Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen
UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE

I SAID

Santé globale et Qualité de Vie : l'apport des communautés de pratiques du projet I SAID

Marine Ballé (Université de Lille)
Elise Batselé (UMONS)

Webinaire du 15/09/2020

Avec le soutien de la Wallonie

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL

www.isaid-project.eu

Qu'est ce que la santé globale?

Charte d'Ottawa (1986) « *la promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet* ***bien-être*** *physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter (…)*» (OMS, 1986, p.1).

L'**autodétermination**
=
levier à la santé globale

Lien entre la santé globale et la qualité de vie

Amélioration santé globale ⟷ Amélioration qualité de vie

- Le modèle théorique actuellement prédominant définit la qualité de vie selon **8 domaines** majeurs. Pour chacun des domaines, 3 indicateurs ont été dégagés, ce qui donne donc **24 indicateurs** (Schalock et al., 2002).

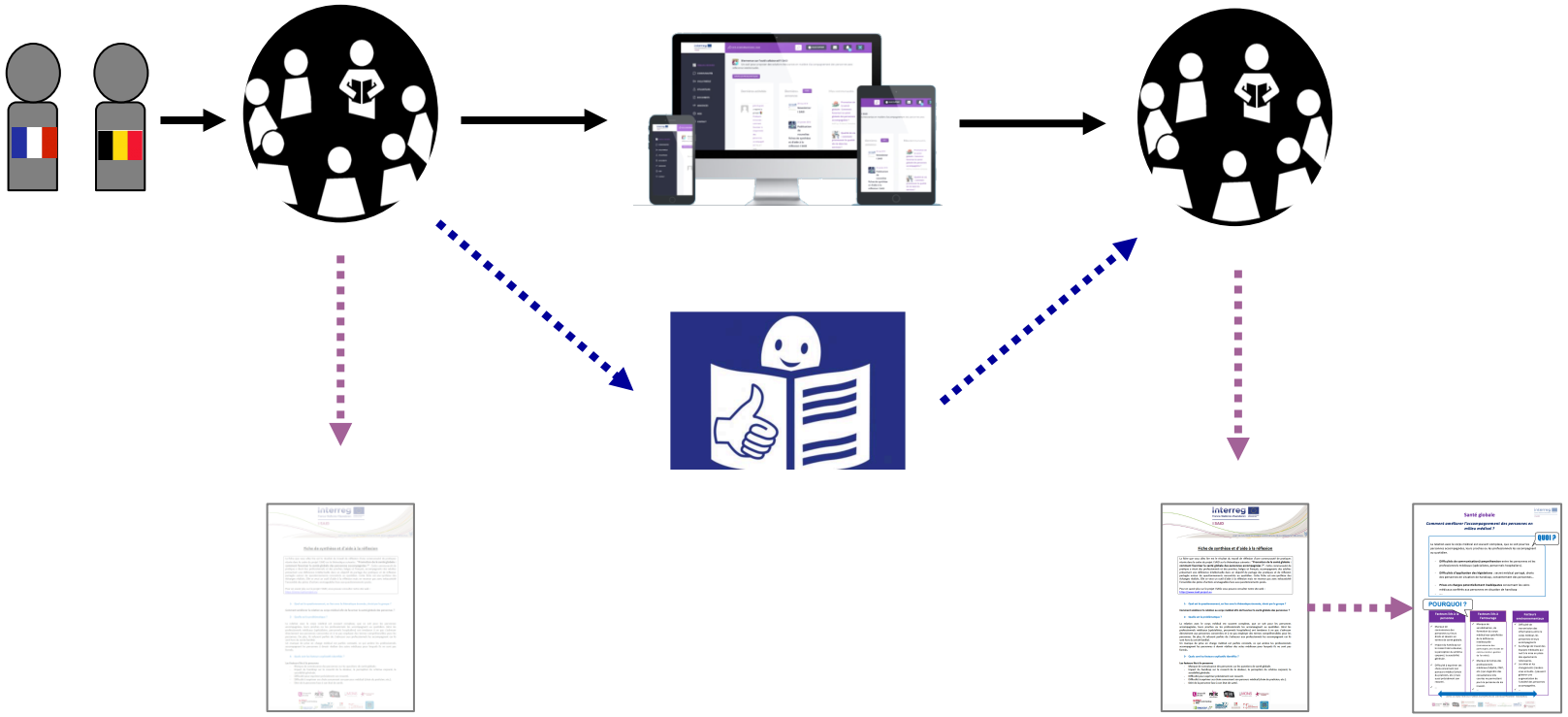
Les domaines de la qualité de vie

Domaines	Indicateurs
Bien-être émotionnel	Contentement (satisfaction, humeur, joie) Concept de soi (identité, estime de soi) Absence de stress (prédictivité et contrôle)
Relations interpersonnelles	Interactions (réseaux sociaux, contacts sociaux) Relations (famille, amis, pairs) Soutiens (émotionnel, physique, financier)
Bien-être matériel	Statut financier (revenu, bénéfices) Emploi (statut de travailleur, environnement de travail) Habitation (type de résidence, possession de biens immobiliers)
Développement personnel	Éducation (statut) Compétence personnelle (cognitive, social, pratique) Performance (succès, atteinte, productivité)
Bien-être physique	Santé (fonctionnement, symptômes, nutrition) Activités journalières (mobilité, soins, hygiène) Loisir (divertissement, hobbies)
Autodétermination	Autonomie ou contrôle personnel (indépendance) Buts et valeurs personnelles (désirs, attentes) Choix (opportunités, options, préférences)
Inclusion sociale	Intégration à la communauté et participation Rôles au sein de la communauté (contributeur, volontaire) Soutiens sociaux (réseau de soutien, services)
Droits	Humain (respect, dignité, égalité) Loi (citoyenneté, accès)

Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen
UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE

I SAID

Focus sur les communautés de pratiques



https://www.isaid-project.eu/liens/

Interreg France-Wallonie-Vlaanderen
UNION EUROPÉENNE EUROPESE UNIE
I SAID

Recommandations issues des CP

