommes encouragés par les nombreuses avancées permises par le projet. Cela ne signifie cependant pas que nous sommes satisfaits de l’état de l’accessibilité des soins de santé en Belgique francophone.

Si nos efforts ont tant été orientés sur la rencontre et la mise en dialogue, c’est essentiellement pour (faire) prendre conscience à la fois des obstacles et des voies de leur dépassement dans un premier temps. Si nos actions ont tant été orientées vers le soutien aux professionnels c’est pour des raisons pragmatiques, au vu des réalités dont ils nous font part et qui sont, malheureusement, bien connues (manque de formation, de personnel, de financement de l’infrastructure, rythmes effrénés, milieux peu ouverts au changement, ...).

Cependant, s’il y a bien quelque chose dont nous pouvons nous réjouir, c’est de la motivation des différents acteurs (et de la réceptivité de la société civile en général), des projets en cours, des initiatives proposées et des trajectoires qui se dessinent :

Les professionnels de la santé que nous avons rencontrés étaient dévoués et prêts à faire des efforts à leur échelle mais le secteur de la santé demeure cloisonné et très peu accessible. Nous leur répétons que notre mission est de leur porter soutien (en parallèle de la mission première d’améliorer l’accès pour les personnes en situation de handicap intellectuel) plutôt que d’intensifier leur travail. Cela montre bien que nous répondons à une problématique bien plus large que celle du handicap intellectuel, qui se dessine dans les fondements et trajectoires de l’organisation et le fonctionnement même du système de soins de santé en Belgique francophone

Notre mission de sensibilisation à l’accès aux soins de santé s’inscrit dans des enjeux de santé publique bien plus larges. Elle sous-tend donc le développement massif d’initiatives à impacts directs et indirects, de terrain et de plaidoyer, de soutien des acteurs in situ, en parallèle des transformations des structures institutionnelles.

La contribution de ce jeune projet fut la première étape d’un combat beaucoup plus vaste : identifier les lieux et les méthodes d’actions tout en semant les graines d’une prise en considération des besoins du handicap intellectuel. Nous avons surtout l’impression d’avoir ouvert les portes des trajectoires laissant entrevoir un terrain d’action désormais extrêmement riche et fertile. Durant ces années de projet, nous n’avons fait qu’amorcer le travail. Nous encourageons désormais le financement de projets répondant aux mêmes aspirations.

Le fondement et la finalité de nos missions s’illustrent dans la note de position disposée en annexe.

Pistes d’actions ouvertes

Nous soutenons donc le financement massif d’autres projets comme celui-ci, tant la tâche est encore grande sur un terrain pourtant fertile.

Parmi les initiatives les plus prometteuses que nous avons pu rencontrer, il y a le service welcome dont le but est d'accueillir et d'accompagner au mieux les personnes à besoin spécifique au sein de l'hôpital de la citadelle. Nous soutenons la duplication du modèle et même une amélioration par le soutien des pouvoirs publics : ce service fonctionne actuellement sur des fonds propres et le personnel volontaire de l'hôpital. Il a pourtant fait ses preuves et permis d'améliorer le soin des personnes en situation de handicap intellectuel. Selon nous, il faudrait encourager et donner les moyens aux différentes structures de soin afin qu'elles puissent proposer des services aussi qualitatifs. Par moyens, nous entendons le financement du temps de travail nécessaire à cette mission d'adaptation aux besoins spécifiques de la patientèle.