

2023

DéfiS-AccISS

Table des matières

Résumé du projet et esprit	2
Objectifs	3
Actions	3
Calendrier	3
Engagements Axe Formation	5
Formation au FALC	5
Formation Référent Accessibilité	5
Engagements Axe Ressources	5
Groupe ETP-Mutualisation	5
Groupe FALC	6
Recueil des candidatures	6

Résumé du projet et esprit

DéfiS-AccISS

Relevons les **DéfiS** de l'**Accessibilité** de l'**Information** en **Santé** et relatifs aux **Soins** aux personnes vivant avec un Trouble du Développement Intellectuel (TDI).

Les équipes hospitalières de la Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) du neurodéveloppement DéfiScience accompagnent des personnes porteuses de troubles neurodéveloppementaux, dont un Trouble du Développement Intellectuel (TDI), ne les exonérant pas d'autres pathologies telles que les troubles psychiatriques, l'épilepsie, l'obésité, le diabète Or les personnes, les parents et les professionnels de la filière ont partagé le constat qu'un TDI, même léger à modéré, réduit l'accès à l'éducation à la santé et à l'information relative aux soins. De ce fait perdue, pour les personnes en situation de handicap intellectuel, les inégalités d'accès à des dispositifs de droits commun et limite le développement de leur pouvoir d'agir en matière de santé.

Afin de redonner une place centrale aux patients dans leur parcours de soins les différents acteurs de la Filière de Santé Maladies Rares DéfiScience (FSMR) ont élaboré une dynamique nationale de mutualisation d'actions et de partage d'expériences. Les premiers enseignements tirés de ce travail sont :

- d'une part la richesse apportée par la diversité des expertises partagées : professionnels de santé de multiples spécialités, parents, aidants et personnes elles-mêmes, en tendant vers le « Rien pour nous sans nous » très justement revendiqué par l'association « Nous aussi ».
- d'autre part l'importance que le parcours de santé soit adapté et accessible à tous les niveaux de sa réalisation pour permettre à la personne, enfant ou adulte, de donner du sens à son engagement.

Forts de cette expérience avec des acteurs pilotes volontaires, nous souhaitons étendre nos actions à l'ensemble de nos centres experts sur le territoire Français en nous appuyant sur un réseau déjà existant, actif et coordonné. Nous avons pour ambition de relever, tous ensemble, les **DéfiS** de l'**Accessibilité** de l'**Information** en **Santé** et relatifs aux **Soins** aux personnes vivant avec un Trouble du Développement Intellectuel (TDI).

Nous sommes convaincus que nous devons construire des « rampes d'accès cognitives » pour permettre la pleine participation au système de santé des usagers en situation de handicap intellectuelle afin de ne pas réduire la notion d'accessibilité à la construction d'accès « PMR ». A terme cette démarche sera bénéfique à l'ensemble de la population car face à la richesse, mais aussi la complexité de notre système de soins nous, sommes tous à un moment de notre vie d'usagers en situation de handicap intellectuel.

Objectifs

Soutenir des actions visant à améliorer l'accessibilité aux soins et à l'éducation à la santé des personnes vivant avec un Trouble du Développement Intellectuel (TDI) :

- Rendre accessibles les outils, programmes ou dispositifs déployés par les équipes des Centres Experts Maladies Rares du Neurodéveloppement de la Filière DéfiScience et destinés aux personnes vivant avec un TDI dans le cadre de leur parcours de soins et d'éducation à la santé.
- Favoriser le développement de la littérature en santé des publics vivant avec un TDI dans le champ des maladies rares et au-delà.

Actions

Les actions déjà engagées par la Filière et celles à venir sur les 3 prochaines années relèvent de deux axes stratégiques.