Santé globale et Qualité de vie

- Santé globale
- Comportements défis et autodétermination
- Vie relationnelle et sociale
- Qualité de vie

Recommandations issues des CP

Santé globale

La relation avec le corps médical

Actions liées à la personne	• Améliorer la communication avec le personnel soignant
Actions liées à l'environnement	• Améliorer la formation du personnel soignant • Renforcer le partenariat et la communication entre les structures

Recommandations issues des CP

Comportements-défis et AutoD

Comment accompagner les comportements-défis ?

Actions liées à la personne	• Permettre à la personne de reprendre du contrôle sur son quotidien (repas, toilette, activités), de faire des choix • Veiller à ce que la personne ait accès à un moyen de communication (CAA)
Actions liées à l'environnement	• Former les intervenants à l'analyse et à la gestion des comportements-défis • Développer des partenariats avec le milieu social et éducatif

Recommandations issues des CP

Vie relationnelle et sociale

Comment favoriser la vie relationnelle des personnes avec une DI ?

Actions liées à la personne	• (In)former la personne sur ses droits et ses devoirs • Animer des groupes d'échanges à destination d'autres personnes avec DI (pair-aidance)
Actions liées à l'environnement	• Proposer des cafés-débats avec les proches et les professionnels • Privilégier les partenariats externes pour le développement de nouveaux projets

Recommandations issues des CP

Qualité de vie

Comment soutenir la qualité de vie des personnes avec DI ?

Actions liées à la personne	• Impliquer la personne dans l'évaluation de sa QV (outils adaptés) • Lui permettre de bénéficier de formations à l'autodétermination
Actions liées à l'environnement	• Proposer aux personnes un accompagnement individualisé • Création d'un outil d'évaluation de la satisfaction des personnes accompagnées • Former les professionnels à l'évaluation de la QV et à l'autodétermination

Recommandations issues des CP

- L'autodétermination perçue comme un déterminant de la santé globale et de la qualité de vie.
- Favoriser la communication entre services de droit commun (médical, social et éducatif) et les personnes avec une DI.
- Soutenir le développement de la littératie des personnes avec une DI (santé physique, psychologique et sociale)
- Favoriser l'implication des personnes accompagnées dans l'évaluation de leur qualité de vie

Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen
I SAID

Promotion de la santé globale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle

Dans le cadre du projet ISAID, une analyse de la littérature sur la promotion de la santé auprès de personnes avec une déficience intellectuelle (DI) a été effectuée. L'objectif de cette recherche était de **déterminer les contextes qui favorisent la santé globale[1] des personnes avec DI et la place de l'autodétermination[2] dans ces différents contextes.**

MÉTHODOLOGIE

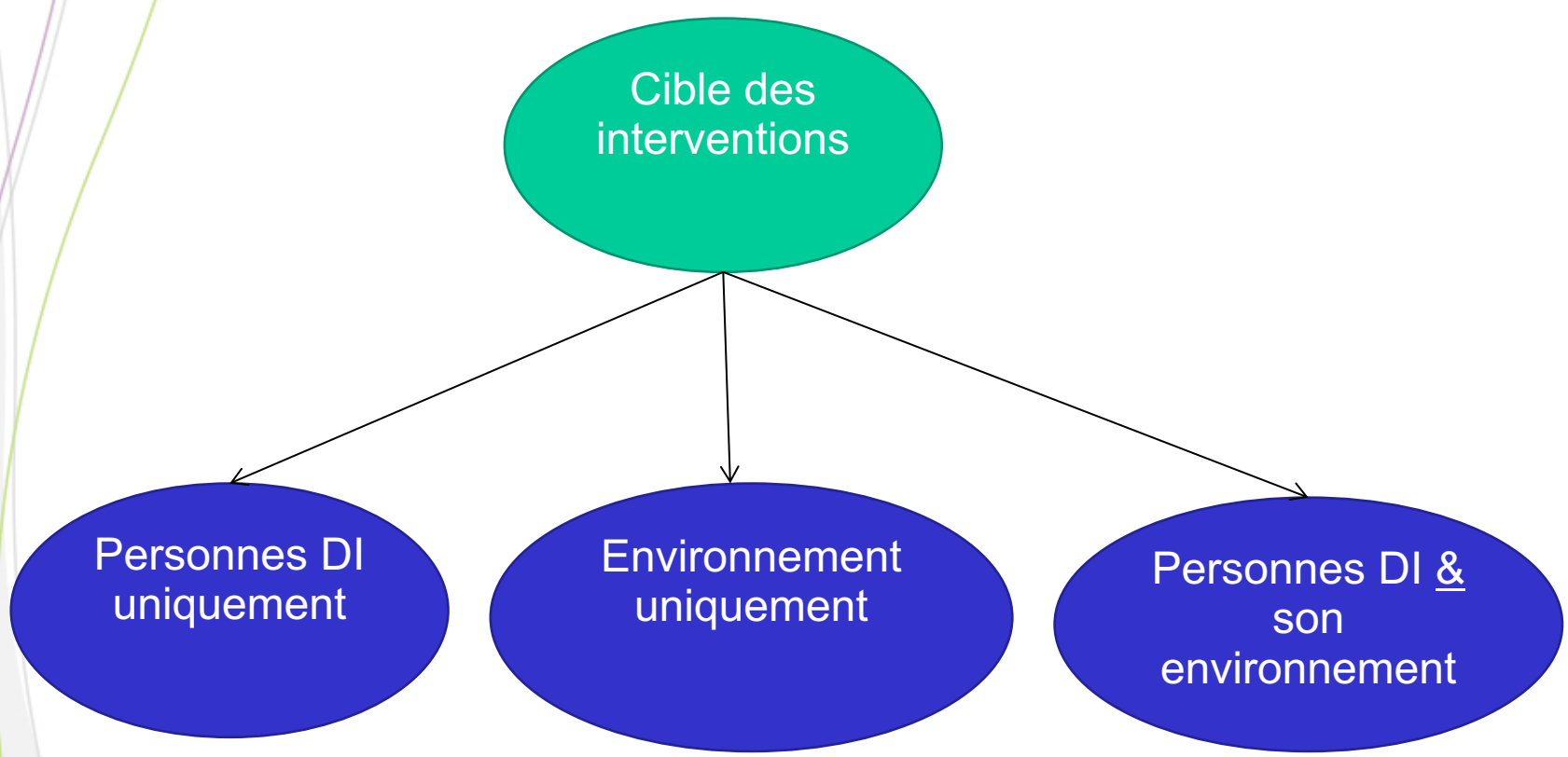
- 21 articles sélectionnés et analysés ;
- Pays d'où est issue la recherche : Etats-Unis, Australie, Canada, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Hong Kong, Suède.

Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen
UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE

I SAID

Promotion de la santé globale: Ce qu'en dit la littérature scientifique

- 21 articles scientifiques
- Constats :
  - Accessibilité limitée aux soins et manque d'adaptation.
  - Manque de reconnaissance en termes de politiques.
  - Disparités territoriales d'offres de service.
  - Particularités cognitives des personnes qui peuvent limiter l'accès et la jouissance pleine des informations de promotion et de prévention en santé.
  - Agentivité réduite.


Cible des interventions
Personnes DI uniquement
Environnement uniquement
Personnes DI & son environnement

Interreg France-Wallonie-Vlaanderen
UNION EUROPÉENNE EUROPESE UNIE
I SAID

Les pratiques d'interventions répertoriées

Cible : Personnes DI uniquement (11 études)	
Interventions	**Exemples**
Permettre aux personnes de développer leurs compétences à faire des choix.	Apprendre à mieux se connaître (valeurs, croyances,…), se fixer des objectifs de santé globale réalisables,…
Recourir à des jeux de rôle ou vidéos pour développer les connaissances.	Pair mentors qui montrent le déroulement d'une visite médicale .
Développer la capacité à vivre en autonomie avec divers outils.	Livre de recettes, réseau social de soutien,…
Déterminer les préférences des personnes en identifiant les domaines de santé sur lesquels elles souhaitent agir.	Elaboration de menus sains personnalisés en fonction des préférences de la personne.
Améliorer la littératie en santé.	Développement de connaissances en santé via des jeux de rôle ou des vidéos.
Recourir à la psychoéducation.	Informer sur ce qui constitue des comportements sains en matière de nutrition ou d'activité physique.

Les pratiques d'interventions répertoriées

Cible : Environnement uniquement (1 étude)	
Interventions	**Exemples**
Développer des attitudes positives qui soutiennent l'expression de l'autodétermination des personnes DI.	Formation pour développer les connaissances et les compétences en matière d'autodétermination afin de les réimplémenter dans la pratique professionnelle.

Interreg France-Wallonie-Vlaanderen
UNION EUROPÉENNE EUROPESE UNIE
I SAID

Les pratiques d'interventions répertoriées

Cibles : Personnes DI & Environnement (9 études)	
Interventions	**Exemples**
Développer chez les professionnels les attitudes qui favorisent la réalisation de choix par les personnes	Permettre aux personnes de choisir une activité physique ou leur menu. Formation professionnelle sur l'autodétermination (connaissances et compétences).
Améliorer la littératie en santé des professionnels et des familles qui accompagnent les personnes DI.	Psychoéducation concernant les pathologies, la nutrition,… Tables-rondes entre professionnels afin d'accroitre les connaissances et de partager des pratiques pour améliorer l'environnement des personnes DI.
Améliorer chez les personnes DI la capacité à s'autoréguler et à défendre ses droits en matière de santé.	« Coaching » pour que les personnes trouvent elles-mêmes où faire du sport, où faire ses courses, pour rédiger un cahier de communication à utiliser avec les médecins,…
Développer l'autonomie des personnes et leur capacité à être socialement responsables.	Réalisation par la personne de son propre dossier médical (antécédents, médicaments,…).

Résumé des pratiques probantes

- Prendre en compte l'autodétermination dans l'accompagnement : développer les compétences, l'autonomie,…

« On essaie toujours que les demandes viennent de lui, c'est son projet, c'est sa vie. Nous on l'accompagne dans ses choix, on réajuste avec lui s'il y a des choses qui ne vont pas mais en aucun cas, on ne décide pour lui. C'est vraiment lui qui est acteur. On part de lui pour écrire son projet, de ses observations, de ses attentes. » Pro 1 – Foyer d'aide médicalisé

Les personnes accompagnées soulignent l'importance d'être informées.

Résumé des pratiques probantes

- Impliquer la personne dans toutes les étapes du processus d'intervention.

« Oui, elle a pu choisir et je trouve que depuis qu'on a redécoré sa chambre, elle est plus encline à la ranger. »
Pro 2 – Service de logements supervisé

Mise en place d'un cahier de liaison (santé) : construit avec la personne et qui reste en sa possession.

Résumé des pratiques probantes

- Offrir aux personnes avec DI des opportunités pour exprimer leurs besoins et leurs attentes.

« On est justement en train de travailler avec lui pour essayer de faire des panneaux pour lui permettre de choisir, par exemple, le jeu qu'il souhaite faire. Parce que, chez ses parents, son papa le laisse choisir quelle collation il veut ramener le dimanche et donc apparemment T. sait choisir. » Pro 3 – Foyer de vie

Impliquer les personnes dans l'évaluation de leur qualité de vie.

Résumé des pratiques probantes

- Recourir à la pair-aidance et au mentorat par les pairs.

Dans un logement supervisé : soutien entre colocataires pour la prise des traitements (rappel)

Animation de groupes de discussion par des personnes avec une DI

Résumé des pratiques probantes

- Inclure les accompagnants familiaux.

« Chaque année, ils sont vus avec l'assistante sociale, la directrice du projet, l'éducateur référent et les parents, dans une réunion qu'on appelle le projet de vie individualisé. Tous les ans on redéfinit les objectifs, on revoit ce qui a été acquis l'année d'avant. On refait un peu le planning de toutes les activités de la semaine, etc. »
Pro 4 – Service de logements supervisés

Mettre en place des groupes de discussions intégrant les proches.

Résumé des pratiques probantes

- Améliorer la littératie en santé.

« Par exemple, s'il dit qu'il veut sauter en parachute et qu'il est épileptique, à ce moment-là on déconseille mais on peut lui expliquer le pourquoi. Il a le droit de se poser ces questions, on essaye de répondre. »
Pro 5 – Ecole spécialisée avec internat

Permettre aux personnes d'accéder à des outils adaptés de prévention, de psychoéducation, à des formations (Pers DI et pro).

Résumé des pratiques probantes

- Adapter les informations et le matériel à la personne.

« Le premier jour ça a été un peu compliqué avec les bus, les arrêts de bus, je ne savais pas par où passer pour venir ici. »
Personne DI 1 – Foyer d'hébergement

Partenariat structure d'accompagnement / milieu hospitalier :

- Mise en place d'un outil commun pour l'évaluation de la douleur
- Travail sur un kit soigné-soignant pour faciliter la communication (pictogrammes, affiches FALC)

Résumé des pratiques probantes

- Prodiguer des formations aux professionnels afin d'améliorer leurs connaissances et compétences en matière d'autodétermination.

Dans la démarche d'évaluation de la Qualité de vie : proposition d'inclure une formation de tous les professionnels à l'autodétermination.