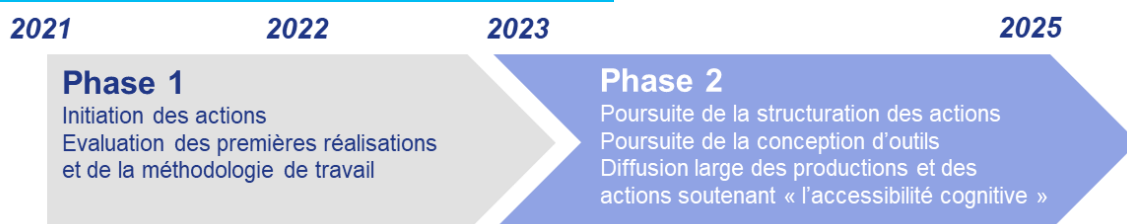
• AXE 1 : FORMATION

- Formation conjointe des acteurs de la mise en œuvre de programmes d'ETP à destination de personnes vivant avec un TDI : professionnels, aidants et personnes concernées.
- Pour le personnel déjà formés à l'ETP, développement des compétences à la prise en compte des besoins spécifiques des personnes vivant avec un TDI. Ces actions mobilisent systématiquement des personnes concernées et/ou leurs aidants au titre de leur savoir expérientiel.
- Formation aux méthodologies permettant de co-construire un parcours de soin adapté et accessible à tous les niveaux de sa réalisation dans une optique d'accessibilité universelle du système de soins

• AXE 2 : RESSOURCES

- Donner de la visibilité et accompagner la diffusion de bonnes pratiques, d'outils ou supports existants particulièrement pertinents dans le champ des Troubles du Développement Intellectuel.
- Mise en œuvre d'une démarche de production d'outils et de supports d'information accessibles favorisant le consentement, l'engagement et la participation optimum aux soins et à l'éducation en santé des personnes vivant avec un TDI. Ces actions mobilisent systématiquement des personnes concernées et/ou leurs aidants au titre de leur savoir expérientiel.

Calendrier





La phase 1 se termine. Le bilan des actions sur les deux axes est positif avec :

- Deux sessions de Formation-action à la démarche ETP de niveau 1 pour des équipes particulièrement impliquées auprès de personnes vivant avec un TDI.
- Deux Journées de travail thématique ETP et TDI
- Deux journées nationales ETP : temps de partage d'expériences et d'outils
- Trois sessions de formation à la méthodologie du Facile à lire et à Comprendre
- Trois groupe de travail actifs à l'origine d'outils et de supports d'information accessibles en cours de réalisation ou déjà diffusés

De nouvelles ambitions pour la phase 2 du projet !



Phase 2 - AXE FORMATION	Phase 2 - AXE RESSOURCES
<p>→ Formations au FALC et « référent accessibilité » pour disposer d'au minimum de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 personnes formées au FALC par Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) Déficiences Intellectuelles de Causes Rares • 3 correspondants formés au FALC dans chaque association partenaire des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) Déficiences Intellectuelles de Causes Rares • 1 personne formée au FALC dans les Centres de Compétences Maladies Rares Déficiences Intellectuelles de Causes Rares ou dans les CRMR des autres thématiques • 1 correspondant formé FALC dans chaque association partenaire des Centres de Référence Maladies Rares des autres 4 autres thématiques • un référent accessibilité dans chaque CRMR Déficiences Intellectuelles de Causes Rares <p>→ Associer systématiquement des aidants représentants d'associations partenaires et, si possible, des personnes concernées ou de planifier des temps de tests des outils ou ressources produits avec elles</p> <p>→ Tendre vers la formation au FALC de l'intégralité des intervenants des programmes d'ETP à destination de personnes vivant avec un TDI</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuite des travaux du groupe de travail ETP suivant le même rythme. • Poursuite des travaux du groupe de travail « FALC » et du groupe de Travail « Mallette Génétique » avec développement des partenariats avec des services experts comme les services d'Handiconsult par exemple • Mise à disposition à l'ensemble des équipes les outils et ressources créés en systématisant le partage des bonnes pratiques afférentes à leur usage par visio-conférences ou par les journées de travail annuelles. • Mise à disposition à l'ensemble des partenaires et à toutes structures qui en fera la demande les outils et ressources créées. • Recueil des retours d'expérience permettant le développement d'une démarche qualité.

Engagements Axe Formation

Formation au FALC

- Organisation

- 2 Jours consécutifs de formation
- Groupe de 12 personnes maximum par session de formation
- Coût de formation financé par DéfiScience
- Lieu à définir en fonction des participants – Possibilité de session in-situ si le nombre de participant est suffisant

- Suite à la formation il est demandé aux personnes formées de :

- S'engager activement, à leur niveau, dans le développement de l'accessibilité des informations auprès des patients avec TDI
- Participer à la diffusion des ressources produites par les groupes de travail
- Participer autant que possible à un groupe de travail de l'Axe Ressources
- Partager ses retours d'expériences soit par la newsletters l'Essentiel soit lors des Journées nationales de la Filière soit lors de congrès via poster ou communication orale.

Formation Référent Accessibilité

- Organisation :

- 2 Jours consécutifs de formation
- Groupe de 15 personnes maximum par session de formation (UNAPEI)
- Coût de formation financé par DéfiScience
- Lieu à définir en fonction des participants

- Suite à la formation il est demandé aux personnes formées de :

- S'engager activement, à leur niveau, dans le développement de l'accessibilité des informations auprès des patients avec TDI localement et en relation avec les autres référents accessibilité formés de la Filière
- Partager ses retours d'expériences par :
 - la newsletters l'Essentiel
 - les Journées nationales de la Filière
 - la participation régulière ou ponctuelle à un groupe de travail de l'axe Ressource
 - ou tout autre moyen soutenu par la DéfiScience
- Participer à la diffusion des ressources produites par les groupes de travail

Engagements Axe Ressources

Groupe ETP-Mutualisation

- Objectif : Mutualisation d'outils d'animation de programmes destinés aux personnes vivant avec un TDI.

- Organisation :

- Visioconférence de 12h30 à 13h30 un mardi tous les 1 mois ½
- Compte-rendu systématique
- Thématique de travail choisie par le groupe

- Il est demandé aux personnes inscrites de :

- Contribuer aussi activement que possible à la réflexion du groupe soit lors des RDV fixés, en fonction de leurs disponibilités du moment, ou par tout autre canal de communication suite à la diffusion du compte-rendu
- Si les travaux portent sur un outil qu'elles ont imaginé, accepter les évolutions actées en groupe et sa mise en conformité à la charte graphique ETP-Filière par la graphiste engagée ainsi que sa diffusion large et gratuite par DéfiScience. La paternité de l'outil est toujours mentionnée.
- Se rendre disponible pour partager son expérience de l'outil produit aux équipes qui souhaiteront en disposer (RDV d'environ 1h en visio)
- Participer à la diffusion des ressources produites par le groupe de travail
- Partager ses retours d'expériences par :
 - la newsletters l'Essentiel
 - les Journées nationales de la Filière
 - ou tout autre moyen (ex poster ou communication orale en Congres)

Groupe FALC

- Objectif : Production selon la méthodologie du FALC de documents d'informations accessibles

- Organisation :

- Co-piloté avec la Filière de Santé AnDDI-rares
- Etape 1 : 3 réunions en visio conférence de 2h max à environ 3 semaines d'intervalle
- Etape 2 : période de test de 3 mois environ de la documentation obtenue mobilisant l'expertise des personnes vivant avec un TDI.
- Etape 3 : 1 réunion de 2h en visioconférence d'ajustement des documents après tests
- Etape 4 : diffusion de la ressource produite

- Il est demandé aux personnes inscrites de :

- Contribuer aussi activement que possible à la réflexion du groupe soit lors des RDV fixés, en fonction de leurs disponibilités du moment, ou par tout autre canal de communication suite à la diffusion du compte-rendu
- En fonction de la thématique du document et de son environnement de travail de s'impliquer dans la phase de test en sollicitant l'avis des personnes concernées ou l'aide de personnes ou services ressources.
- Participer à la diffusion des ressources produites par le groupe de travail
- Partager ses retours d'expériences par :
 - la newsletters l'Essentiel
 - les Journées nationales de la Filière
 - ou tout autre moyen (ex poster ou communication orale en Congres)

Recueil des candidatures

Pour vous engager sur l'Axe Formation de **DéfiS-AccISS** inscrivez-vous seul ou en groupe via le formulaire en ligne accessible par ce lien :

<https://www.linscription.com/pro/activite.php?P1=120205>

Pour rejoindre un groupe de travail de l'Axe Ressource de **DéfiS-AccISS** consultez les newsletter l'Essentiel ou les actus sur le site de DéfiScience pour connaître les thématiques de l'année et contactez Caroline (caroline.immesoete@chu-lyon.fr)