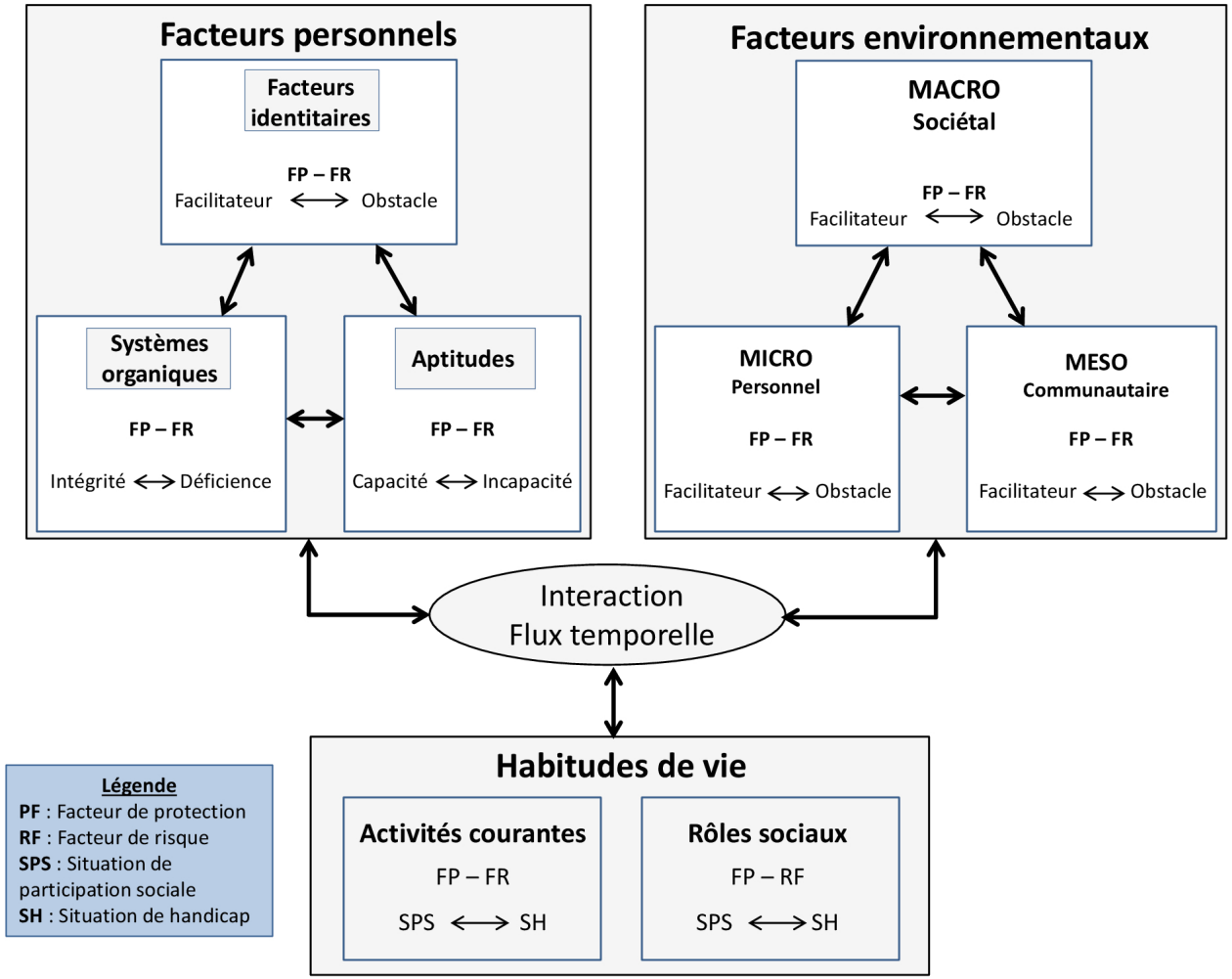
Limites de ces études

- Malgré la volonté instaurée par la Charte d'Ottawa de promouvoir la santé globale, la plupart des études et interventions se focalisent sur la santé physique.
  - La définition de la santé mentale et sociale peut paraître plus floue.
  - L'état de « complet bien-être » préconisé peut sembler utopique et difficile à atteindre.
- A l'heure actuelle, la plupart des interventions sont destinées à des personnes qui ont une DI légère voir modérée. Peu de travaux ciblent les personnes qui ont une DI sévère.
  - Des efforts particuliers d'adaptations des dispositifs visant à promouvoir la santé sont nécessaires.

Conclusion: L'interaction personne-environnement

- En conclusion, il est primordial de considérer la personne DI comme interagissant avec un environnement donné qui peut offrir plus ou moins d'opportunités d'améliorer ainsi que de prendre en charge son état de santé globale.
- A ce titre, le modèle de production du handicap (MDH-PPH 2) semble indispensable pour comprendre les interactions qui déterminent les possibilités de la personne d'améliorer son état de santé globale via l'autodétermination.

Conclusion:
L'interaction personne-environnement



Questions
?
?
Réponses
?

Interreg
France-Wallonie-Vlaanderen

UNION EUROPÉENNE
EUROPESE UNIE

I SAID

Projet réalisé en partenariat

www.isaid-project.eu

Université de Lille

PSITEC
psitec.univ-lille3.fr

MESHS
Lille Nord de France

UMONS
Université de Mons

ORTHOPEDAGOGIE CLINIQUE

Wallonie
familles santé handicap
AVIQ

Udapei
Les Papillons Blancs du Nord
60 ANS

eurasanté
Entreprendre et Réussir

Les Papillons Blancs

POUR LA SOLIDARITÉ
European think & do tank

Observatoire Franco-Belge de la Santé
OFBS

Avec le soutien de la
Wallonie

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL