



INSPE Académie de Limoges
Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation
Master MEEF « pratique et ingénierie de la formation »
Accompagnement de dynamique inclusive

2023/2024

La littératie en santé : un concept primordial pour l'avenir de notre système de santé.
Un terme encore trop méconnu à l'hôpital

Valentin ROBERT

Mémoire dirigé par
Antoine AGRAZ
Maître de conférences en Sciences de l'Éducation



Remerciements

Je tiens à remercier Monsieur Antoine Agraz pour son aide apportée tout au long de cette année de master.

Je remercie également mes parents qui m'ont soutenu tout au long de cette année universitaire.

Un grand merci à mes collègues de promotion, toujours bienveillants. Ce fut un plaisir de travailler ensemble tout au long de l'année.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Table des matières

Introduction	7
1. CONTEXTUALISATION DE LA RECHERCHE	9
1.1. Cadre législatif.....	9
1.1.1. La CIH de Philip WOOD	12
1.1.2. La CIF	12
1.1.3. La Loi du 11 Février 2005.....	13
1.2. L'inclusion.....	15
1.3. L'inclusion sous le gouvernement Borne	17
1.4. L'opération « DuoDay ».....	18
1.5. La C.U.A.....	19
1.6. La littératie en santé	20
1.7. L'accueil des gens du voyage en établissement de santé (CH Guéret)	24
1.8. Synthèse partie 1	27
2. APPROCHE THEORIQUE ET CONCEPTUELLE.....	29
2.1. Différentes études concernant la littératie en santé	29
2.1.1. Étude sur la littératie en santé avec déficience intellectuelle	29
2.1.2. Étude sur l'accessibilité à la compréhension des gestes barrières chez des personnes avec déficience intellectuelle	30
2.1.3. Enquête sur l'analyse des profils de littératie en santé chez les personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio.....	32
2.1.4. Étude sur le niveau de littératie en santé chez nos voisins belges	35
2.2. Littératie en santé et crise sanitaire : l'exemple de la crise du Covid-19	36
2.3. Littératie en santé numérique (LSN)	36
2.4. Littératie en santé et santé publique	37
2.5. Petit tour d'Europe concernant la littératie en santé	38
2.6. Synthèse partie 2	41
3. METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	44
3.1. Méthodologie.....	44
3.2. L'entretien semi-directif	45
3.3. L'analyse des entretiens.....	46
3.4. L'interprétation des résultats	66
3.5. Les hypothèses	68
Conclusion	70
Références bibliographiques	72
Annexes	77

Table des illustrations

Aucune entrée de table d'illustration n'a été trouvée.

Table des tableaux

Aucune entrée de table d'illustration n'a été trouvée.

Introduction

À ce jour, en France selon le comité interministériel du handicap¹ qui s'est tenu le 6 septembre 2023 en présence de la Première Ministre Elisabeth Borne, dix points sont à retenir. En effet, en 2020 le gouvernement lance la plateforme « Accès Libre », qui sert de référencement à l'accessibilité des établissements recevant du public. Depuis son lancement, jusqu'en septembre 2023, 157 885 ERP ont été recensés contre 12 264 ERP en octobre 2021. 700 personnes au sein des 12 ministères ont été formées aux services numériques et à la communication accessible à tous. À titre d'exemple, 56% des prises de parole ont été traduites en LSF et sous-titrées. 86% des publications grand public diffusées sur internet étaient accessibles. 67% des affiches, graphiques et tableaux publiés sur les réseaux sociaux et internet étaient accessibles. On pourrait se demander, si ces publications ont été vérifiées par des personnes atteintes de handicap avant publication, mais également sur quoi se basent ces chiffres.

Le taux d'emploi de 6% de personnes en situation de handicap n'est pas atteint dans tous les ministères : dans la fonction publique d'état, on arrive à 5,44%, selon les chiffres du ministère de 2021. Le ministère des sports est le seul à avoir atteint l'objectif de 6%.

Au 21^{ème} siècle, le monde hospitalier et la Haute Autorité de Santé (HAS) ont à cœur de développer l'inclusion, pour que les établissements de santé deviennent accessibles à tous. L'admission en établissement de santé est un moment de stress intense pour l'utilisateur. Le principe est donc que tous les professionnels de santé soient formés pour l'accueil et l'aide à apporter à ce public, de l'entrée à la sortie de l'hôpital. Afin d'y parvenir, la Haute Autorité de Santé a publié, en juillet 2017, un guide d'amélioration des pratiques professionnelles pour l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé, pour les personnes en situation de handicap. Ce guide s'adresse à tous types d'établissements de santé spécialisés en médecine, chirurgie, réadaptation, santé mentale..., mais également aux professionnels de santé, direction, encadrement, personnel administratif..., pour la prise en charge de soins de toute nature et tout type de handicap. Il est important de rappeler que les personnes en situation de handicap font face à de nombreux obstacles pour accéder aux soins et être accompagnées de manière adaptée dans leur parcours de soins. La place accordée à l'entourage du patient reste insuffisante. La coordination des professionnels des différents secteurs (sanitaire, médico-social, social...) et une connaissance mutuelle des acteurs se révèlent être insuffisantes. C'est pourquoi, il est important de réunir les différentes sphères

¹ <https://handicap.gouv.fr/comite-interministeriel-du-handicap-du-20-septembre-2023> consulté le 07 décembre 2023

professionnelles afin qu'elles puissent travailler de concert dans un but commun, l'inclusion des personnes à besoins spécifiques. La multiplicité des acteurs intervenant auprès de ce public rend nécessaire une prise en charge coordonnée pour éviter des ruptures de soins et favoriser l'accès aux établissements de santé. Selon la nature du handicap, les besoins et attentes sont différents et plus ou moins difficiles à identifier.

Ma question de départ :

Dans ce mémoire, je cherche à comprendre quels dispositifs peuvent être mis en place au sein du monde médico-social pour aider les personnes à besoins spécifiques. Pour cela, nous allons nous demander quels dispositifs d'inclusion peuvent être mis en place par les professionnels de santé pour venir en aide aux usagers ?

Lien entre cette recherche et mon parcours personnel :

Avant cela, j'aimerais parler de mon vécu en tant qu'utilisateur en situation de handicap. Depuis la loi de 2005 notamment, il y a eu des avancées dans le domaine de l'inclusion. Les établissements recevant du public (hôpitaux...) se doivent d'être aux normes et toute personne, quel que soit son type de handicap, doit pouvoir y accéder. Mais, au fil des années, de nouveaux types de handicaps sont apparus, comme les handicaps psychiques qui sont souvent invisibles. Il est donc important de toujours innover et trouver de nouvelles solutions pour venir en aide au plus grand nombre.

Pour cela, nous allons voir, dans un premier temps, la contextualisation de la recherche, avec dans cette partie un premier chapitre sur les lois liées au handicap. L'approche théorique et conceptuelle composera la seconde partie de ce mémoire, avec comme domaine d'approche la littérature en santé. Cette dernière nous permettra de répondre à notre questionnement. Enfin, la troisième partie de ce mémoire concernera la méthodologie de la recherche, puis l'enquête de terrain avec les entretiens semi-directifs menés. Puis, l'analyse des entretiens devra nous permettre d'interpréter les résultats et d'en tirer quelques hypothèses.

1. CONTEXTUALISATION DE LA RECHERCHE

Pour bien comprendre la question du handicap et de l'inclusion dans le monde social et hospitalier, il est important de donner quelques éléments de contextualisation. La Haute Autorité de Santé prend en compte les situations des personnes handicapées et le maintien de leur autonomie. En effet, le fait d'être admis en établissement de santé n'est simple pour personne, mais encore moins pour une personne en situation de handicap. Cette admission prive le patient du milieu dans lequel il a ses repères. Privé de l'entourage humain habituel, il se retrouve au contact de professionnels qui ne connaissent pas les habitudes et aptitudes de vie du patient. C'est pourquoi, il est nécessaire de définir un guide de bonnes pratiques pour accompagner le patient en situation de handicap. Il est primordial de former les équipes et de mettre en place des parcours adaptés. Pour cela, le référent handicap joue un rôle important pour l'ensemble des équipes. Les patients en situation de handicap doivent bénéficier de soins de la même manière que les autres usagers. Il est nécessaire tout d'abord d'assurer la qualité et la continuité du parcours de santé de ce public et des usagers en général. Le patient doit pouvoir prendre connaissance des informations avec un site internet accessible, une signalétique adaptée, un livret d'accueil compréhensible pour tous. Le FALC (facile à lire et à comprendre) est un moyen adéquat de compréhension du monde hospitalier pour ce public, mais nous y reviendrons. Cette mise en place permet de maintenir l'autonomie du patient. Il est important que les professionnels soient formés, pour parvenir à identifier les besoins spécifiques de chacun. Pour un meilleur parcours de santé, le dossier patient doit être renseigné entre l'équipe hospitalière et l'équipe médico-sociale et ou les professionnels libéraux. Le protocole de soins doit être adapté à chaque patient afin que sa sortie de l'hôpital soit préparée en amont, pour une continuité de la prise en charge par l'établissement d'accueil ou divers professionnels de santé. Pour que ces projets soient menés à bien, il est primordial que les équipes des établissements de santé travaillent de concert avec les usagers pour aller vers ces projets de dynamiques inclusives.

1.1. Cadre législatif

De nos jours, la santé est un sujet incontournable qui n'a pas toujours fait l'unanimité et qui est régulièrement remis en question. Aujourd'hui, lorsqu'on parle de santé, on pense forcément à l'hôpital. La santé prend en compte le Care, qui est le fait de prendre soin, cela prend en compte de nombreux domaines comme redonner confiance à autrui, faire attention à l'autre, développer le bien-être, l'estime de soi, construire un environnement sécurisant, respecter des règles d'hygiène...

On se préoccupe de la santé depuis très longtemps puisque l'être humain malade a toujours cherché à panser ses blessures. Cela remonte à l'Antiquité, et plus précisément à l'époque de la Rome Antique. (Parayre, 2016, pp 125-133)

L'évolution du regard sur les personnes en situation de handicap a une chronologie s'étalant sur plusieurs siècles. En effet, au Moyen-Âge, on voit l'édification des premiers « Hôtel-Dieu » destinés à accueillir les infirmes souvent confondus avec les pauvres.

Au XVe siècle, une peur de cette population s'installe et conduit à leur mise à l'écart et à leur enfermement.

À la fin du XVIIe siècle, on crée à Paris l'Hôpital Général La Salpêtrière. Louis XIV, quant à lui, crée l'institution des invalides pour héberger les vétérans devenus inaptes au travail.

Au siècle des Lumières, l'influence de nouvelles théories philosophiques entraîne, en 1785, l'ouverture de la première école gratuite filles garçons, pour de jeunes aveugles.

En 1889, un congrès appelé « congrès de l'assistance » se réunit à Paris et rédige une « charte de l'assistance ». En 1905 est votée une loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables.

Ce qui a évolué, c'est l'accès du plus grand nombre aux deux composantes de la santé : le « cure » et le « care », il y a donc une démocratisation du prendre soin. Dès la fin du XIXème siècle, des hommes et femmes se plaignent de leurs conditions insalubres et veulent avoir droit à des soins universels. Il y a donc une conscience du souci de soi et du corps qui se développe à cette époque-là.

Dès la fin du XIXème siècle, apparaît la loi de solidarité sociale et l'assistance médicale gratuite du 15 juillet 1893. Cette loi ouvre la médecine à ceux qui jusque-là en étaient exclus. Les communes sont tenues de financer l'hospitalisation des personnes privées de ressources et les hôpitaux sont obligés de les recevoir. Cependant, encore aujourd'hui, la vaccination par exemple fait débat, on l'a vu durant la pandémie de Covid19 avec les pros et anti-vaccinations. La santé est un enjeu majeur remis en question et ce sont les populations les moins dotées en capitaux qui se retrouvent pénalisées, à cause d'un manque de connaissance du domaine médical. Parler de santé est difficile pour certaines populations, car cela demande d'aborder des questions intimes comme le rapport à son propre corps, mais aussi d'aborder son rapport aux autres. (Parayre, 2016, pp 125-133)

Dans la première moitié du XXe siècle, on se dirige vers la reconnaissance d'un droit à réparation. En effet, en 1919, le ministère des anciens combattants met en place un barème d'évaluation des handicaps qui permet de déterminer leur pension d'invalidité. La loi du 26 avril 1924 impose aux entreprises le recrutement de mutilés de guerre. En 1929, est créée la loi pour l'adaptation des diminués physiques au travail.

En 1933, on crée l'Association des paralysés de France (APF). En 1945, la sécurité sociale voit le jour, elle permet d'assurer l'ensemble des salariés contre les conséquences de maladies et d'accidents non liés au travail.

En 1949, on crée l'allocation de compensation aux grands infirmes travailleurs. Grâce au décret du 29 novembre 1953, on crée les commissions départementales d'orientation des infirmes pour la reconnaissance de l'aptitude au travail ou la possibilité d'une rééducation professionnelle. C'est en 1957 qu'apparaît le terme de « travailleur handicapé » au sein de la loi sur le reclassement professionnel, avec la définition de la qualité de travailleur handicapé. Au sein de celle-ci, on retrouve l'instauration de priorités d'emploi (quota théorique de 10%), la définition du travail protégé et la création du conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés.

Dans la deuxième moitié du XXe siècle, on se dirige, petit à petit, vers l'obligation nationale de l'intégration des personnes handicapées. En 1967, François Bloch-Lainé remet un rapport au Premier ministre intitulé « Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées », suivra le texte d'orientation de 1975.

Le 30 juin 1975 est promulguée la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales qui régleme les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur, complétée par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, qui fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics. Cette loi met en avant l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés, l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population ainsi que le maintien des personnes handicapées, chaque fois que possible, dans un cadre ordinaire de travail et de vie. Au sein de cette loi est confiée la reconnaissance du handicap à des commissions départementales distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans, appelée commission départementale de l'éducation spéciale (CDES). Puis, pour les usagers à partir de 20 ans, ce sont les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnelle (COTOREP) qui les prennent en charge.

Le 9 décembre 1975, l'Assemblée générale des Nations unies adopte la déclaration des droits des personnes handicapées. Le 12 mars 1981 est adoptée la « Charte européenne des handicapés » par l'Assemblée européenne à Strasbourg.

1.1.1. La CIH de Philip WOOD

En 1980, l'OMS publie la première Classification Internationale du Handicap² (CIH). On doit cette classification à Philip WOOD, qui était un professeur de santé publique. La Classification Internationale du Handicap comporte trois notions :

- Déficience : « Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ».
- Incapacité : « Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à une réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales par un être humain ».
- Désavantage : « Dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) ».

Le problème est qu'à cette époque, on ne s'intéresse pas assez aux conditions environnementales des personnes en situation de handicap. Il n'y avait pas assez d'évolution au niveau des lois et on s'intéressait trop au dispositif, mais pas suffisamment à la personne en elle-même. En d'autres termes, on ne s'intéressait pas assez à l'humain et aux situations vécues. L'humain n'était pas questionné sur ses propres besoins, les lois étaient mises en place sans tenir compte des besoins réels des usagers. La CIH avait comme volonté d'éclaircir tout cela, en devenant une aide claire pour les politiques sociales et publiques.

1.1.2. La CIF

C'est en Mai 2001 que la CIH devient la CIF « Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé³ ». Elle inclut, cette fois-ci, les facteurs environnementaux, mais pour que cela ait du sens, il était nécessaire d'avoir un renouveau au niveau des lois. Malheureusement, certains voyaient le handicap comme un problème minoritaire, ne touchant qu'une petite partie de la population. Il n'était donc, selon certains politiques, pas nécessaire d'aider outre mesure ses usagers en difficulté. La différence importante entre la CIH et la CIF est que la CIH était une sorte de liste des problèmes à résoudre, alors que la CIF se positionne plus sur le fonctionnement de l'humain et de son environnement en général. L'idée est de faire comprendre au plus grand nombre que c'est un problème majeur pouvant concerner toute

² (Chapireau, 2001. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Gérontologie et société, volume 24 / N°99, pp 37-56)

³ (Chapireau, 2001. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Gérontologie et société, volume 24 / N°99, pp 37-56)

la population à un moment ou à un autre de la vie. Le but est une transformation de la pensée et des croyances sociale sur le handicap, pour une inclusion généralisée.

À la fin des années 1980, plusieurs textes législatifs intègrent les personnes en situation de handicap. En effet, c'est le 10 juillet 1987, que la loi en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés voit le jour, avec l'obligation pour les entreprises de plus de 20 salariés d'employer à temps plein ou partiel 6% de travailleurs handicapés. En 1987, création de l'Association nationale pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH). En 1990, est publiée la loi relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

Le 4 novembre 1993, est publié par décret, un guide barème qui instaure huit grandes catégories de déficiences : déficiences intellectuelles ; déficience de la vision ; déficiences du langage et de la parole ; déficience du comportement ; déficience du psychisme ; déficiences de l'audition ; déficiences viscérales et générales ; déficiences de l'appareil locomoteur ; déficiences esthétiques.

Le 11 décembre 1996, est promulguée la loi relative à l'autisme. Les personnes autistes doivent bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire, tenant compte de leurs besoins dans le cadre d'une approche éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale.

Le 6 mai 2004, l'Assemblée nationale vote la création d'une caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Elle doit contribuer au financement d'actions favorisant l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes⁴.

1.1.3. La Loi du 11 Février 2005

La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁵ », introduit pour la première fois dans le code de l'action sociale et des familles, une définition du handicap inspirée de la classification internationale du handicap mise en place par Philip WOOD. Cette loi phare de notre système législatif français, prend en compte quatre familles de handicap, qu'ils soient moteurs, sensoriels, cognitifs ou psychiques. Elle concerne également les personnes à mobilité réduite, que ce soit de manière temporaire à un moment ou à un autre de leur vie. L'idée de cette loi est de faire entrer le handicap et les usagers en situation de handicap de façon universelle dans notre société. La loi énonce : « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux

⁴ <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>, consulté le 3 décembre 2023

⁵ <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>, consulté le 3 décembre 2023

droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté⁶». Au sein de cette loi, la prestation de compensation du handicap (PCH) prend en compte l'ensemble des surcoûts induits par le handicap. On y retrouve également l'obligation d'accessibilité sur le bâti, dans les établissements recevant du public, pour les usagers dans les transports publics, les espaces publics, les moyens de communication en ligne, l'exercice de la citoyenneté ou encore les services publics. Cela doit être effectué dans un délai de 10 ans à compter de la sortie de la loi, pour faciliter la vie quotidienne de ce public ainsi qu'un accès égal à tous au sein de la société. Le 5 Août 2015, une loi est promulguée, elle accorde de nouveaux délais pour la mise en accessibilité des lieux publics et des transports aux personnes handicapées.

Grâce à cette loi, on compense le handicap en mettant à disposition des aides ~~de types~~ humaines, matérielles ou encore animalières selon le type de handicap. Des aides à la scolarité sont également mises en place, chaque enfant doit pouvoir avoir le droit d'être inscrit dans l'école la plus proche de son domicile et bénéficier d'un suivi personnalisé. On crée les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Elles accueillent, informent, accompagnent et conseillent les personnes handicapées et leurs proches. Avec cette loi, les CDES et COTOREP fusionnent en un seul organisme appelé Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). La CDAPH est intégrée au sein des MDPH, pour faciliter les démarches d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les MDPH subordonnent les conditions d'ordre médical. La Caisse d'Allocations Familiales (CAF) ou la Mutualité Sociale Agricole (MSA), quant à elles, s'occupent des conditions administratives.

Par la suite, la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, prône l'obligation de dispenser des soins palliatifs.

Cette loi primordiale dans le système politique français est aussi utile dans la réflexion que l'on mène ici, puisque l'idée première de cette loi est de faciliter l'accès à tous lieux publics pour tous les usagers. Ce qui en va de même pour la littératie en santé que nous allons développer plus loin, qui est là pour une meilleure compréhension du système de santé pour tous. Il est important que cela soit mené en collaboration avec les professionnels du monde médico-social, pour que chacun s'adapte au niveau de littératie de tous les usagers.

⁶ <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>, consulté le 3 décembre 2023

1.2. L'inclusion

Le terme « inclusion » était surtout utilisé dans les pays anglophones. Il est récemment venu concurrencer le terme précédemment utilisé d'intégration en France. Certains voient cela d'un bon œil et d'autres voient ce terme s'imposer comme une solution « miracle » qui remettrait en question la réflexion déjà présente. La nécessité est, au départ, liée à la prise en compte des enjeux démographiques à cause du vieillissement de la population, mais également la prise en compte des minorités, des personnes présentant une déficience. L'accessibilité est devenue un impératif dans de nombreux domaines.

La loi du 11 février 2005, « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » n'utilise pas le terme d'école inclusive. L'idée est que l'école publique doit être universelle pour tout enfant ou adolescent, peu importe le handicap dont il est porteur, il faut trouver des solutions pour adapter les établissements à ces élèves à besoins éducatifs particuliers. La loi du 8 juillet 2013,⁷ sur la refondation de l'école, prime une école inclusive en luttant contre les inégalités territoriales, en garantissant l'accessibilité des services à tous les publics.

L'inclusion et l'accessibilité deviennent primordiales au niveau juridique, puisque c'est le modèle de notre société actuelle composée d'individus vus comme porteurs de droits et devant être traités ainsi. L'impératif d'accessibilité doit permettre la mobilité géographique des usagers ou encore la compréhension par le plus grand nombre des moyens de communication. L'inclusion numérique doit prévenir une dématérialisation administrative, pénalisante pour ceux qui ne maîtrisent pas suffisamment la langue écrite ou la culture numérique. L'impératif d'accessibilité est donc indissociable des enjeux démocratiques et économiques de la société. C'est pourquoi l'inscription sociale permise par l'exercice d'une activité sociale réduit l'isolement et les discriminations. Mais, cela dépasse l'accès physique aux dispositifs de droits communs, l'important est de « faire partie » de la société par des échanges sociaux et pour une appartenance sociale.

De plus, l'absence d'aménagement surexpose les personnes stéréotypées et alimente les préjugés qui les entourent. Par exemple, ce public en situation de handicap est confronté aux préjugés dès le plus jeune âge, à l'école les conditions de scolarisation qui diffèrent selon l'environnement, les vulnérabilise. Si l'étudiant est dans un cadre d'accessibilisation permis par l'environnement scolaire, ses résultats seront alors en adéquation. Il y aura alors une inversion symbolique, qui incitera les autres usagers à voir la personne en situation de handicap comme un élève avant tout.

⁷ (Ebersold, S. (2019) L'accessibilité ou la solidarité reconfigurée ? Dans Vie sociale N°27 pp 93-108)

Par cette inclusion qui s'impose petit à petit, on a voulu faire prendre conscience aux populations en situation de vulnérabilité qu'elles avaient, elles aussi, un pouvoir d'agir. Elles peuvent « agir » sur les événements de la vie, devenant des individus de droits capables de faire valoir ceux-ci. Ces personnes peuvent convertir les connaissances en un « savoir agir⁸ », ce qui est essentiel à la prise d'initiatives liée à l'exercice d'un rôle social. En d'autres termes, plus on intégrera dans notre société ces usagers à besoins particuliers, et plus on les regardera « normalement », sans que le handicap soit un blocage à l'interaction sociale.

En France, on a développé ce terme d'inclusion dans l'école ordinaire, pour une scolarisation qui suppose une intégration physique (l'établissement spécialisé se déplace dans l'école) et sociale (les élèves à besoins particuliers partagent les récréations, repas... avec les élèves sans besoins éducatifs particuliers). Il y a aussi une visée pédagogique pour permettre à tous les élèves d'apprendre, quel que soit leur niveau scolaire. À partir des années 1960, en France, les acteurs du secteur médical prennent conscience que les états handicapants sont beaucoup plus variés et répandus que ne le laissent penser les classifications. C'est pourquoi on est passé d'un modèle médical à un modèle social du handicap.

L'organisation mondiale de la santé (OMS) a révisé la classification internationale du handicap en 1980 et en 2002. Ces évolutions ont amené à des changements de dénominations pour parler de handicap. En effet, on est passé de « handicapé » à « personne handicapée », ensuite à « personne en situation de handicap ». Ces changements sont dus au fait qu'on est passé par trois étapes importantes au niveau des modèles du handicap. On était d'abord centré sur la maladie où on parlait de déficience, puis sur la personne avec le terme d'incapacité, et enfin sur la situation où on parle de désavantage. Dans le cas de l'école, l'inclusion ne doit donc pas seulement désigner une éducation poussée, mais également des changements structuraux et architecturaux⁹. L'inclusion constitue un fait social, qui renvoie à une nouvelle division du travail social où les enjeux sociaux sont redéfinis au sein de notre société. Cela conduit à se distancier d'une conception égocentrée du monde social qui distingue l'individu de l'environnement. Au contraire, aujourd'hui individu et environnement vont de pair.

⁸ (Ebersold,S. (2019) L'accessibilité ou la solidarité reconfigurée ? Dans Vie sociale N°27 pp 93-108)

⁹ (Thomazet.S, (2006) De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences. Dans Le français aujourd'hui (n°152) pp.19-27)

1.3. L'inclusion sous le gouvernement Borne

Le 20 septembre 2023, la première ministre a présidé le Comité Interministériel du Handicap¹⁰ (CIH). L'objectif restant le même de bâtir une société inclusive, ouverte à tous. Parmi les dix priorités proposées, il y a notamment l'amélioration de l'accès à la santé et aux aides techniques. Mais aussi, faire respecter les obligations d'accessibilité des transports et des établissements recevant du public... Pour ce qui est de la simplification des parcours et la transformation de l'offre médico-sociale, plusieurs choses vont être mises en place. La création, dès 2024, d'un « service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce », il bénéficiera aux enfants de 0 à 6 ans quel que soit le type de handicap et permettra d'intervenir dès le plus jeune âge pour limiter les pertes de chances et d'autonomie des enfants. Il s'appuiera sur les structures médico-sociales comme les centres d'action médico-sociales précoces (CAMSP) ainsi que les plateformes de coordination et d'orientation (PCO). Les professionnels de santé libéraux pourront également intervenir. Le but est d'avoir un parcours simplifié et sans reste à charge pour les parents. Le gouvernement souhaite également renforcer l'accueil, l'information et l'accompagnement des personnes par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Pour cela, il sera possible, dès 2024, pour toute personne qui dépose un premier dossier à la MDPH d'obtenir un rendez-vous pour être accompagnée dans les démarches administratives. D'ici à 2030, le gouvernement veut déployer 50 000 « nouvelles solutions » pour les enfants et les adultes à destination des personnes polyhandicapées, avec trouble du spectre autistique, des enfants relevant de l'aide sociale à l'enfance, des personnes handicapées vieillissantes, des personnes ayant un handicap psychique... Des crédits seront alloués par région, les agences régionales de santé s'engagent à un dialogue avec les acteurs concernés (conseils départementaux, personnes handicapées et associations). Et ce pour construire un diagnostic concerté avec toutes les parties prenantes. La région nouvelle-aquitaine¹¹ se verra allouer, selon les projections du rapport, entre 100 et 150 millions d'euros.

Par la suite, le gouvernement prévoit, à partir de 2024, de renforcer les contrôles dans les établissements et services médico-sociaux, dans le but de s'assurer du bon respect des droits fondamentaux des personnes accompagnées, ainsi que de l'application des bonnes pratiques professionnelles. Il prévoit également d'améliorer l'accès aux aides humaines et aux aides techniques. Le but est de renforcer les aides au soutien à l'autonomie des personnes en situation de handicap, afin d'assurer leur maintien à domicile. Pour cela, dès 2024, le « reste

¹⁰ <https://handicap.gouv.fr/comite-interministeriel-du-handicap-du-20-septembre-2023> consulté le 07 décembre 2023

¹¹ <https://handicap.gouv.fr/comite-interministeriel-du-handicap-du-20-septembre-2023> consulté le 07 décembre 2023

à charge » des personnes qui emploient directement une aide à domicile sera réduit. De plus, le tarif de la prestation de compensation du handicap-emploi direct sera augmenté pour couvrir l'ensemble des frais. En ce qui concerne les aides techniques, les équipes locales d'accompagnement sur les aides techniques (EqLAAT) lancé il y a deux ans, ont accompagné 13 500 personnes handicapées ou âgées. Le dispositif va être étendu aux besoins en aménagement de logement ainsi qu'à l'information des personnes, des aidants et des professionnels.

Le ministère de la Santé et de la Prévention s'engage à améliorer l'accessibilité à l'information et à la prévention, en rendant accessible le numéro national de prévention du suicide (3114), et en déployant une démarche « d'aller-vers », pour la participation des personnes en situation de handicap à des actions de prévention, de dépistages. Il s'engage également à permettre l'accès pour tous à l'offre de soins et à une prise en charge dédiée, en s'appuyant sur le déploiement d'un référent handicap dans chaque établissement ou encore en remboursant les fauteuils roulant sans reste à charge pour les utilisateurs...

1.4. L'opération « DuoDay »

Le concept « DuoDay¹² », a vu le jour en Irlande en 2008, repris en Belgique en 2010, puis dans toute l'Europe les années suivantes. En France, c'est dans le Lot-et-Garonne que le DuoDay est né, à l'initiative d'un établissement médico-social accueillant des travailleurs handicapés en milieu protégé. C'est finalement, en 2018, sous l'impulsion de la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, Mme Cluzel, que cela s'est déployé à l'échelle nationale. Le principe de cette opération est qu'une entreprise, une collectivité ou une association accueille à l'occasion d'une journée nationale, une personne en situation de handicap en duo avec un professionnel volontaire, afin qu'elle puisse découvrir un métier durant cette journée, en ayant une participation la plus active possible. C'est donc un vecteur de l'inclusion, qui permet de faire bouger les lignes, changer le regard et dépasser les préjugés. Cette journée peut servir de tremplin pour ces personnes en situation de handicap, dans l'optique de collaborations futures avec l'institution qui les accueille. L'employeur ou l'institution souhaitant participer à cette opération, le temps d'une journée, doit déposer sa candidature sur le site internet « DuoDay ». L'équipe DuoDay et les acteurs du territoire s'occupent de l'organisation administrative... Selon les chiffres du ministère chargé du handicap¹³, environ 300 duos ont été constitués en 2022.

¹² <https://www.duoday.fr/2-duoday-on-vous-explique-tout.htm> consulté le 07 décembre 2023

¹³ <https://handicap.gouv.fr/comite-interministeriel-du-handicap-du-20-septembre-2023> consulté le 07 décembre 2023

Cette action a eu lieu le 18 mars 2024, au sein du centre hospitalier, dans lequel j'ai réalisé mon enquête.

1.5. La C.U.A

La conception universelle ou « universal design » provient du milieu de l'architecture. Elle est aussi appelée « Design for All ». À la différence de « l'accessible Design », qui est pensé pour les personnes en situation de handicap, « l'Universal Design » est conçue dès le départ pour tout le monde, y compris les personnes en situation de handicap.

Par conception universelle, « on entend la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui peuvent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter une conception ou une adaptation spéciale¹⁴ ». C'est une stratégie de conception où on compose avec différents produits et environnements de façon la plus naturelle possible. Cette notion est davantage centrée sur l'utilisateur en cherchant à satisfaire les besoins des personnes de tous âges. On inclut également les futures générations dans ces conceptions, dans le but de recourir, le moins possible, à des solutions nécessitant une adaptation ou une conception spéciale à l'avenir.

C'est une pédagogie inclusive pour la planification et l'organisation. Elle exploite l'ensemble des pratiques inclusives, et apporte une solution pour aller vers une école et une société inclusives.

La Conception universelle est guidée par 7 principes¹⁵ : une utilisation égalitaire (possible pour tous) ; une utilisation souple ; un design simple et intuitif ; des informations perceptibles et claires ; une tolérance à l'erreur pour réduire au minimum les dangers ; un faible effort physique ; une dimension et une utilisation de l'espace pour une bonne approche et utilisation.

La CUA repose sur trois principes : le « quoi » de l'apprentissage. Le principe est de fournir des moyens de représentation. On propose plusieurs modes d'accès à l'information (image, texte, audio), des supports d'accompagnement, donner des exemples... Le « comment » de l'apprentissage permet de fournir des moyens d'expression et d'action. Le principe est de varier les modes d'apprentissage et d'interaction, de proposer du matériel pédagogique adapté à tous et d'accompagner la progression dans les apprentissages. Pour favoriser l'autonomie et l'auto-évaluation, en s'appuyant sur l'expérience de chacun et sur des situations concrètement vécues, on soutient la motivation, l'engagement et on permet une participation

¹⁴ (Article 2 convention de l'ONU (2006)

<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf> consulté le 4 décembre 2023)

¹⁵ (*Les 7 principes de l'Universal Design (UD)*, (2013) <https://www.olybop.fr/les-7-principes-de-luniversal-design-ud/> consulté le 4 décembre 2023)

active de chaque usager¹⁶. Le « pourquoi » qui repose sur l'affectif, l'intérêt, l'effort et l'autorégulation.

Cette méthode flexible favorise l'apprentissage et l'inclusion de tous. Elle peut se voir sous plusieurs angles : le handicap n'est pas lié à la personne elle-même, mais à la situation, ce qui est pris en compte est donc le contexte et ses spécificités. Il y a une grande diversité d'utilisateurs, les besoins varient en fonction des handicaps. L'objectif principal est le développement d'égal à égal pour tous les utilisateurs à besoins spécifiques, il est important que cela soit bénéfique pour tous.

1.6. La littératie en santé

La littératie désigne : « la capacité d'utiliser le langage et les images, de formes riches et variées, pour lire, écrire, écouter, parler, voir, représenter et penser de façon critique. Elle permet d'échanger des renseignements, d'interagir avec les autres et de produire du sens ¹⁷ ». La littératie se décline dans plusieurs contextes. Elle peut être associée à différents contextes comme la littératie familiale, médiatique, numérique, financière et évidemment la littératie en santé.

Au quotidien, nous faisons face à un flot d'informations, qui portent sur la santé pour nous permettre d'adopter des habitudes de vie favorables. Pour s'informer sur sa santé, il faut être capable de mobiliser de nombreuses compétences comme lire, écrire, compter, comparer, mémoriser, mais aussi solliciter un interlocuteur par téléphone, web..., ce qui demande une maîtrise de l'outil informatique. Une certaine partie de la population n'a pas la capacité de recevoir ce type d'information, car elle n'est pas adaptée à leurs besoins spécifiques.

La littératie en santé est définie comme étant « la mesure dans laquelle l'individu a la capacité d'obtenir, traiter et comprendre les informations de base en matière de santé et le fonctionnement des services nécessaires lui permettant de prendre une décision appropriée pour sa santé¹⁸ ». C'est un concept apparu dans la littératie durant les années 1990, qui s'est développé grâce à une plus grande médicalisation et une volonté d'autonomisation du patient. La définition de la littératie en santé est en constante évolution. En 2016, le réseau québécois de recherche et de transfert en littératie (CTREQ) a proposé la définition suivante : « la

¹⁶ (Kennel et al., (2021) la pédagogie inclusive : représentations et pratiques des enseignants à l'université. La nouvelle revue - éducation et société inclusives, (89-90, vol.2) pp 23-45)

¹⁷ Guide de rédaction pour une information accessible. <http://numerique.banq.qc.ca/> Consulté le 4 décembre 2023

¹⁸(Zenklusen.S et al., 2022. Evaluation de la littératie en santé. Dans Médecine & hygiène, Vulnérabilités, diversités et équité en santé. pp. 59-68)

capacité d'une personne, d'un milieu et d'une communauté à comprendre et à communiquer de l'information par langage sur différents supports pour participer activement à la société dans différents contextes ¹⁹». On peut voir, avec cette définition, que la littératie évolue, elle ne se limite pas aux capacités d'une personne, mais elle intègre aussi celles d'une communauté pouvant mobiliser des ressources pour atteindre des buts et développer son potentiel. Ce changement de regard doit permettre à la communauté d'agir, d'assumer ses fonctions sociales et sa citoyenneté.

La littératie en santé renvoie également à des compétences en matière de lecture, d'écriture, de calcul, d'expression et de compréhension orale, puis à des connaissances conceptuelles et culturelles. Elle n'est donc pas seulement utile à la compréhension de contenu médico-sanitaires, mais également aux dispositions génériques utiles à la circulation et aux activités des usagers²⁰. Il ne suffit pas de demander aux patients s'ils savent lire ou s'ils nous ont bien compris. Certains professionnels de santé surestiment la littératie en santé de leurs patients, alors que beaucoup d'entre eux n'ont pas le capital culturel pour interagir correctement avec le système de santé. Certaines méthodes informelles permettent d'évaluer la littératie en santé du patient de manière indirecte. On peut demander au patient de lire un formulaire et lui poser des questions sur les instructions de ce formulaire pour voir ce qu'il en a compris. Il existe également un test appelé le « METER », une liste de 80 mots avec 40 mots d'origine médicale et 40 termes n'existant pas dans le vocabulaire courant, le patient doit indiquer les mots qu'il reconnaît. Certains patients utilisent également des mécanismes de défense, pour ne pas dégrader leur image sociale. L'exemple type est celui du patient qui prétend avoir oublié ses lunettes afin d'éviter de devoir lire. Il y a tout de même une limite à ces tests. En effet, ces tests catégorisent les patients en trois groupes : littératie « adéquate », « marginale » ou « inadéquate ». Cela peut avoir un effet néfaste sur le patient qui pourrait se sentir stigmatisé et mis à l'écart du système de santé. En cas de littératie en santé « inadéquate », on favorise les interactions productives. Pour cela, on cherche à simplifier le niveau de lecture, on utilise le langage courant ou des images pour illustrer les explications. Cette méthode est aussi appelée le FALC, mais nous y reviendrons plus loin.

Les carences en littératie en santé touchent principalement les populations à risque, les plus défavorisées, car elles sont moins dotées en capitaux économiques. Mais aussi les plus vulnérables, les personnes de 65 ans et plus, les personnes en situation de handicap, les personnes ayant un niveau de scolarisation faible ou encore celles issues de l'immigration.

¹⁹ (La santé en action, Communiquer pour tous: les enjeux de la littératie en santé, Juin 2017 n°440.)

²⁰ (Zenklusen.S et al., 2022. Evaluation de la littératie en santé. Dans Médecine & hygiène, Vulnérabilités, diversités et équité en santé. pp. 59-68)

Cela limite l'accès aux soins et donc l'interaction avec les soignants. Ces populations craignent le monde de la santé du fait d'une méconnaissance de ce milieu. La littératie en santé permet de diminuer les obstacles dans la relation patients-soignants. Le but est d'intégrer les compétences des usagers en matière de santé avec le système de santé, mais il est complexe et difficile à comprendre pour ces populations qui manquent d'autonomie. Le manque d'autonomie et l'incompréhension de ces milieux par les usagers ne sont pas faciles à déceler pour les soignants. Il est souvent difficile pour l'utilisateur de se confronter à ses propres difficultés, car ces personnes y voient un risque de dégradation de leur image sociale.

Les obstacles dus à une déficience en littératie en santé sont donc à trois niveaux : l'accès aux soins, l'interaction entre les patients et les professionnels de la santé et l'auto prise en charge. Ce qui, par conséquent, engendre un état de santé de ce type de population moins bon et un plus mauvais contrôle des maladies chroniques. Du fait de la méconnaissance du système de soins, les diagnostics sont plus tardifs et parfois trop tardifs, il y a un accès restreint aux programmes de dépistage et de prévention²¹.

Simplifier le fonctionnement du système de santé de façon universelle permet de limiter les effets néfastes d'une littératie en santé limitée. Cela permet également d'inspirer confiance, même pour les populations les moins dotées en capitaux culturels et économiques, pour rendre le système de santé français universel et accessible à tous, sans aucun frein racial ou social.

Il existe 3 types de littératie en santé²² : Prose literacy : compréhension de textes suivis ; Document literacy : compréhension de textes schématiques ; Numeracy : compréhension de textes au contenu quantitatif.

Ainsi que 3 niveaux de littératie en santé : Fonctionnel : aptitudes en lecture et en écriture nécessaires pour faire face aux situations quotidiennes ; Interactif : aptitudes plus avancées permettant d'être proactif dans la recherche d'information et dans la communication ; Critique : aptitudes encore plus avancées permettant une analyse critique de l'information et un contrôle plus étendu sur sa santé.

Il existe plusieurs outils d'évaluation concernant le niveau de littératie en santé des patients, comme le S-TOFHLA : « Short-TOFHLA » où 40 questions sont posées au patient sur une durée d'une dizaine de minutes. Ce test a été traduit en plusieurs langues (français, allemand,

²¹ (Zenklusen.S et al., 2022. Evaluation de la littératie en santé. Dans Médecine & hygiène, Vulnérabilités, diversités et équité en santé. pp. 59-68)

²² (Zenklusen et al., 2022, Chapitre 1.4. Évaluation de la littératie en santé. Vulnérabilités, diversités et équité en santé. pp.59-68. Genève, Médecine & Hygiène)

italien...). Toutefois, il est important de prendre en compte les spécificités culturelles des pays dans lesquels ce type de test est traduit.

Certains professionnels estiment que les questions courtes sont le meilleur moyen pour évaluer la littératie en santé du patient puisque cela permet une évaluation rapide, qui a moins de chance de provoquer de gênes chez le patient. Le test du SILS en est un bon exemple, puisqu'il consiste à poser des questions simples du type : « Avec quelle facilité remplissez-vous les formulaires médicaux par vous-mêmes ? ». Avec des réponses courtes « extrêmement », « assez », « un peu », « un petit peu » ou « pas du tout », ce test prend quelques secondes.

La plupart des tests catégorisent effectivement les individus en trois groupes suivant que leur littératie en santé est « adéquate », « marginale » ou inadéquate ». Cela risque de mettre à l'écart du système de santé des individus qui le sont déjà trop. Il n'est pas concevable pour le médecin d'évaluer toute sa patientèle, mais sur un échantillon de 50 patients par exemple, il pourrait se rendre compte de l'ampleur du phénomène. Cela suppose que le praticien soit formé en conséquence et évite tout jugement vis-à-vis des patients. Le but n'étant pas de classer les patients en « compétents » ou « incompétents », mais bien d'optimiser la communication avec ces derniers.

Concernant la littératie en santé²³, deux approches peuvent être envisagées. Une première approche dite « clinique », avec l'éducation thérapeutique du patient, mais également sur l'autre versant avec la formation à la communication des professionnels et l'utilisation d'un langage simple et clair. Dans ce but, le portail internet canadien « discussions santé » combine modules de formation pour les professionnels et conseils de préparation à la consultation pour le patient. Ces conseils donnés aux patients sont centrés autour des habilités dites « PIVO » (pour « Préparez-vous, Informez-vous, Vérifiez, Osez parler »). Une seconde approche, plus récente, porte plus son attention sur les facteurs sociaux à l'origine du niveau de littératie et vise les institutions de soins plutôt que les usagers ou les professionnels individuellement.

Le problème principal étant que la complexité des systèmes de soins, à travers le prisme des différences de niveaux de littératie, transformerait des différences sociales en inégalités de santé. Le concept de littératie en santé représente une opportunité stratégique de réhabiliter la question des inégalités auprès des professionnels de santé. Ils se sentent parfois impuissants pour changer les déterminants socio-économiques de la santé.

²³ (Henrard et al., 2018, La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions. Santé Publique. Volume 1. pp.139-143. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-HS1-page-139.htm>)

La littératie organisationnelle en santé est la capacité d'une institution de soins à tenir compte du niveau de littératie en santé de ses usagers. On peut donc se demander si, du point de vue des patients, « les sollicitations administratives sont raisonnables et suffisamment compréhensibles ? », ou encore si « le système de guidage permet-il une bonne orientation ? ». « Est-il possible de dialoguer dans sa langue maternelle avec l'institution ? ». Du point de vue des travailleurs : « Sont-ils formés à une communication avec les patients conforme aux exigences de la littératie en santé ? L'idée est de rendre les systèmes de soins plus équitables, tout en réduisant la complexité de ceux-ci.

1.7. L'accueil des gens du voyage en établissement de santé (CH)

Le facile à lire et à comprendre (FALC²⁴) est une méthode ayant pour but de traduire un langage classique en un langage simplifié. Il permet de rendre l'information plus simple et claire, l'idée est que cela serve à tous les usagers, qu'ils soient en situation de vulnérabilité ou non. Cette méthode est utile à tout type de handicap (dyslexie, personnes âgées, personne ne maîtrisant pas la langue française...). Pour qu'un texte ou un support de communication soit en FALC, il doit être lu et compris par des personnes en situation de handicap intellectuel. L'association « Inclusion Europe » rend possible la diffusion des documents en FALC.

Ce public est défini par les pouvoirs publics sous l'appellation « gens du voyage ». Cela renvoie à un ensemble de petits groupes de traditions, de religions et d'histoires souvent différentes qui s'auto-désignent Roms, Gitans, Manouches ou Yéniches²⁵». Cette population vit dans une résidence mobile. Ils sont souvent vus, par une grande partie de la population, comme des étrangers, alors qu'ils sont implantés en France depuis longtemps. Ils ont un rapport aux institutions différentes de la vision des concitoyens, l'important pour eux est de garder leur spécificité culturelle. L'inclusion de ce public est de pouvoir les faire co-exister en France avec les autres usagers, de vivre ensemble.

Le rapport à la santé des gens du voyage implique le rapport au temps, au corps, les conditions de vie, l'alimentation, les facteurs culturels, religieux et sociaux. En effet, le rapport au temps est différent de celui des professionnels de santé, ce qui peut être cause de conflit. Ils ne connaissent pas toujours le vocabulaire médical, se sentent souvent stigmatisés par rapport aux autres usagers. Chez ce public, il existe de nombreuses croyances comme : « ce qui est

²⁴ (*Facile à lire et à comprendre (FALC)*, <https://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Facile-a-lire-et-a-comprendre-FALC-une-methode-utile> consulté le 5 décembre 2023)

²⁵ (Comment améliorer l'accueil des gens du voyage dans les établissements de santé creusois ? <https://irepsna.org/wp-content/uploads/2021/07/IREPSNA-Comment-ameliorer-laccueil-des-gens-du-voyage-dans-les-etablissements-de-sante-creusois.pdf> consulté le 5 décembre 2023)

haut est pur, ce qui est bas est impur » ou encore « ce qui est dit, est vrai ». Pour eux, l'hôpital est un lieu d'enfermement. Il est donc difficile pour les soignants d'évoquer certaines maladies, les problèmes de contraception ou certaines maladies vues comme mortelles (cancer...) sont tabous. Ils renoncent donc souvent à se soigner et à aller vers les institutions de santé. C'est un public qui craint ce milieu, ainsi qu'un diagnostic pouvant être grave et synonyme de mort. De plus, leur rapport au temps est différent, ils ne comprennent pas le fait de devoir attendre que ce soit au sein de l'institution ou lors de la prise de rendez-vous. Le rapport soignants-voyageurs est parfois conflictuel, il est dû à des incompréhensions, des non-dits, des peurs à cause de représentations souvent fausses que l'on peut avoir sur l'autre et inversement.

En 2018, le centre social tzigane a organisé un festival autour des cultures tziganes. À la suite de cela, le centre hospitalier de G. et d'autres acteurs les ont rejoints, parmi eux, les animateurs de santé publique du plan Santé + xx, l'Ireps, l'ARS et les autres centres hospitaliers du département dans lequel nous réalisons notre enquête. À travers ces partenariats, l'idée commune était d'améliorer les conditions d'accueil à l'hôpital en expliquant le fonctionnement du système de santé à ce public. Pour cela, la méthode du « croisement des savoirs » a été mise en place. Cette méthode est faite pour que l'expérience de vie des personnes en difficulté puisse dialoguer avec les professionnels sur des sujets divers, comme l'éducation, la santé, le travail... Ce croisement des savoirs permet à chaque groupe de réfléchir sur un même sujet, de confronter ses idées pour améliorer l'accueil dans les établissements de santé. Le projet lancé en 2019 a rassemblé 9 professionnels des établissements de santé, dont des cadres infirmiers, des agents d'accueil, des agents administratifs, des psychologues..., 8 personnes de familles accompagnées par le centre social tzigane, 6 rencontres ont eu lieu pour construire des ateliers qui respectent la démarche avec un contenu adapté. Les thèmes qui ont été abordés sont les suivants : en premier lieu le groupe, la famille, le patient, les enfants : pour les gens du voyage, la famille est un socle primordial. Quand quelque chose ne va pas (maladie...), ils se regroupent en famille et le font également au sein des institutions de santé, ce qui peut être déroutant pour le praticien. En effet, l'espace des chambres n'est pas adapté pour recevoir un si grand nombre de personnes. Il faut également assurer l'intimité du patient, le groupe a tendance à fatiguer le malade qui a besoin de repos. Le stress engendré par ce flot de personnes et le bruit que cela engendre peut amener à un mauvais diagnostic. Il est nécessaire de les accompagner pour une meilleure prise en charge. En second lieu, les papiers, le vocabulaire : le taux d'illettrisme est très important chez ce public, ce qui représente un obstacle à la compréhension de leurs droits et de l'accès aux soins. Ils ne comprennent pas toujours les informations qu'on leur donne et n'osent pas demander des explications, par peur d'être stigmatisés. C'est pour cela qu'un accompagnant pour la compréhension des explications médicales est le bienvenu. En ce qui

concerne l'organisation, la loi à l'hôpital : il est difficile pour ce public de s'orienter, de reconnaître les différents spécialistes à l'hôpital. Il est compliqué pour les soignants de faire comprendre à ces familles qu'il y a des horaires à respecter, mais également qu'ils ont des droits, qu'ils soient mineurs ou patients âgés. Le lieu, les espaces : les bornes d'accueil ne sont pas adaptées, trop d'écrit, pas de symboles. Les groupes sont grands, c'est pourquoi des espaces « salles des familles » ont été mises en place à l'hôpital. Le temps, les horaires : il est difficile pour ce public de comprendre qu'il y a des délais d'attente parfois longs entre la prise de rendez-vous et la date de celui-ci. Le problème pour les soignants est que ces familles se montrent souvent impatientes. Les urgences : le temps d'attente est souvent trop important pour ces familles accompagnées d'enfants en bas âge, ceci est dû au manque de personnel. Dans un moment de stress, ils sont obligés de faire répéter l'interlocuteur, ce qui fait perdre un temps précieux. Le problème majeur pour les familles et les soignants reste la gestion des émotions, car on est dans une situation d'empressement, de stress intense, qui peut rajouter de l'incompréhension. La maternité, la pédiatrie : les femmes ont tendance à se regrouper entre elles en attendant la naissance à venir. Certains professionnels peuvent avoir des réflexions blessantes, comme « vous êtes encore enceinte ». La difficulté pour les soignants est que les mères sont souvent mal informées, ne participent pas aux cours de préparation d'accouchement, souvent par pudeur. La fin de vie, les émotions : ils ont une relation très forte avec la mort, à une époque pas si lointaine, tout ce qui appartenait au défunt devait disparaître. Ils gèrent leurs émotions en famille sans penser au monde médical. L'appréhension qu'ils ont du milieu hospitalier et des diagnostics graves entraîne souvent un refus d'hospitalisation, même quand il s'agit de choses bénignes. Les gens meurent de plus en plus à l'hôpital, mais pour ces familles, ce n'est pas leur souhait, cela ne fait pas partie de leurs traditions. Le sujet de la maladie mentale n'est pas abordé au sein de ces familles, ce qui est un obstacle à la prise en charge. Le problème de la consanguinité qui touche ces familles, n'est pas abordé avec les professionnels, par crainte des jugements d'autrui.

Pour améliorer cela, diverses recommandations ont été faites pour les professionnels et les établissements de santé. Au sein du centre hospitalier où nous réalisons notre enquête, il est prévu une amélioration de la signalétique avec l'utilisation du FALC et de pictogrammes. Il est également prévu l'adaptation des documents des centres hospitaliers en FALC, comme le livret d'accueil, les panneaux, création d'outils de communication visuels, qui illustrent des questions récurrentes comme « Pourquoi doit-on sortir la famille d'une chambre pendant les soins ? ». Pour une meilleure proximité avec la famille du patient hospitalisé, lorsque cela est possible, l'hôpital propose une chambre où la personne peut recevoir sa famille. Il est important que le personnel adapte son vocabulaire pour se faire comprendre et informer les usagers en s'adaptant à leur niveau de littératie, apprendre aux usagers à utiliser les plateformes de

rendez-vous et leur faire des rappels par sms. Il s'agit aussi de désigner une personne de confiance à prévenir en cas de besoin, mais aussi se faire accompagner par quelqu'un qui maîtrise la lecture, pour une meilleure compréhension dans les échanges avec les professionnels. Ne pas hésiter à se faire accompagner dans la constitution de dossiers administratifs ou médicaux.

Il est important de former les équipes à la culture des gens du voyage, pour qu'ils puissent comprendre leur vision des choses et s'y adapter.

1.8. Synthèse partie 1

Pour une inclusion de tous, que l'on soit usager ou professionnel, il est important d'aller vers plus de formation et de mettre en place des parcours adaptés à chaque patient. Le patient doit pouvoir comprendre et prendre connaissance facilement des informations médicales le concernant. C'est pourquoi des méthodes simples ont été développées, comme le FALC (Facile à lire et à comprendre). Le but étant une plus grande autonomie du patient, et pour cela, il est important que les équipes du secteur médico-social travaillent ensemble et soient à l'écoute des usagers pour aller vers cet objectif d'inclusion pour tous. Comme nous avons pu le voir dans cette première partie, ce n'est que dans la deuxième moitié du XXème siècle que les personnes en situation de handicap sont intégrées vraiment à la société avec en 1967, le rapport Lainé « Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées ». Puis s'en suit la loi de 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, qui régleme le financement, la formation, les statuts du personnel dans ce secteur. Cette loi met en avant l'importance du dépistage des handicaps, mais aussi de l'éducation de ce public. Les COTOREP voient le jour, mais c'est avec la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », que le handicap prend un tournant dans le système politique français. La loi prend donc en compte la compensation du handicap, des aides techniques, matérielles, humaines sont mises en place... L'inclusion est donc devenue un objectif dans le système politique français, que ce soient dans les lieux publics, mais aussi à l'école où tout enfant doit pouvoir être scolarisé dans l'école la plus proche de son domicile. L'inclusion numérique est aussi mise en avant, à l'heure de la dématérialisation administrative de notre pays. L'inclusion doit permettre à tout individu de faire partie de la société et appartenir à un groupe social. Ces personnes disposent d'un « pouvoir d'agir » qui doit leur permettre d'être vues comme tout le monde en société, plus on les intégrera et moins il y aura de préjugés et de « blocages » dans l'interaction sociale avec ce public à besoins spécifiques.

Toujours dans le but d'aller vers cette inclusion, le gouvernement sous E. Borne a mis en place un « service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce ». Cela doit permettre aux

structures médico-sociales d'intervenir dès le plus jeune âge pour limiter les pertes de chances d'autonomie pour les jeunes enfants (0-6 ans).

Depuis 2018, en France, a lieu au mois de Novembre l'opération « Duodays », où des établissements professionnels accueillent sur une journée des personnes en situation de handicap pour leur faire découvrir un métier, opération qui peut déboucher sur un stage plus long ou même un emploi.

Le FALC est également un moyen simple d'aller vers la bonne compréhension du système de santé. Cette méthode faite pour traduire un langage classique en langage simplifié, permet de rendre plus simple l'information avec l'idée que cela soit utile à tout usager. Pour qu'un document soit validé en FALC, il doit être lu et compris par une personne présentant une situation de handicap. Les documents FALC sont rédigés à base de pictogrammes visuels facilitant la compréhension. Il est primordial de former un maximum les professionnels de santé à cette méthode, pour que chacun puisse l'utiliser et traduire un maximum de documents.

Cela se rapproche de la « littératie en santé », qui est la façon avec laquelle l'individu a la capacité de traiter et comprendre les informations de base en matière de santé. C'est un concept apparu dans les années 1990, dans le but d'une plus grande autonomie du patient. Là encore, c'est la communauté dans son entièreté qui est mobilisée. Les carences en littératie en santé touchent principalement les populations les plus vulnérables, les moins dotées en capitaux culturels et économiques notamment. La littératie en santé, quand elle est bien utilisée, permet de limiter les obstacles entre patients et soignants, ce qui est très important, car les plus vulnérables sont souvent ceux qui craignent d'aller vers le monde médical du fait d'une méconnaissance accrue de ce milieu.

La littératie en santé est à plusieurs niveaux, numérique..., mais nous y reviendrons davantage dans la seconde partie de ce mémoire.

L'inclusion est donc devenue une préoccupation politique qui touche tout le monde et tous les domaines de la vie, qu'ils soient médicaux ou autres. Même si les besoins en formations restent importants, des avancées non négligeables ont été faites dans notre pays, surtout au 21^{ème} siècle, nous verrons que certains pays d'Europe ne sont pas en reste concernant les avancées en littératie en santé.

2. APPROCHES THEORIQUE ET CONCEPTUELLE

2.1. Différentes études concernant la littératie en santé

Dans cette seconde partie théorique et conceptuelle, nous allons développer notre propos sur la littératie en santé. Nous allons voir différentes études menées sur le sujet. Nous ferons un point sur la littératie en santé numérique. Puis, nous verrons la littératie en santé publique et nous ferons un tour de ce qui se fait à ce sujet-là, en Europe et dans le monde.

2.1.1. Étude sur la littératie en santé avec déficience intellectuelle

Le terme handicap réfère à l'aspect négatif de l'interaction entre une personne atteinte d'un problème de santé comme une paralysie cérébrale²⁶ par exemple, et des facteurs personnels et environnementaux comme l'inaccessibilité des transports ou des lieux publics, environ une personne sur sept serait dans ce cas au cours de sa vie touchée par un handicap durable. Cela représente environ 15% de la population mondiale et ne cesse de croître en raison du vieillissement de la population ou encore de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques. Le handicap mental, aussi appelé déficience intellectuelle (DI), touche quant à lui, environ 1 à 3% de la population générale, ce qui entraîne une plus grande difficulté d'accès aux soins.

Concernant l'accès aux soins, la convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) adoptée par l'ONU en 2006 et ratifiée par la Suisse en 2014, mentionne dans l'article 25 consacré à la santé, que « les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap ». Les états membres s'engagent à prendre toutes les mesures appropriées pour assurer l'accès à des services de santé qui tiennent compte des spécificités des personnes handicapées. De plus, le premier rapport mondial sur le handicap de l'OMS, en 2011, intitulé « Améliorer la santé des personnes handicapées », déclare que : « Pour les soins de santé généraux, les handicapés ont les mêmes besoins que les autres, mais ils ont une probabilité deux fois plus grande de trouver des prestataires sans les compétences requises, trois fois plus grande de se voir refuser des soins et quatre fois plus grande d'être mal soignés ». L'OMS propose des mesures pour pallier à cela, comme la formation du personnel soignant ou encore des aménagements architecturaux pour les personnes à mobilité réduite.

²⁶ (Héritier Barras et al., 2022, Chapitre 2.2. Handicap et accès aux soins : comment lever les barrières ? Vulnérabilités, diversités et équité en santé. pp.289-297. Genève, Médecine & Hygiène)

Le patient avec DI, par ses troubles neurodéveloppementaux, rencontre des difficultés de communication, que ce soit au niveau de l'expression orale ou de la compréhension, allant d'un discours pauvre, mais informatif, à une absence complète d'expression orale. Il peut se rajouter à cela un autre handicap qui contribue à augmenter les problèmes de communication. Les professionnels de santé négligent trop souvent cela alors que des alternatives existent (pictogrammes...).

En ce qui concerne le consentement, si la personne a une DI profonde sans capacité de discernement, son représentant thérapeutique est consulté et ses souhaits respectés.

Chez 10 à 15% des personnes avec DI, des troubles du comportement surviennent, cela va de l'hétéro à l'auto-agressivité. Les personnes atteintes de DI avec un trouble du spectre autistique (TSA), rencontrent des problèmes somatiques où la douleur est plus subite qu'exprimée. Prenons l'exemple donné d'un jeune qui rencontre des problèmes digestifs tels que la constipation, il y aurait dû y avoir une prévention faite dès la mise sous neuroleptique, avec une adaptation alimentaire et ou la prescription de laxatifs, par exemple. En effet, il a été amené à plusieurs reprises à l'hôpital, lieu anxiogène où les soignants considèrent la constipation chronique comme un problème de santé mineur.

Il est important de travailler en réseaux. En effet, il est nécessaire de tenir compte des besoins de la personne en lien avec son handicap et d'éventuelles comorbidités, mais également prendre l'avis de tous les acteurs concernés, les proches aidants, les professionnels, pour proposer des interventions adaptées à chaque cas et limiter les hospitalisations.

2.1.2. Étude sur l'accessibilité à la compréhension des gestes barrières chez des personnes avec déficience intellectuelle

Cette étude concerne un projet de recherche en lien avec la crise du Covid19²⁷. Il est question ici de l'accessibilité à la compréhension des gestes barrières, chez les personnes avec déficience intellectuelle (DI). C'est une recherche de type qualitatif, réalisée à partir d'entretiens compréhensifs auprès de dix éducateurs exerçant en IME et dix en foyer de vie. Dans cette recherche, l'auteur a cherché à savoir dans quelle mesure la médiation éducative des instants métacognitifs par les intervenants socio-éducatifs permet l'accessibilité à la compréhension des gestes barrières pour les personnes avec DI accueillies en IME et en foyer de vie. L'auteur analyse ce que mettent en place les éducateurs pour permettre la compréhension des gestes barrières. En ce qui concerne l'enquête, l'auteur, dans ses

²⁷ (Agraz. A, 2021, Accessibilité à la compréhension des gestes barrières chez des personnes avec déficience intellectuelle. Revue Education, Santé, Sociétés. Volume 8, Numéro 1. pp 143-160. <https://educationsantesocietes.net/articles/5353>)

entretiens, a souhaité dans un premier temps pénétrer le vécu de la personne interrogée à travers sa capacité d'interprétation subjective, puis tenté de comprendre le phénomène grâce à son interprétation, en prenant en compte la temporalité des instants et l'accessibilité pédagogique.

Les gestes barrières sont des gestes préventifs ayant pour but de ralentir la propagation d'une épidémie. Cela concerne le fait de se laver les mains très régulièrement, tousser ou éternuer dans son coude ou un mouchoir, utiliser un mouchoir à usage unique et éviter les embrassades. Tout cela demande de la réflexion avant de faire ces gestes pour les personnes atteintes de DI. Il y a des inégalités de compréhension des mesures barrières chez ce public, le but est de réussir les gestes barrières, puis d'en saisir le sens pour mieux s'orienter dans leur vie future. La compréhension peut s'avérer difficile, en effet le virus ne se voit pas, on peut en être porteur sans avoir de symptômes.

En psychologie cognitive, il y a deux types de pédagogie, la « pédagogie de la réussite » ; la « pédagogie de la compréhension ». Avec la pédagogie de la réussite, on s'appuie sur des ressources pour faire évoluer les personnes. Les apprentissages ici ne sont pas formalisés, l'important est de faire répéter les gestes, jusqu'à assimilation de la pratique. En ce qui concerne la pédagogie de la compréhension, on conceptualise, on essaye de comprendre ce que l'on réussit à faire. Les personnes déficientes intellectuelles peuvent savoir faire certaines tâches de façon « mécanique », sans forcément en comprendre le sens. Cette pédagogie montre la difficulté majeure de ce public puisque la compréhension des gestes barrières fait appel au langage, il est donc important d'avoir le soutien des professionnels. Ce public rencontre des problèmes avec la mémorisation à court terme, ainsi qu'une dépendance affective vis-à-vis des adultes. Il est nécessaire de les accompagner dans des stratégies de mémorisation, sans infantiliser la personne avec déficience intellectuelle. De plus, pour développer la mémorisation, les professionnels peuvent se servir du processus de « métacognition », qui est la connaissance de ses propres connaissances et le contrôle intentionnel de son fonctionnement cognitif. Venir en aide à ces personnes avec DI permet de donner du sens à l'apprentissage par le dialogue entre l'éducateur et l'apprenant, en prenant appui sur les expériences vécues et la créativité. Les savoirs, par cette interaction, sont co-construits, l'apprenant possède une place centrale dans ce processus d'apprentissage, c'est sur son vécu que l'on s'appuie pour développer la métacognition.

Le temps est aussi un point important, dans les situations éducatives, il est nécessaire que la personne se l'approprie. Le temps éducatif change en fonction de la situation rencontrée, il faut donc articuler le temps avec la situation. Les gestes barrières peuvent se penser de deux façons au niveau du temps, soit de façon répétitive et rapide sur le simple mode applicatif des gestes, soit selon une logique d'accompagnement éducatif, pour que les personnes avec DI

prennent le temps de réfléchir à leur action. L'accessibilité et la compréhension des gestes barrières sont donc liées aux pratiques éducatives mises en place pour développer les capacités métacognitives de la personne atteinte de DI. Il est important de soutenir ces potentialités, pour ne pas s'en tenir à une simple compensation. Ainsi les potentialités d'accessibilité à la compréhension des gestes barrières sont appréhendées de façon inclusive. Chaque individu a son potentiel, il est nécessaire de le développer pour que la personne conserve le plus d'autonomie possible.

2.1.3. Enquête sur l'analyse des profils de littératie en santé chez les personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio.

Les départements d'outre-mer²⁸ se caractérisent par une situation particulièrement fragile sur le plan des inégalités sociales de santé. À la Réunion, en 2010, un taux de pauvreté monétaire a été établi à 42% de la population. Ce qui représente un chiffre 3 fois plus élevé qu'en France métropolitaine. Il existe une résistance à consulter pour des domaines divers, problèmes de santé mentale, de violences, d'alcoolisme... La mortalité prématurée touche encore 1500 Réunionnais en moyenne par an et plus de 400 décès annuels moyens pourraient être évités par une action sur les comportements individuels. De plus, le diabète est un problème très préoccupant, avec une prévalence de diabète connue et traitée de près de 10% de la population, s'ajoute à cela des complications précoces et graves chez les personnes le plus souvent vulnérables.

Dans ce contexte, la littératie en santé pourrait donc être pertinente. Dans l'enquête que nous allons dérouler, l'idée est de décrire et d'analyser les profils de littératie en santé dans une population de personnes présentant un diabète de type 2 à La Réunion. L'enquête prend appui sur des données mixtes, questionnaires et entretiens qualitatifs.

En littératie en santé, il existe le modèle développé par Sorensen, où on retrouve quatre compétences contributives du traitement de l'information en santé (être capable de trouver, comprendre, évaluer et appliquer l'information en santé). Cela s'applique au système de soins, de prévention et plus largement de promotion de la santé.

Nutbeam propose plusieurs dimensions au sein de la littératie en santé : une dimension fonctionnelle (relative aux compétences de base en lecture et écriture de la personne, interactive (en lien avec les compétences de l'individu à interagir/communiquer avec le système de santé) et critique (qui se réfère aux capacités de la personne à porter un jugement sur les informations en santé afin de prendre des décisions et exercer un plus grand contrôle sur sa vie).

²⁸ (Margat et al., 2017, Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Sante Publique. Volume 29. N°6. pp.811-820. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-6-page-811.htm>)

En 2015, la première étude comparative européenne sur la LS conduite en Europe indique que plus de 10% de la population totale interrogée avait un niveau « insuffisant » de LS, et que près d'une personne sur deux avait un niveau de LS décrit comme « limité ». Cela engendre des inégalités au niveau de l'accès aux soins. En effet, un faible niveau de LS porte préjudice à une bonne relation soignant / soigné, ce qui rend plus difficile l'accès aux services de santé. Dans le cas de malades chroniques, il est constaté qu'un faible niveau de LS porte préjudice à une pleine maîtrise des compétences dans l'auto-gestion de la maladie et des suivis des traitements. C'est pourquoi l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un élément essentiel dans l'accompagnement à l'autonomie des personnes porteuses de maladies chroniques.

Une revue de littérature conduite entre janvier 2013 et janvier 2014 a permis d'établir des liens conceptuels et méthodologiques entre la LS et l'ETP, dans un même but, celui de conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une auto-détermination plus grande. Les compétences, d'un point de vue conceptuel que soutient la LS, contributives au traitement de l'information en santé, sont complémentaires avec celles de l'ETP. Elles influencent l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique, en activant les ressources cognitives et émotionnelles d'une personne, pour acquérir les compétences d'auto-soin et d'adaptation à la maladie.

L'objectif de cette recherche est d'identifier et d'analyser, dans la littérature scientifique, les caractéristiques des interventions visant la LS, puis de discuter des relations possibles entre LS et ETP du côté interventionnel.

Le travail de recherche a été réalisé de novembre 2014 à janvier 2016.

Dans un premier temps, afin de réduire l'impact d'un faible niveau de littératie sur l'état de santé, chercheurs et praticiens ont mis en place des interventions spécifiques favorisant l'intelligibilité des ressources pour les patients et les usagers. Ces interventions sont nommées « simple interventions », l'idée est la conception de documents simplifiés, l'utilisation d'images ou de supports multimédias et la simplification des données numériques. L'objectif est la transmission d'une information essentielle aux usagers. Ceci se rapproche de la méthode FALC, puisque l'idée est de proposer un document comprenant moins de notions que la version initiale. Les vidéos courtes peuvent aussi permettre d'illustrer une information. De plus, la simplification du discours médical ou le « teach back » (le fait de faire reformuler au patient afin de s'assurer de sa compréhension) sont des techniques pouvant faciliter l'accessibilité à l'information en santé. La Haute Autorité de Santé (HAS) a validé un outil pour améliorer la communication entre les professionnels de santé et les usagers. Le principe est d'expliquer (par le professionnel de santé) ; faire dire (par l'utilisateur) ; réexpliquer si nécessaire.

L'étude nous montre qu'il existe des programmes d'éducation en santé destinés aux patients, ces programmes sont dispensés par des soignants durant une période comprise entre 7

semaines et 18 mois. Les différentes techniques et outils utilisés (vidéos, cassettes audio...) tendent à réduire les difficultés liées à l'écrit. L'OMS décrit ces programmes comme des sessions de 2,5 heures hebdomadaires (en moyenne) proposées par des associations de patients.

L'enquête nous apprend qu'il existe également des « boîtes à outils », comme le « Health Literacy Universal Precautions Toolkit », qui va de l'évaluation à la suggestion d'outils spécifiques visant à améliorer la LS de l'ensemble des usagers. C'est une boîte à outils à l'attention des professionnels de santé, contenant des informations de base sur la LS. Quatre domaines d'intervention y sont traités : la communication orale, la communication écrite, l'autogestion et l'autonomisation.

Il existe également le « Ophelia Toolkit » qui permet d'évaluer les besoins en LS des usagers et d'assurer une prise en charge adéquate de ces derniers, il s'intègre au programme de recherche « The Ophelia approach ». Cela repose sur les principes de la recherche participative, dans le but d'améliorer la santé et l'équité en augmentant la disponibilité et l'accessibilité de l'information.

Le problème est que la LS se trouve au carrefour de différents champs comme la santé publique, les sciences de l'éducation, les sciences du langage...

L'approche « Ophelia » semble répondre au plus près à ce qu'affirme Grol et al. En effet, il serait plus réaliste de traiter ces problèmes de LS grâce à des interventions ciblant plusieurs niveaux d'action et faisant appel à de multiples stratégies d'interventions, ce qui serait plus efficace que l'utilisation isolée d'interventions spécifiques. Il semble primordial de passer par la formation de soignants / éducateurs, pour leur permettre d'évaluer le niveau de LS et de mettre en place une combinaison d'interventions spécifiques selon les besoins de chacun. De plus, les plus vulnérables sont aussi les plus touchés par les maladies chroniques et les complications, tout en rencontrant des obstacles majeurs d'accès aux soins. Il est donc important de créer des liens entre les milieux sanitaires et socio-éducatifs pour répondre aux mieux aux besoins de chaque personne.

C'est une logique « d'universalisme proportionné », dans le but de faire plus, mais éventuellement différemment, pour ceux qui ont besoin de soins plus importants. Ainsi, l'ETP pourrait permettre de renouer avec des apprentissages à l'origine de la LS, ce qui serait une sorte de complémentarité, puisque la LS peut aussi permettre de renforcer le développement de compétences soutenues par l'ETP. Cela pour répondre aux besoins de réduction d'inégalités d'accès aux soins, avec une « interaction satisfaisante » pour les usagers.

2.1.4. Étude sur le niveau de littératie en santé chez nos voisins belges

Prenons l'exemple de la Belgique²⁹, où une recherche par questionnaire a été menée parmi les membres de la Mutualité Chrétienne de Belgique (4 millions d'affiliés). L'étude indique que le niveau de littératie en santé est insuffisant pour 12% de la population, limité pour 30% et suffisant pour 59%. Il est précisé que cette proportion diffère d'une région à l'autre. En effet, en région Wallonne, la part de la population présentant un niveau insuffisant est de 16% alors qu'elle n'est que de 12% en région Bruxelloise et de 10% en région Flamande. L'étude montre que les personnes ayant un faible niveau de diplôme ont un faible niveau en littératie. Dans ce cas, le niveau de littératie en santé est insuffisant pour 19% de la population disposant uniquement d'un diplôme d'enseignement primaire ; 13% de la population disposant d'un diplôme de l'enseignement secondaire supérieur ; seulement 4% de la population disposant d'un diplôme de l'enseignement post-universitaire.

Une autre étude a été réalisée en Belgique auprès des « Mutualités libres », sur 1000 personnes, quatre belges sur dix admettent ne pas comprendre leur médecin, pour près de deux belges sur dix, les mots qu'utilise le médecin restent très compliqués.

La Belgique est donc elle aussi touchée par ce phénomène.

Pour tenter d'améliorer cela et développer la littératie en santé, il serait intéressant :

Au niveau de l'éducation et de la formation :

- D'Intégrer la santé dans l'enseignement ;
- D'Intégrer la santé dans les programmes de formation professionnelle et de l'éducation pour adultes.

Au niveau des mesures politiques :

- D'Intégrer la littératie en santé dans les politiques de santé ;
- D'Encourager le développement communautaire et la participation citoyenne ;
- De Mettre en œuvre des actions spécifiques pour les groupes, les personnes âgées et les plus précarisés.

²⁹ (Van den Broucke.S 2016, La littératie en santé un outil de réduction des inégalités sociales de santé. https://observatoiresante.hainaut.be/wp-content/uploads/woocommerce_uploads/2018/06/2016-10-11_SEMISS_Litteratie_en_sante_24-02-2018.pdf

2.2. Littératie en santé et crise sanitaire : l'exemple de la crise du Covid-19

L'étude³⁰ nous apprend que, selon le « Centers for Disease Control and Prevention », le risque d'infection à la Covid-19 est trois fois plus important pour les catégories les moins aisées économiquement. Dans le secteur de l'emploi, il existe également des inégalités. L'OCDE a mis en évidence une différence entre cols bleus et cols blancs, entre la poursuite de l'activité professionnelle et le télétravail. En effet, 66% des cols blancs télétravaillent et seulement 11% ont cessé leur activité. Alors que 64% des cols bleus travaillent et 25% ont dû stopper leur activité durant le premier confinement. La population « la plus à risque » a donc été la plus exposée, l'incertitude à propos de la continuité des emplois ainsi que la faible protection sociale et l'insuffisance de rémunération ont contribué à l'augmentation de la grande précarité de ce public déjà vulnérable.

Cette pandémie a fait croître les coûts pour la société, notamment concernant le budget « santé ». La France avait prévu un supplément de 12 milliards d'euros pour couvrir la période de la crise. Dans un pays étant déjà en difficulté financière au niveau « santé », s'ajoutent les problématiques liées au confinement (pathologies mentales, addictions, isolement social, sédentarité). On peut en conclure que les personnes déjà défavorisées, sujettes à des facteurs de risque plus importants, sont malheureusement celles qui ont été les plus exposées durant cette pandémie.

La littératie est donc un domaine primordial des politiques de santé publique pour notre avenir. Il faut étendre cette priorisation à l'éducation pour que, dès le plus jeune âge, les populations y soient sensibilisées. Il convient plus que jamais d'apprendre à justifier, expliquer et reformuler autant de fois que nécessaire, les actions de santé publique pour favoriser l'adhésion et la compréhension collective.

2.3. Littératie en santé numérique (LSN)

Avec le développement toujours plus important du numérique, de plus en plus de personnes utilisent ces ressources mises à disposition pour leur santé. En 2017³¹, 61% des personnes ayant entre 15 et 88 ans ont déclaré rechercher en ligne des informations sur la santé. Selon l'OMS, cette accessibilité au numérique a le potentiel d'améliorer les résultats de santé ainsi que soutenir l'accès à une couverture des soins au plus grand nombre. L'utilisation des objets numériques se fait de plus en plus jeune et risque de retarder les apprentissages de la lecture et de l'écriture. Il faut donc cibler les spécificités en littératie en santé numérique (LSN), pour

³⁰ (Brunois et al., 2021, Littératie en santé et crise sanitaire : l'exemple de la COVID-19. Santé Publique. Volume 33. N°6. pp 843-846. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2021-6-page-843.htm>)

³¹ (Délétroz et al., 2022, Chapitre 1.6. Les spécificités de la littératie en santé numérique des patients à l'heure d'Internet et du numérique Vulnérabilités, diversités et équité en santé. pp.75-82. Genève, Médecine & Hygiène)

ne pas se retrouver en situation de vulnérabilité à cause de l'évolution exponentielle des ressources numériques en santé.

La LNS est définie comme la capacité à comprendre et évaluer des informations sur la santé à partir de ressources électroniques et à appliquer ces connaissances pour traiter ou résoudre des problèmes de santé. Certains groupes de population sont fragilisés par ce virage du numérique en santé. En effet, les personnes âgées, les personnes avec troubles cognitifs, ou encore celles ayant un accès à internet limité, sont les plus touchées. L'âge, l'état de santé, le niveau de formation, les compétences en matière d'utilisation du numérique sont des variables qui influencent le niveau de LSN. Les inégalités en lien avec le numérique, reflètent les inégalités sociales existantes et dépendent fortement du statut socio-économique. Il serait intéressant que les outils de santé en ligne offrent divers modes d'accès aux soins pour favoriser la communication entre patients et soignants.

Le problème reste l'habileté des personnes les plus vulnérables à intégrer des ressources numériques dans leur quotidien. Les interventions en santé numérique sont pourtant bénéfiques, en effet, cela améliore le bien-être, la santé et le pouvoir d'agir (empowerment) du patient. L'empowerment est un concept anglophone, né des luttes féministes du début du 20^{ème} siècle, que l'on peut traduire par « développement du pouvoir d'agir ». Il s'avère primordial d'intégrer les personnes dans le développement des ressources numériques, afin d'avoir accès à leurs connaissances critiques en matière de santé numérique. Les politiques devraient viser à la fois l'augmentation de l'accès physique aux appareils connectés et permettre d'accroître simultanément la LSN (apprentissage des compétences numériques à l'école, formations gratuites pour les adultes...). De plus, les stratégies en matière de santé numérique doivent faire l'objet d'évaluations et d'études pour déterminer les interventions efficaces afin d'améliorer l'expérience de soins.

2.4. Littératie en santé et santé publique

À l'origine, l'intérêt pour la littératie en santé³² était principalement focalisée sur les seuls services en santé et avait donc une portée limitée ; cela concernait seulement la capacité à comprendre des mots difficiles et à maîtriser le calcul arithmétique dans un contexte médical. Le concept s'est élargi, au fil des années, avec des capacités comme celle de comprendre des informations sur la santé ou de communiquer ses besoins aux professionnels de santé. La littératie en santé a aussi trouvé sa place dans le domaine de la santé publique. En effet, de plus en plus d'études, dont nous allons parler ensuite, démontrent que les personnes ayant

³² (Van den broucke.S 2017, La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. La santé en action. N°140. pp.11-13. <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique>)

un faible niveau de littératie en santé sont moins susceptibles d'adopter des comportements favorables à la santé. Aujourd'hui, comme nous le verrons, la littératie en santé inclut aussi le fait d'avoir une pensée critique sur sa santé, avec la capacité de rechercher de l'information, de prendre des décisions et de pouvoir et savoir communiquer. En bref, de disposer d'une multitude de compétences sociales, personnelles et cognitives indispensables pour bénéficier du système de santé.

Cet élargissement récent du concept va dans le sens de la définition de Sorensen et al : « la littératie en santé implique la connaissance, les compétences, la motivation et la capacité d'un individu à repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décisions dans les contextes des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de la vie au cours de la vie ».

On peut dire que cette définition englobe plusieurs choses, à la fois les perspectives médicales et de santé publique sur la littératie en santé ; les connaissances et compétences nécessaires pour répondre aux exigences de la société moderne, dans le but de faire le nécessaire pour rester en bonne santé.

À titre d'exemple aux États-Unis, près de la moitié de la population rencontrerait des difficultés à s'approprier l'information sur la santé. En Europe, 12% des personnes interrogées ont un niveau de littératie en santé insuffisant. Au Pays-Bas, ils sont 2% alors qu'ils sont 27% en Bulgarie, cela varie énormément d'un pays à l'autre. Cela démontre que ça ne concerne pas qu'une petite minorité de population, les pays avec un niveau économique plus faible semblent être plus touchés par ce phénomène.

Les chercheurs qualifient cette situation d'« épidémie de faible littératie en santé ».

L'OMS, pour contrer cela, préconise plusieurs choses :

- Assurer une meilleure communication sur la santé, en établissant des lignes directrices prenant mieux en compte le concept de littératie en santé ;
- Créer et renforcer des environnements favorables à la littératie en santé ;
- Élaborer des politiques pour aborder la littératie en santé aux niveaux local, national et international.

2.5. Petit tour d'Europe concernant la littératie en santé

Nombre de nos voisins d'Europe³³ se sont eux également intéressés de près à la littératie en santé, que ce soit au niveau social, économique ou de leur politique publique.

Chez nos voisins allemands, l'objectif, conformément à la stratégie de l'éducation nationale, est que tous les établissements scolaires devraient préparer les élèves à la transformation numérique. L'éducation au numérique doit être abordée dans toutes les matières de la 1^{ère} à

³³ Guide sur la littératie en santé. <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy-/1680a9cb76> consulté le 5 avril 2024.

la 13^{ème} année de scolarité. Les élèves apprennent non seulement à utiliser les outils numériques, à communiquer dans les espaces numériques, à protéger leurs données et à respecter l'éthique, mais aussi à développer un regard critique et à chercher, comparer et analyser des informations de sources variées. Inscrire le thème de la littératie en santé à l'éducation au numérique, va permettre aux jeunes d'acquérir les savoirs et savoir-faire nécessaires pour accéder à des informations sanitaires fiables.

Du côté de la Finlande, la littératie en santé est enseignée comme discipline scolaire indépendante et obligatoire appelée « éducation à la santé ». De la 1^{ère} à la 6^{ème} année, l'éducation à la santé est une composante indépendante d'une famille de disciplines appelée « études environnementales ». De la 7^{ème} à la 9^{ème} année dans l'enseignement secondaire, elle est une matière à part entière. Dès les premières années, les élèves apprennent à évaluer les informations et à sélectionner des sources d'informations sûres. Plus tard, ils apprennent à apprécier les informations à l'aune de plusieurs critères, les dernières années l'enseignement porte aussi sur la fiabilité des informations. Les savoir-faire numériques et la maîtrise des médias sont enseignés de façon transversale, en lien avec toutes les disciplines scolaires. En effet, enseigner la littératie en santé comme discipline obligatoire peut réduire les disparités dans ce domaine entre les différents établissements.

En Italie, de nombreux aidants familiaux qui sont rémunérés n'ont pas le niveau de littératie en santé requis pour accéder aux informations nécessaires à la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Pour pallier cela, il est recommandé d'évaluer les niveaux de littératie des soignants au regard du niveau de complexité des soins dont les personnes âgées ont besoin, et cibler la formation des professionnels de la santé. Cela permettrait de voir si l'aidant a vraiment les capacités nécessaires pour s'occuper de la personne âgée. Cette évaluation est primordiale pour assurer la continuité des soins.

En Roumanie, c'est l'obésité qui est un problème de santé publique. Pour contrer cela, en 2012 a été lancée l'opération « Mamie et son sac santé. Des traditions saines pour des enfants en pleine santé ». Ce programme vise à encourager les comportements sains en mettant en avant des traditions culturelles. Des campagnes de sensibilisation sont réalisées au sein des écoles. Le principal outil est le « sac santé », illustré par des personnages de contes populaires (la chèvre, les trois enfants, le méchant loup, etc...), les enfants apprennent à reconnaître ce qui est bon ou mauvais pour leur santé. Cette opération, qui s'adresse aux enfants de 3 à 11 ans et à leurs familles, a permis de toucher 100 000 enfants. À Lasi (ville de Roumanie) en 2021, la prévalence de l'obésité infantile a reculé de 11% à 7%.

En Irlande,³⁴ a été créé un audit sur la littératie dans les établissements de santé. Cet audit permet de comprendre dans quelle mesure un établissement de santé est ouvert à la littératie. Il permet de détecter les obstacles éventuels que rencontrent les adultes ayant des difficultés. De plus, les professionnels de santé ont besoin d'un outil qui leur permet d'évaluer dans quelle mesure leurs supports écrits, leurs sites Web et leur communication générale sont adaptés aux besoins d'information du public. Chaque organisation peut établir son propre plan de littératie à partir des résultats de l'audit.

Des guides pratiques ont également été mis en place dans différents pays d'Europe.

En France, il existe le guide « communiquer pour tous : Guide pour une information accessible » développé par Santé publique France, sur la base du concept de littératie. Ce guide est un cadre de référence conçu entre autres pour les structures médico-sociales, dans le but de les aider à devenir des organisations « pro-littératie ». Il est conçu comme un outil d'aide à la conception de communications écrites, orales, numériques ou par l'image adaptée aux patients, quel que soit leur niveau de littératie en santé. L'objectif à terme étant d'être compris par tous.

De plus, le portail numérique « Mon espace santé » a été généralisé en Février 2022. L'objectif est d'améliorer les soins médicaux en centralisant les documents, en améliorant la coordination entre les professionnels de santé et en sensibilisant les usagers au numérique. Cet espace est ouvert à toute personne affiliée à l'assurance Maladie et ayant une carte vitale, soit plus de 60 millions d'utilisateurs. « Mon espace santé » est composé d'un dossier médical partagé, alimenté par les professionnels de santé et le patient. C'est donc un espace utile pour tous et sur lequel le patient garde la main. Il permet aussi d'accroître l'inclusion au numérique. L'Estonie, de son côté, est plus en avance, tous les services de santé sont accessibles en ligne depuis 12 ans. Plus de 99% des données provenant des hôpitaux et des médecins sont numérisées. Des téléconsultations ou encore des ordonnances électroniques sont proposées en ligne. Les services sont intersectoriels, y compris les avis de décès. Ainsi, lorsqu'un décès est déclaré en ligne, des avis sont automatiquement envoyés à l'employeur de la personne décédée.

En Autriche, en 2012, dans le cadre d'une politique de « Santé pour tous », le Conseil des ministres autrichien a adopté dix objectifs à poursuivre pour améliorer les facteurs déterminants pour la santé. Parmi ces objectifs, il y avait celui d'améliorer le niveau de littératie en santé. L'idée était de développer des organisations « pro-littératie », ou encore de l'intégrer au système économique. De plus, dans ce pays, la littératie en santé est promue comme compétence professionnelle des professionnels de santé.

³⁴ Guide sur la littératie en santé. <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy-/1680a9cb76> consulté le 5 avril 2024.

La Norvège, ainsi que le Portugal, ont adopté une politique de littératie en santé centrée sur le patient. Ce qui suppose que les patients et les utilisateurs aient les connaissances, les compétences et les ressources nécessaires pour gérer le mieux possible les questions de santé.

La Turquie³⁵ a développé un plan d'action pour la littératie en matière de santé (2022-2026). L'objectif est d'élaborer et appliquer des échelles d'évaluation, pour déterminer le niveau de connaissance de la population en matière de santé. Développer et mettre en place des applications liées à la santé, ou encore sensibiliser davantage le grand public à un bon usage des services de santé. Ils ont mis dans la boucle les universités, les chaînes de tv, les ministères et les ONG. Selon les résultats de l'enquête sur le niveau de littératie en santé et les facteurs connexes en Turquie (2018), le niveau de littératie en santé des participants est de 30,9% (insuffisant), voire de 38% (problématique limitée).

L'idée est d'arriver à une sensibilisation générale et à des modes de vie plus sains. De plus, tout comme en Norvège et au Portugal, les personnes sont impliquées dans le processus de décision concernant le traitement et les soins qu'ils reçoivent.

Les différents plans d'action mis en place dans d'autres pays, comme en Ecosse ou encore en Allemagne, partagent un même but : renforcer la place de la littératie en santé dans le paysage politique, économique et social, tout en faisant participer un maximum les citoyens dans les prises de décisions.

2.6. Synthèse partie 2

Dans la première étude développée au cours de cette seconde partie, nous avons pu constater que les personnes avec déficience intellectuelle (DI) représentent 1 à 3% de la population générale. L'OMS a, depuis 2011 et son premier rapport mondial sur le handicap, mis en place des mesures pour améliorer la santé de ce public, la formation du personnel soignant se développe même si elle reste sous développée dans certains pays.

Le patient avec DI rencontre des difficultés de communication au niveau de l'expression orale ou au niveau de la compréhension. De plus, comme nous le montre l'étude, les personnes atteintes de DI avec un trouble du spectre autistique (TSA) rencontrent des problèmes de douleur, qui est subie et peu souvent exprimée. Il est donc important de travailler en réseaux avec tous les professionnels et les usagers pour apporter la meilleure réponse possible.

Dans la seconde enquête qui se déroule dans un foyer de vie, on peut voir que la compréhension des gestes barrières se fait de deux manières. D'abord avec la « pédagogie de la réussite », qui est à base de répétition des gestes. En effet, la répétition des gestes va permettre, sur une durée adaptée à chacun et en fonction du degré de DI, l'assimilation des

³⁵ Guide sur la littératie en santé. <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy-/1680a9cb76> consulté le 5 avril 2024.

gestes. Avec ensuite la « pédagogie de la compréhension », on essaye de comprendre ce que l'on a réussi à faire. Pour les personnes avec une DI moins importante, cette pédagogie permet de comprendre le sens de la tâche demandée et l'obtention d'une plus grande autonomie intellectuelle. Cela montre à la personne qu'elle a un « pouvoir d'agir », elle a un potentiel qui doit lui permettre d'avoir un certain degré d'autonomie en fonction de sa déficience.

Notre troisième enquête concerne les départements d'outre-mer, qui se caractérise par une situation très fragile sur le plan des inégalités sociales concernant la santé. À La Réunion, notamment très touchée par le diabète, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est essentielle dans l'accompagnement de ce public. La LS et l'ETP peuvent permettre de réduire les inégalités d'accès aux soins. Certains pays ont développé des « boîte à outils » allant de l'évaluation à la suggestion d'outils spécifiques dans le but d'améliorer la LS des usagers.

La pandémie de Covid19, a eu, comme nous l'avons vu, un impact sur ce niveau de littératie, les moins dotés en capitaux ont été plus exposés à la contamination que les autres. De plus, cela a accentué les difficultés au niveau santé mentale, les personnes défavorisées semblent en être les plus touchées. Ce sont également ces personnes qui sont le moins à même de comprendre les informations en santé.

C'est pourquoi il est primordial que les politiques publiques prennent le sujet plus au sérieux, cela semble se confirmer puisque le concept s'élargit petit à petit. En effet, la littératie en santé ne se focalise plus seulement sur les services de santé, mais concerne également le fait d'avoir une pensée critique sur sa santé, de disposer de compétences sociales pour en comprendre le sens.

Certains de nos voisins européens sont concernés par cette question depuis plusieurs années déjà. En effet, en Finlande, la littératie en santé est enseignée comme discipline scolaire et obligatoire dès le plus jeune âge.

L'Estonie est plus en avance que nous, tous les services de santé sont accessibles en ligne depuis 12 ans.

L'Irlande a, quant à elle, créé un audit sur la littératie en santé pour les établissements de santé. Cela est utile à tous types d'établissements et sert de base aux professionnels qui s'en servent pour évaluer les supports et les besoins du public.

L'Italie est plus en retard avec des aidants familiaux qui n'ont pas le niveau de littératie adéquat. Des recommandations et formations commencent à se développer pour pallier à cela, mais ces personnes restent trop souvent démunies face à ces situations complexes.

En France, des formations existent, mais sont encore trop peu répandues surtout dans les régions les plus rurales, comme le département dans lequel nous réalisons notre enquête où ces formations commencent tout juste à arriver alors qu'elles sont déjà en marche dans nos grandes villes.

Il semble donc que les pays du Nord de l'Europe soient en avance par rapport aux pays du sud dans le domaine de la littératie en santé et de l'accessibilité à l'information en santé pour tous.

Certains groupes de populations sont fragilisés par le virage du numérique en santé.

Dans cette seconde partie, on s'est donc penché plus en détail sur la littératie en santé, qui est un concept qui s'est d'abord seulement focalisé sur la compréhension du vocabulaire dans un contexte médical. Il s'est ensuite élargi à la communication entre patients et professionnels de santé, sur le fait de pouvoir comprendre et évaluer des informations.

Problématique :

Nous en arrivons ainsi à formuler notre problématique de la façon suivante :

Dans quelle mesure la littératie en santé peut-elle être mise en œuvre en contexte hospitalier, plus précisément au sein d'un hôpital situé en milieu rural ?

3. METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

3.1. Méthodologie

Dans un premier temps, il est primordial de déterminer quelles méthodologies et quels types d'outils nous allons utiliser pour recueillir des données. Nous allons utiliser une recherche de type qualitatif, cela va nous permettre de collecter les opinions et avis des enquêtés pour approfondir cette recherche. C'est une démarche intéressante qui nous permet d'acquérir la compréhension du phénomène observé de manière progressive. Le processus de la recherche qualitative est adapté aux travaux conduits dans divers champs que nous avons développés plus haut dans ce mémoire. Dans le champ de la santé, en sociologie, dans le domaine de l'inclusion ou encore dans le champ du travail social en général. (Imbert, 2010, p. 25)

Il nous apparaît intéressant de faire la distinction entre le cadre professionnel et le cadre de recherche. En effet, dans le cadre professionnel, on mobilise un cadre dans le but d'agir et d'accompagner l'action à réaliser, on organise l'activité, c'est le professionnel lui-même qui est auteur de son activité.

Dans le cadre d'une activité de recherche, on construit un cadre théorique et on recueille des données, ensuite on va lire et analyser l'activité des données recueillies. Le chercheur a une posture d'observateur, il s'efforce d'être extérieur à la situation étudiée³⁶.

L'un des principaux enjeux d'une démarche de recherche est de parvenir à convertir une question sociale ou professionnelle en une question de recherche, ce que nous avons fait en convertissant la question de départ autour des dispositifs en faveur de l'inclusion à l'hôpital, vers la question de recherche autour de la mise en œuvre de la littératie en santé au sein de l'hôpital où nous réalisons notre enquête. Il est donc nécessaire pour le chercheur d'effectuer un travail de reformulation. De plus, le chercheur se doit de faire des choix épistémologiques, le vocable « épistémologie » renvoie à 3 sens : L'étude de la façon dont les disciplines se construisent ; l'étude de la façon dont un travail de recherche peut être considéré comme scientifique ; l'étude de la façon dont chacun conçoit la réalité qui l'entoure.

En épistémologie, le chercheur peut, soit adopter une épistémologie « ontologique », ou soit adopter une épistémologie « constructiviste ». L'épistémologie dite « ontologique » repose sur l'idée que la réalité qui nous entoure existe indépendamment des individus, la recherche est faite pour mettre à jour la « vérité ». Cette forme d'épistémologie est présente surtout dans les travaux à visée prescriptive, c'est-à-dire penser le mot « compétence » comme constituant

³⁶ (Daverne-Bailly, C. et al (2022). Méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation postures, pratiques et formes. (Vol. 14). Iste editions, pp 4-12)

une « réalité » qui préexiste et s'impose aux individus ainsi qu'aux institutions, ce qui peut correspondre à un ordre ou un commandement. L'épistémologie dite « constructiviste », quant à elle, considère à l'inverse que la réalité n'existe pas individuellement des personnes qui la construisent. On ne cherche pas ici par la recherche à mettre à jour la « vérité », mais à concevoir des grilles d'analyse qui serviront à interpréter les résultats obtenus pour proposer une lecture du monde social. On retrouve cette épistémologie au sein des travaux à visée compréhensive. Les travaux à visée compréhensive se focalisent sur l'être humain, sur la façon dont ils vont se saisir des déterminismes qui pèsent sur eux pour en ressortir quelque chose de meilleur. Cette visée compréhensive fait également la distinction entre les « faits sociaux » et les « faits bruts ». Par exemple, décrire la position du Soleil par rapport à la Terre est un « fait brut », mais dire que Monsieur E. Macron est président de la République Française est un « fait social ». En d'autres termes, on peut dire que les « faits bruts » s'imposent à nous et sont indépendants de notre intention. À notre niveau d'être humain, on n'a pas un réel pouvoir sur les « faits bruts », au contraire, les « faits sociaux » sont déconstruits par le langage oral ou écrit³⁷. On a donc un réel pouvoir de décision en ce qui concerne les « faits sociaux ».

3.2. L'entretien semi-directif

Le sociologue Pierre Bourdieu a dit : « l'entretien peut être considéré comme une forme d'exercice spirituel, visant à obtenir, par l'oubli de soi, une véritable conversion du regard que nous portons sur les autres dans les circonstances ordinaires de la vie ». (Imbert, 2010, p. 24)

Pour cette recherche, je vais me diriger vers des entretiens semi-directifs. Nous avons pu réaliser 9 entretiens. L'entretien semi-directif est une technique de recherche visant à collecter des données contribuant au développement de connaissances. C'est donc vers une approche qualitative que je me suis dirigé pour cette recherche ainsi qu'interprétative relevant des paradigmes constructivistes. L'approche constructiviste est centrée sur l'individu qui s'approprie le savoir en le mettant en perspective avec son vécu, c'est une forme de construction du savoir. L'entretien implique un dialogue entre deux personnes au cours duquel un échange se crée avec l'un qui pose les questions pré définies, c'est-à-dire l'enquêteur, qui peut avoir recours à des questions de relance si besoin, puis celui qui doit répondre aux questions posées c'est-à-dire l'enquêté. Dans cet échange, nous repérons trois types de biais : les biais liés au dispositif de l'enquête ; les biais associés aux situations sociales de l'enquêteur ; les biais qui sont rattachés au contexte de l'enquête. De plus, la réalisation d'un entretien semi-directif implique la prise en compte des buts de l'étude, du cadre conceptuel,

³⁷ (Daverne-Bailly, C. et al (2022). Méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation postures, pratiques et formes. (Vol. 14). Iste éditions, pp 4-12)

des questions de recherche, de la sélection du matériel empirique, des procédures méthodologiques ainsi que des ressources personnelles et matérielles disponibles. (Imbert, 2010, p. 25)

3.3. L'analyse des entretiens

Cette recherche est de type qualitatif. Elle s'appuie sur 9 entretiens réalisés auprès de professionnels de santé d'un centre hospitalier situé en milieu rural. Le public interrogé se compose exclusivement de femmes. Parmi les enquêtées, nous avons 2 ergothérapeutes et une psychologue ; 1 aide-soignante et 2 cadres de santé ainsi que 3 personnels de la direction de l'institution. L'objectif de ces entretiens semi-directifs était de connaître les points de vue des enquêtées concernant les dispositifs mis en place au sein du centre hospitalier pour les personnes à besoins spécifiques et la réponse qui y est apportée. Et plus précisément, de mieux comprendre dans quelle mesure l'ensemble de ces acteurs s'approprient le concept de littératie en santé. Au travers des propos que nous avons recueillis, nous allons voir des disparités, notamment sur le thème de la littératie en santé. En effet, nous verrons que c'est un domaine qui n'est pas évident pour tout le monde et les enquêtées n'ont pas tous le même degré de sensibilisation concernant ce concept.

Pour analyser ces entretiens, nous avons procédé par triangulation, avec 3 pôles différents. Nous avons fait le choix de regrouper les entretiens des 2 ergothérapeutes et de la psychologue, puis de regrouper les entretiens des 2 cadres de santé et de l'aide-soignante, et enfin de regrouper les 3 entretiens réalisés avec le personnel de direction.

Pour analyser ces entretiens, il a été nécessaire de procéder à une analyse de contenu pour traiter l'information récoltée. L'analyse de contenu que j'ai utilisée est une analyse de contenu thématique³⁸. Grâce à cela, on est vigilant concernant le risque des interprétations trop subjectives. Il faut se méfier des « prénotions » et savoir analyser, de façon objective, les discours des professionnels de santé. Pour ces entretiens, j'ai décidé de les analyser en les découpant par items. Les items seront les suivants : « l'inclusion au sein du centre hospitalier » ; « les dispositifs mis en place au sein de l'hôpital » ; « la littératie en santé » ; « les partenaires ».

³⁸ <https://www.istegroup.com/fr/produit/methodologie-de-la-recherche-en-sciences-de-leducation-et-de-la-formation/> consulté le 21 mai 2024

Les entretiens avec les ergothérapeutes et la psychologue :

L'inclusion au sein du centre hospitalier

Le terme « inclusion » est un terme vaste qui, selon le degré de sensibilisation, peut évoquer plus ou moins de choses aux personnes interrogées :

« Qu'est-ce que ça m'évoque inclusion ? C'est pour moi, inclure tout le monde. Voilà, non mais oui, permettre à toute personne d'être dans la société.

Ouais c'est ça le problème, c'est qu'on souhaite inclure les gens alors qu'en fait on devrait pas avoir besoin de le faire puisque on devrait plutôt être tout le temps... » (Ergo 1)

« Dernièrement, j'en ai pas rencontré, mais les gens qui vont... les infirmières ou aides-soignants qui vont être ouverts, à ça c'est des gens qui ont déjà travaillé avant, dans une structure avec la population handicapée et qui vont être en M.A.S, qui vont être... mais quand ils sont en EHPAD ou à l'hôpital, ils sont beaucoup moins ouverts à ça, enfin beaucoup moins sensibilisés à ça. » (Ergot 1)

L'Ergot 2 nous dit que pour elle, l'inclusion est aussi un domaine où les décisions doivent être prises collectivement, politiquement par tous :

« On... on dit souvent qu'on arrêtera d'appeler euh... de parler d'inclusion quand tout le monde sera inclu ce qui est pas faux. Donc euh... le concept d'inclusion c'est faire en sorte que tout soit adapté à tout le monde et pas à la... pas à la majorité des gens qui sont les personnes qui n'ont pas de handicap. Mais avec personne avec tout type de handicap également qu'ils soient moteurs, qu'ils soient cognitifs, qu'ils soient intellectuels, qu'ils soient éventuellement sociaux pourquoi pas et cetera. Euh ça veut dire euh... aussi changer sa manière de penser. Et ne pas prendre ces personnes seulement en pitié et les considérer avec des personnes ayant les mêmes droits et les mêmes devoirs ». [...] « C'est savoir accueillir ces personnes au même titre que les autres, converser avec ces personnes au même titre que les autres et... et voilà y a pas que les établissements et l'aménagement des locaux. Je considère que l'inclusion ça peut être aussi des choix de... au niveau politique, des personnes en situation de handicap qui soient représentants de quelque chose. » (Ergo 2)

On remarque ensuite que la psychologue appréhende l'inclusion à travers le prisme de l'école, du fait qu'elle exerce aussi au sein d'un IME. Les deux ergothérapeutes, quant à elles, ont une vision plus élargie de l'inclusion :

« Alors inclusion ça m'évoque pas mal de choses dans le champ du... de ma pratique dans le médico-social versant handicap euh... puisque voilà notamment à l'IME où je travaille, on a toute une politique d'inclusion aussi au niveau de la scolarité des enfants que l'on accompagne en institution. » (Psychologue)

La différence générationnelle des trois personnes interrogées ici, au niveau des années de formation, joue peut-être un rôle, puisque si aujourd'hui c'est un sujet qui nous entoure et qui fait partie des études de santé pour les ergothérapeutes, l'inclusion n'était pas forcément un sujet central il y a plus 20 ans en arrière.

Les dispositifs mis en place au sein de l'hôpital

Au sein du centre hospitalier qui comprend également l'EHPAD, sont mis en place divers dispositifs d'inclusion. Ces dispositifs ne sont, comme nous allons le voir, pas toujours suivis par le personnel, les deux ergothérapeutes notamment font face à certains obstacles pour mener à bien ce type de projets. Certains dispositifs sont mal pensés dès leur construction, ce qui engendre des obstacles au niveau de l'accessibilité :

« Et c'est très très mal pensé, il y avait une ergothérapeute, à l'ouverture, enfin, quand ils ont fait le changement d'établissement et donc elle avait préconisé certaines adaptations, notamment la salle de bain. Elle a pas été écoutée et bah les salles de bains sont... Il y a un petit palier pour passer de la Chambre à la salle de bain. Le sol il glisse, ça fait baignoire l'eau reste. » (Ergo 1)

« C'est ça, là on a les portes comme ça là toutes ces portes elles sont partout mais elles sont très très lourdes. Donc les gens en fauteuil ils peuvent pas et la pousser et passer. On a un petit seuil en plus qui est insurmontable. » (Ergo 1)

« Les panneaux d'écriture sont pas adaptés. » (Ergo 1)

« Ouais, et alors, on a un autre endroit qui n'est pas bien adapté. On a une balnéo, qui n'a jamais été utilisée. Donc pareil dès le début, mal pensé, pas très aux normes. Ensuite ils se sont rendu compte qu'il fallait un budget pour la maintenir, finalement, entre la propreté, le fait qu'en tant que rééducateur, si on veut l'utiliser, il nous faut une aide-soignante pour aider au déplacement, pour l'échange, et cetera. Donc ça a été jamais mis à jour quand on a remis le nez dedans, bah pareil. À tel point que c'est pas à jour, c'est à dire qu'on est quand même sur des personnes handicapées, enfin âgées.

On a 10 marches pour monter d'abord au-dessus de la Balnéo, ensuite pour descendre dans la balnéo. Et ils ont mis un rail pour pouvoir lever les personnes au lève malades. Et il est pas assez haut par rapport à la hauteur de la Balnéo, donc la personne, elle va se cogner dans la balnéo quoi... » (Ergo 1)

« On l'a retravaillé, on a refait par exemple. La Charte des personnes âgées, je l'ai écrit en FALC avec un de nos de nos résidents du coup qui est pas encore affichée dans les couloirs mais c'est le but. On a travaillé aussi bon à la demande de Madame M***** sur la propreté des mains et donc on a travaillé des choses qui visuellement attirent l'œil et enlevaient tous ces panneaux d'affichage qui ne servent à rien. » (Ergo 1)

« Je suis chargée de des chaussures des résidents. (...) j'avais envie de faire des petits fascicules qu'on trouverait à l'entrée avec des marques de vêtements ou des voilà les techniques pour les chaussures et cetera. » (Ergo 1)

« Et après on a le projet Jeux olympiques avec tous les profs d'activités physiques adaptées qui sont avec moi à la résidence et les animatrices donc sur toute l'année avec aussi un projet vélo et cetera. Et j'aimerais voir les animatrices pour faire un affichage sur les Jeux paralympiques, enfin sur les sports paralympiques. On avait un appel à projet qui s'appelle « les éclaireurs du tour », c'est pour faire du vélo d'appartement, enfin d'intérieur. Pour cumuler le nombre de kilomètres de tous les EHPAD qui participent en France pour faire autant que le Tour de France. Et ça se passe le mois de juin, juste avant le Tour de France. Donc c'est un appel à projet. On y a une participation financière mais qui est quand même réduite parce qu'on a des sponsors. On va recevoir 4 vélos, 2 vélos semi allongés, donc en plus on n'a pas des fans très bien et des vélos à bras donc ça change. Il fallait créer un projet, on l'a rendu hier, je l'ai écrit toute seule. Madame M*****, m'a un peu aidée parce que elle avait ses idées, si tu veux, mais c'est moi qui fait la Secrétaire qui rédige le truc. » (Ergo 1)

On peut voir ici que l'ergothérapeute est sensibilisée à ces questions d'inclusion et qu'elle fait de son mieux pour que des dispositifs soient mis en place. Reste toujours le problème du budget, comme lorsqu'elle évoque la balnéo qui n'est pas en fonctionnement, malgré la nécessité de ce dispositif pour les résidents. De plus, elle n'est pas toujours écoutée par certains collègues malgré sa bonne volonté, cela ne lui permet pas toujours de mettre les projets en place. Sa force de caractère et son envie de faire avancer les choses concernant l'inclusion a permis le développement de la méthode FALC au sein de la résidence. Cela a également permis au projet « les éclaireurs du tour » de voir le jour. On voit ici un manque de considération et d'implication concernant « l'inclusion » de la part de certains professionnels de santé. Sans elle, ces projets n'auraient vraisemblablement pas vu le jour.

Concernant l'Ergot 2, nous allons voir que son équipe semble plus formée à l'inclusion. Le fait que l'équipe intervienne sur tout l'hôpital lui permet d'être confrontée à tous types de handicap :

« Comment dire nous c'est un peu différent cette équipe parce qu'on intervient dans les autres services. Donc nous on... dans l'inclusion je pense qu'on a assez... on est assez formé sur le sujet, on est assez en contact avec des personnes en situation de handicap pour pouvoir sur le moment s'adapter aux personnes avec handicap qui pourraient venir dans nos locaux ou

travailler avec nous-mêmes. Puisque dans mon équipe, il y a déjà des personnes qui sont reconnues avec un handicap. Pour lesquelles ils ont des postes qui sont plus ou moins aménagés, un collègue infirmier par exemple qui ne peut pas porter de charge lourde pour un infirmier lambda ce serait pas vraiment euh... envisageable dans des services de médecine classique, mais lui son poste fait que il n'a pas à porter ses charges lourdes. » (Ergo 2)

« Effectivement au niveau signalétique et même au niveau personnel formé je trouve que y a pas grand-chose et c'est pas forcément adapté. Euh... après euh je pense que ça pourrait aussi être bien d'avoir des soignants... plus de soignants en situation de handicap aussi pour être un peu plus confrontés à cette réalité-là autre que des patients et euh... adapter le travail et adapter les tâches et se rendre compte un petit peu plus de la réalité des choses ça serait bien. Mais euh... et en chose concrète là tout de suite les signalétiques, l'accessibilité classique au niveau des... des locaux, les indications. Je suis arrivée l'autre jour avec un fauteuil roulant parce que je... je devais l'amener ici il était tout neuf. Euh je me suis mise à chercher la rampe d'accès euh à l'entrée de l'hôpital et je me suis aperçue qu'elle faisait 3 kms de long en plus. Donc voilà et puis de manière générale je suis descendue du parking de l'hôpital en bas et j'ai dû le monter le fauteuil, j'ai mis 3 fois plus de temps et d'énergie qu'une personne lambda.

Et personne déficiente visuelle excuse-moi aussi on n'y pense pas assez, y a pas assez de dispositifs pour les personnes déficientes visuelles. Je me dis si une personne essaie d'être en autonomie, d'arriver sur le CH avec une déficience visuelle comment est-ce qu'elle fait ? Je ne sais pas, c'est la bonne question ! » (Ergo 2)

« J'ai eu 3 formations, j'ai une formation sur l'hygiène ensuite le FALC et ensuite sur le euh le S3... » (Ergo 2)

« J'ai commencé à créer des documents pour l'hôpital de jour gériatrique ou eux je fais tout un répertoire des techniques en tout genre etc éventuellement soigner la présentation et se rapprocher du FALC dans ces documents là aussi. » (Ergo 2)

L'ergothérapeute nous rapporte ici un manque d'adaptation au niveau signalétique notamment. Certaines adaptations sont toutefois réalisées, comme pour ce collègue en situation de handicap. Il reste des dispositifs à mettre en place comme au niveau de l'entrée de l'hôpital et également concernant la formation.

La psychologue nous parle ensuite du fait qu'elle n'est pas au courant de tout ce qui est mis en place concernant l'inclusion au sein du centre hospitalier :

« Je sais qu'il y a des actions effectivement qui concernent l'inclusion après pas dans le détail j'avouerais. J'ai participé à certains groupes de travail pour essayer de penser un peu ce type de de réflexion voilà, je sais qu'il y a des personnes en situation de handicap qui bénéficient de de certains dispositifs. » (Psychologue)

« Peut-être dans un premier temps avec des ressources identifiées au niveau du centre hospitalier voilà des personnes ressources qui pourraient être un peu tuteurs, tutrices de de personnes qui qui auraient besoin dans un premier temps voilà. Avec des actions de de de formation ou d'information en tout cas d'information dans un premier temps » (Psychologue)

On peut voir qu'il y a des actions qui se mettent en place, comme le groupe de travail, mais cela reste succinct. La psychologue propose l'idée d'une « personne ressource » pour pallier au problème concernant l'inclusion, mais nous le verrons plus loin, elle n'est pas la seule à le proposer. Elle reste toutefois peu renseignée sur les questions de formation, puisqu'elle m'a fait part, durant l'entretien, d'avoir entendu parler des formations FALC « de loin » par l'ergothérapeute de l'hôpital, qui elle, a été formée. (cf entretien n°4)

La littératie en santé

C'est un domaine qui, nous allons le voir, est trop méconnu de la part des professionnels de santé. Ils ne sont pas suffisamment sensibilisés à ce terme, même au sein de leurs études. Toutefois, certains d'entre eux l'utilisent de façon intuitive.

« Ça m'évoque que des gens ne font pas les efforts nécessaires pour se faire comprendre par tous. Notamment les médecins, hein. Mais enfin, ça revient à ce que je disais avec mon résident qu'on me l'a pas expliqué. Le principe de la coloscopie. Oui, toute personne a envie de savoir ce qu'on va pratiquer sur elle. On demanderait à plein de soignants, ils savent pas expliquer ce que c'est une coloscopie » (Ergo 1)

« Non. Non, non, que ça soit médecin, infirmier ne prennent pas le temps d'expliquer les actes qu'ils vont faire ou de les expliquer enfin d'une manière que les gens vont comprendre. Au point que nous en rééduc, on a plus le temps du coup avec les gens. On a on a pas du tout la même approche avec eux et des fois on est obligé de réexpliquer tout ce qui a été fait, l'intervention ou alors comment ça va se passer. » (Ergo 1)

« Et tu vois là les gens, on va les contentionner, mais on leur explique pas pourquoi. Et je trouve c'est une aberration. Parce que après moi j'ai plein de gens qui cherchent mais il y a des gens ils quand ils veulent-ils veulent hein, ils se détachent, ils décousent la contention, ils

se retrouvent à chuter avec le fauteuil sur le dos mais parce que des fois on leur a pas expliqué. J'ai j'ai déjà vu des fois où j'amène la contention parce que c'est moi qui ai le matos. Et si c'est pas moi qui explique, elles sont en train de dire... enfin, elles sont en train de l'attacher en train de discuter avec la collègue, quoi... » (Ergo 1)

Ici, l'Ergo 1 poursuit la même idée que développée ci-dessus, tout en précisant les ressources qu'elle utilise en matière de littératie en santé :

« Faut comprendre quoi. Ben c'est bien pour votre sécurité, pour éviter que vous tombiez. Donc on est moi j'utilise beaucoup le mot ceinture de sécurité, ça marche pas mal. Il y a des gens qui après vont dire Oh t'oublie pas de me mettre ma ceinture de sécurité, ça c'est rien que voilà, rien que. » (Ergo1)

« Donc oui ouais, je dirais des formations. Et puis un peu de un peu plus de de communication peut-être écrite. Ouais, des petits fascicules pour quelles sont les les règles d'or pour communiquer avec quelqu'un par exemple. » « Ou peut être l'ordre de formation, mais à l'école. » (Ergo 1)

On peut voir que certains professionnels de santé ne font pas les efforts minimum d'explications pour la bonne compréhension du patient. Ce qui pose des problèmes au niveau des rendez-vous des patients, qui ne se rappellent pas forcément qu'ils vont être pris en charge à l'extérieur de l'institution par exemple. Le travail de compréhension de soins prodigués est un domaine dans lequel il reste des progrès à faire, selon les propos de l'Ergo 1. Ceci pourrait être évité en prenant le temps d'expliquer plus en détail ou de réexpliquer la situation au résident.

L'Ergo 2 poursuit ici sa réflexion autour de la littératie en santé, en pointant le rôle du patient-expert³⁹ :

« Bah notre propre... notre travail propre c'est de... d'intervenir auprès des personnes en situation de handicap donc... de par notre expérience auprès de ces personnes-là, on arrive un petit peu à se rendre compte déjà de leurs difficultés et je pense qu'on s'adapte déjà sur le moment au niveau du langage, au niveau de... de l'expression. La communication fait partie des compétences de l'ergot à valider pour son diplôme d'état. » « Donc c'est un petit peu au cas par cas en fonction des personnes, on évalue. » (Ergo 2)

³⁹ « Un patient expert, ou patient partenaire, est un individu qui est concerné comme patient ou parent par une maladie chronique et développe au fil du temps une connaissance fine de la maladie ». <https://www.inserm.fr/actualite/patients-experts-des-risques-de-devoisement/#:~:text=Un%20patient%20expert%2C%20ou%20patient,connaissance%20fine%20de%20la%20maladie.>

Alors pour moi ça passe souvent ça passe par la pratique. Ça passe par euh... se poser les bonnes questions. » « Après c'est aussi euh... moi j'aime bien partir du principe que les patients ou les personnes en situation de handicap ont de manière générale... sont les personnes qui sont experts en le sujet. Qu'il faut pouvoir savoir si intéresser et les interroger à ce sujet... » (Ergo 2)

Pour elle, la littérature passe avant tout par la pratique, la récurrence qui sont en lien avec les études d'ergothérapeute. Il est, selon elle, primordial de faire participer les personnes en situation de handicap elles-mêmes, on oublie trop souvent que la meilleure personne pour parler de sa difficulté est celle qui la vit.

La psychologue insiste ici, à son tour, sur l'utilisation de ressources concrètes pour communiquer avec les patients :

« Parce que je je pense qu'on le fait déjà de de façon assez spontanée, voilà intuitivement parlant cependant je suppose qu'il y a aussi beaucoup de de références théoriques derrière qui peuvent nous aider à à concrétiser un petit peu plus et à à comment on dit... je vous ai dit j'ai pas tous les mots ce matin mais euh... comment à donner un référentiel un peu un peu à tout le monde qui pourrait ensuite utiliser cette technique-là. Je vois chez le... dans dans le monde du des enfants voilà on a beaucoup de supports aussi qui ressemblent à ce que, ce que vous dites qui aident justement à la communication à voilà... » (Psychologue)

« Bah je pense que ça peut passer déjà par ces ces communications de formation et d'information. Les deux c'est-à-dire d'abord informer et ensuite former, peut-être dans peut-être dans un premier temps sur sur un mode du volontariat entre guillemets enfin voilà et par la suite peut être quelque chose de plus systématisé offert à tous les professionnels quoi enfin voilà. » (Psychologue)

Tout comme sa collègue (Ergo 2), elle nous dit que ça passe par de la formation, mais que cela est fait au cas par cas. Elle me confie également qu'ayant la chance de travailler dans un petit service, chacun s'entraide et apprend de la compétence de l'autre. (cf entretien 4).

Les partenaires

Le centre hospitalier a pu travailler avec différents partenaires extérieurs concernant l'inclusion des publics à besoins particuliers. Cela peut concerner le public extérieur, comme le personnel de l'hôpital :

« Bah sur la résidence ça va être les intervenants qui vont surtout pour les animations, tu vois, je te disais le centre scolaire, le CDEF. Non, nous on va voir donc le le deepad avec les gens de l'extérieur et on travaille avec Peps23... » (Ergot 1)

« Moi, en ergot je vais travailler beaucoup avec des des pharmacies, des revendeurs médicaux et des orthoprothésistes. Donc voilà. Des podologues et après je travaille beaucoup, enfin beaucoup, pas mal avec les les ergots de d'autres services ou les kinés d'autres services par exemple. » (Ergot 1)

L'ergothérapeute me confie qu'elle a la chance de travailler avec plusieurs partenaires pour l'animation et la mise en place de projets inclusifs. Les ergothérapeutes du département se réunissent une fois par mois dans le but d'une meilleure pratique professionnelle.

La seconde ergothérapeute m'a confié ne pas avoir travaillé personnellement avec les associations type ADAPEI⁴⁰, APAJH⁴¹..., quant à la psychologue, elle a pu donner des expertises au sein d'une M.A.S⁴². Les liens entre ces partenaires existent peu à peu, mais il y a encore du travail à réaliser pour que tous les professionnels soient informés d'égal à égal sur ce qui se fait au sein même de l'institution.

Les entretiens avec les aides-soignantes (AS) / cadres de santé :

Nous allons voir maintenant le ressenti des aides-soignantes concernant l'inclusion et la littératie en santé.

L'inclusion au sein du centre hospitalier

« Euh alors après c'est... je vais peut-être me tromper complètement hein aussi c'est euh peut-être permettre d'intégrer toutes toutes les personnes au sein d'un établissement voilà c'est comme ça que moi j'essaierai de le définir en tout cas. » (AS1)

Si AS1 n'a pas de définition bien arrêtée de l'inclusion, AS2 insiste sur les conséquences négatives, selon elle, du « tout inclusif », alors que AS3 émet davantage l'idée que les personnes soient dans les mêmes conditions de vie sociale :

« Euh ça m'évoque des besoins particuliers, un accompagnement pour pas mal de choses selon les troubles que ce soit à l'école ou dans la vie de tous les jours. Et ça m'évoque surtout en fait les difficultés qu'on peut rencontrer dans la société, parce que on parle d'inclusion c'est beau, c'est beau, c'est beau mais dans la réalité des choses c'est c'est pas tout à fait aussi beau. » (AS2)

« Non, moi je suis je reste pour dans la limite où ça met pas en difficulté la personne qu'on veut inclure. Parce que des fois on veut inclure à tout prix et pour... pour l'avoir vécue en fait il y a des fois des choses qui sont difficiles à inclure et qui font plus de mal que de bien finalement à la personne qu'on souhaite inclure. » (AS2)

⁴⁰ ADAPEI : « Association Départementale d'Amis et de Parents d'Enfants Inadaptés ».

⁴¹ APAJH : « Association pour Adultes et Jeunes Handicapés ».

⁴² M.A.S : « Maisons d'Accueil Spécialisées ».

« Voilà, donc c'est vrai que pour moi le handicap c'est enfin... c'est important qu'on puisse le prendre en compte sans euh... c'est pas pour que les gens, qu'on s'apitoie ou que c'est pas cette vision-là. » « Donc avant d'inclure bah faut éviter d'exclure j'ai envie de dire. » (AS2)

« Inclusion... Ben faire partie de tout le monde, de la population du moins de... être avec les personnes pareil quoi, avec les semblables. Donc faire les mêmes choses quoi. » (AS3)

On retrouve ici l'idée première d'inclure « tout le monde ». Mais, ce qui est à noter de la part de l'AS2, c'est le fait « d'inclure en évitant d'exclure ». En effet, elle me confie durant l'entretien qu'elle a un fils en situation de handicap, étant confrontée au problème dans sa vie personnelle, on remarque qu'elle a une vision du handicap que d'autres n'ont pas forcément. Elle insiste sur les limites qu'elle identifie concernant le « 100% inclusif ».

Les dispositifs mis en place au sein de l'hôpital

AS1 pointe, dans un premier temps, les progrès à réaliser en termes d'accueil et d'accessibilité à l'information :

« Alors je peux vous dire qu'il y a beaucoup de choses à mettre en place (rire) euh peut être accueillir plus facilement les les patients déjà rien que on a des problèmes nous au niveau de l'affichage. » (AS1)

« Refaire toute la signalétique et de vraiment tout adapter pour les... notamment c'est un travail qui avait déjà été débuté avec les gens du voyage qui va se... s'inclure sur toutes les populations avec la formation FALC. » (AS1)

« Il y a certainement des des des choses qui sont pas mises au peut-être pas mises au bon endroit et encore elle a été déplacée. Mais oui c'est... à la hauteur peut-être du regard des... ou plus bas parce que quand on levait les yeux c'est difficile. » (AS1)

« Alors FALC c'est vrai que sensibiliser informer informer seulement informer on a quand même des retours assez... bah en plus enfin au niveau des réunions de de enfin de réunions de qualité d'encadrement au niveau de la qualité également moi je fais partie de la commission des usagers... » « On ne relaye pas suffisamment l'information auprès des équipes donc peut être qu'ils ne se sentent pas concernés par ça aussi c'est je pense que c'est ça. Un manque de enfin de communication ». (AS1)

L'AS2 développe ici les solutions qu'elle et son équipe ont pu mettre en place pour une meilleure inclusion des personnes à besoins spécifiques :

« On a réfléchi a des choses pour la maternité, pour des plans abaissés pour les gens qui sont en fauteuil. Pour un self avec pareil on va faire un petit self pour les femmes qui viennent d'accoucher, donc avec des plans qui vont être un peu plus bas pour intégrer justement cette difficulté-là. » (AS2)

« Voilà voilà après dans le service nous on fonctionne avec des images, parce qu'on a au-delà du handicap on a aussi des gens étrangers donc du coup on se sert aussi de ça pour les gens étrangers. » « Pour quelqu'un qui est sourd en fait, je vois le cas on, on a le cas en maternité en ce moment les filles vont bien se mettre en face elles vont faire attention à être visibles pour que la personne puisse lire sur les lèvres. » (AS2)

« Pour l'instant non, non après je pense que c'est au sein de l'hôpital complètement donc je pense qu'il va y avoir des choses parce qu'ils sont, ils sont passés dans les services notamment on voit orthogénie. Service orthogénie voilà, personne ne sait ce que c'est mais sans parler des gens qui ont un déficit ou quoi et donc il y a des choses qui vont être repensées donc ça va venir mais là pour l'instant rien n'a été fait. » (AS2)

L'AS3 nous parle des solutions mises en place, quand elles font face à des enfants atteints de troubles du spectre autistique ainsi que le travail qui est réalisé en collaboration avec les parents :

« Après par rapport aux enfants Eh Ben par rapport aux autres on va avoir par exemple du matériel qui va être plus adapté par exemple à un pèse- personne, un chariot entre guillemets du moins un fauteuil pèse-personne. » (AS3)

« Voilà parce que nous on va par exemple plus d'accueillir par exemple des enfants autistes par exemple. Donc après bah on va y aller beaucoup plus en douceur, beaucoup plus d'explications, on va essayer de voir un petit peu quelles sont leurs codes pour essayer de d'agir en conséquence. Alors l'avantage par rapport à... entre guillemets à l'autisme, on a des consultations délocalisées avec un ancien pédiatre qui est à la retraite qui vient faire les consultations dans le service. » (AS3)

« Après on... on va... pour les soins, on sait qu'il y a un enfant même l'autre fois il nous avait prescrit une prise de sang, l'enfant est venu plusieurs fois avant qu'on arrive à la prise de sang. (...) Voilà, donc pour que les parents travaillent aussi à la maison par rapport à l'habituer à ce masque, et on y va étape par étape. Il est venu peut-être 3 semaines d'affilée et au fur et à mesure le faire asseoir, lui mettre le masque mais sans le gaz après mettre le gaz lui tenir le

bras... » « Et bah c'est ça bah voilà c'est ça mais c'est le gros travail de la pédiatrie de toute façon c'est l'éducation au niveau des parents par rapport à tout ça. » (AS3)

« Il peut toujours y avoir des améliorations, après ce qu'on a fait par exemple pour euh... ça me fait penser à votre histoire de FALC, pictogrammes et tout... c'est de développer des des prospectus. On a développé un prospectus par rapport au régime anti-diarrhéique avec des photos, de ce qui a été autorisé ou pas autorisé. » (AS3)

L'AS1 met l'accent sur l'accueil des patients, notamment avec une meilleure signalétique, ce qui est en cours de réalisation actuellement au centre hospitalier. Les informations et la communication concernant les formations ne sont pas suffisantes, ce qui engendrerait, selon elle, un manque d'intérêt des soignants pour des formations comme le FALC. Les deux autres AS évoluent du côté maternité, il y a eu des dispositifs de « bricolé » par les AS. Et la pédagogie du service est globale avec un apprentissage pour les enfants en y incluant les parents. L'éducation parents / enfants reste le cœur du service, malgré des conditions de travail souvent compliquées.

La littératie en santé

L'AS1 développe ici son point de vue concernant le terme de « littératie en santé » ainsi que les améliorations qui pourraient être apportées, selon elle, dans son service pour une meilleure littératie :

« Alors par rapport aux explications du coup que vous venez de me fournir je dirais peut-être retranscrire par des mots simples, adaptés aussi reformuler les les les choses. » « Voilà, alors peut-être trouver différents moyens de reformulation hein peut-être pas que du verbal mais aussi avec des dessins avec des... et puis même les adultes ont un schéma on comprend tout de suite beaucoup mieux les choses. » (AS1)

« Alors il y a des choses oui, ça pourrait être aussi des vraiment ce qu'on a... ce qu'on pourrait appeler des consultations infirmières. Alors c'est pas que interne au service ça serait un petit peu global aussi, avec les consultations externes et sur de l'intervention programmée. Quand un patient est vu par un chirurgien et qu'il décide d'une euh... d'une intervention, qui soit revue avec une infirmière à distance pour justement refaire le point sur ce qu'il a compris et ce qu'il sait de ce qu'on va faire de lui. » « En amont de l'hospitalisation. » (AS1)

L'AS2 nous parle ici de l'accessibilité à la compréhension et de la façon dont il faudrait mettre cela en place :

« Ce serait nécessaire un je dirais, mais ce serait nécessaire et ce serait même bien que ce soit mis dans les études de de ces chers médecins. Pour qu'ils puissent s'adapter que ce soit humainement parlant ou vocabulairement parlant aux gens qui sont en face d'eux... »

« Disons que des fois l'infirmière elle repasse derrière pour expliquer avec des mots tout simples et ça c'est souvent quoi... » (AS2)

« Sensibilisation des professionnels le plus tôt possible dans les études. Et puis formation continue enfin re sensibilisation parce que des fois on oublie. Une re sensibilisation à mesure et puis puis euh... même j'ai envie de dire dans la vie de tous les jours enfin enfin que les gens soient sensibilisés à ça ou qui le demande enfin quand on est usager qu'on puisse dire : « est-ce que vous pouvez me le réexpliquer ? ». Sans sans avoir peur de dire une bêtise et puis de dire de enfin d'oser le dire quoi. » (AS2)

L'AS3 donne son point de vue sur la façon dont elle procède pour aller vers cette compréhension de la part du patient :

« Ah bah euh... que on le fait, que on s'adapte moi je trouve que en pédiatrie alors je peux parler que de la pédiatrie mais on s'adapte euh... ce matin j'ai eu des gens du voyage, quand j'ai donné l'ordonnance j'ai tout re détaillé alors j'ai dit le nom entre guillemets générique « antiémétique » par exemple mais j'ai expliqué que ça empêchait de... de vomir et tout du moins non c'est... vraiment on s'adapte. » (AS3)

Concernant la littératie, on voit que les AS font preuve d'inventivité et proposent des choses, même si cela se fait aussi au cas par cas, comme dans le cas de la personne sourde, développé plus haut. Elles proposent l'idée d'un tuteur dédié pour faire le point avant une hospitalisation, ce qui permettrait au patient de venir avec moins de stress en ayant bien compris l'intervention programmée. AS3 insiste, elle aussi, sur le besoin d'une sensibilisation dès le début des études de médecine.

Les partenaires

L'AS1 nous parle des informations qu'elle a sur le travail réalisé conjointement avec les partenaires du centre hospitalier :

« Non, moi j'ai jamais travaillé avec eux personnellement, je sais qu'il y a eu un groupe de travail qui avait été enfin justement... ou un copil qui avait été fait par rapport à ça mais j'en faisait pas partie. Mais ils sont passés oui dans tous les services pour justement euh... pour se rendre compte de toute cette signalétique. » « Alors euh... il a été fait mais ça c'est pas avec... c'était plus avec les gens du voyage des vidéos de présentation. » (AS1)

L'AS2 développe les différentes actions mises en place avec les partenaires :

« Euh l'ADAPEI par rapport avec... Madame P.P après on a le CAMS aussi qui a pris contact qui a il y avait une convention avant avec eux donc on essaie de remettre à jour cette convention. » « Et puis il y a le groupe 360. » (AS2)

« Alors des projets concrets non, par contre une collaboration certaine enfin je dis quelque chose qu'il faudrait enfin qui devienne naturel, qu'on puisse avoir toujours des échanges, qu'on puisse comparer, qu'on puisse demander conseil et qu'on puisse toujours être en lien avec eux en fait. Parce que finalement il y a... il y a des besoins je dirais presque pas quotidiens mais réguliers quoi. » (AS2)

L'AS3 nous fait part des contacts qu'elle a pu avoir avec les différents partenaires :

« Non pas particulièrement, moi non personnellement non mais après c'est vrai qu'il faudrait peut-être plus voir avec la cadre, elle peut être qu'elle a été en contact. » (AS3)

On voit ici que les AS sont au courant de ce qui a été fait avec les partenaires, pour l'AS1 et 2, car elles sont cadres de santé également, mais l'AS3 n'a pas d'information à me communiquer là-dessus. Ce qui montre, encore une fois, un manque de communication entre les professionnels.

Les entretiens avec le personnel de la direction (DR) :

Nous allons voir ici le point de vue du personnel de direction concernant l'inclusion ainsi que la littératie en santé.

L'inclusion au sein du centre hospitalier

DR1 nous donne sa définition de ce qu'est l'inclusion :

« L'ouverture d'esprit, l'adaptation, le partage, la remise en question de soi-même pour pouvoir partager et s'adapter et enfin surtout l'ouverture d'esprit. » (DR1)

DR2, dans sa définition de l'inclusion, insiste sur la dimension d'accessibilité généralisée :

« Pour moi alors c'est peut-être d'ailleurs un abus de langage mais quand je pense à inclusion, je pense à un à intégration aussi pour mettre en place des moyens et des outils pour euh... comment dire mais pour que les personnes se sentent intégrées dans une structure. Pour moi l'inclusion, c'est aider les personnes dites vulnérables, précaires mais aussi toute personne en fait j'ai envie de dire... enfin toute personne notamment à l'hôpital pour qu'elle soit euh... qu'elle se sente euh... qu'elle ne se sente pas perdue en fait. L'idée qu'on mette en place des moyens pour les aider à à tout ce qui est en lien avec la mobilité, en lien avec la compréhension

dans un parcours alors pas forcément de soins hein parce que là on est à l'hôpital mais dans un parcours de de démarche dans... quotidienne quoi. » (DR2)

DR3 nous fait part de son point de vue sur l'inclusion à l'hôpital, en insistant sur le manque d'exemplarité à ce niveau :

« Ça m'évoque quelque chose qui est très peu... très peu en vigueur dans l'hôpital donc c'est un sujet qui me tient à cœur tu le sais mais mais qui est bien trop peu présent à l'hôpital alors que je... même si c'est une une volonté qui a qui a beaucoup d'impact mais je pense que s'il y a un endroit au monde où on devrait être exemplaire de ce point de vue-là c'est l'hôpital ! »
« Donc c'est-à-dire que si par bonheur on a une réponse à leur donner, c'est une réponse qui va leur demander de rappeler d'afficher à quel point ils sont différents, à quel point ils sont en difficulté quand même. Ça va de d'utiliser l'ascenseur handicapé, à à ne pas pouvoir parler autrement qu'en langage des signes être en difficulté, à pas parler la langue voilà. » (DR3)

« Si tu me poses la question à moi, je te dis que c'est plus que récent c'est c'est absent donc c'est même pas en place. Je pense ça c'est prévu, si tu poses la question à d'autres personnes ils vont te dire qu'on a plein de choses et que et que et que c'est super ! C'est à dire qu'ils pensent que avec un fauteuil roulant accessible au local d'entrée et un plan incliné, un petit ascenseur et 3 bricoles ils pensent qu'on est bon. Parce qu'ils ont une vision qui est d'abord hyper restrictive du handicap... » (DR3)

« Et le monsieur qui venait faire l'audit disait : « attention je dois avoir accès comme n'importe quelle autre personne. Donc je ne dois pas avoir à demander d'ouvrir une porte ou de me faire de la place ou de venir vers moi ». En fait le fait de pouvoir le faire pour quelqu'un, c'est pas la bonne réponse. Ce que je veux dire c'est pas c'est pas inclusif de devoir activer quelque chose. » « Moi même si je vis jusqu'à 100 ans sans le moindre problèmes de santé ça remet pas en question mon implication dans le fait de prévenir les choses pour les autres tu tu vois enfin... » (DR3)

« Tu vois je te parle de l'entrée dans l'institution, moi on parle d'entrée virtuelle aussi j'ai essayé hein de... au niveau du site internet il y a des choses qui existent qui sont remarquables pour accéder aux informations déjà. Les pastilles d'inclusion on appelle ça accessibilité pas inclusion, accessibilité ou en fait le fait d'enclencher, de cliquer là-dessus tu choisis le problème auquel tu dois faire face et ça traduit ou ça convertit en tout cas les informations sous un format qui va être plus facilement compréhensible. Bon oui ça coûte une certaine somme, mais mais comment on peut aujourd'hui faire un site internet avec des infos que seules certaines personnes pourront lire et comprendre ? » (DR3)

L'inclusion est vue ici comme un moyen d'adaptation pour tous, dans le but d'intégrer le plus de personnes possibles. Toutefois, DR3 nous fait part de son point de vue en mettant l'accent sur le fait que c'est très peu présent au sein de l'institution. Elle met l'accent sur un problème de mentalité où les gens ne pensent souvent qu'aux handicaps visibles, mais ils ne représentent que 20% des handicaps, alors que les handicaps invisibles représentent 80%⁴³ d'entre eux. En effet, un fauteuil et une rampe d'accès ne suffisent pas à régler tous les problèmes concernant l'inclusion. Elle remet donc en question l'implication de la société dans ce problème d'inclusion sociale. Il y a encore des mentalités qui doivent changer pour arriver à une inclusion universelle.

Les dispositifs mis en place au sein de l'hôpital

DR1 nous fait part des nombreux contacts qu'elle a pu avoir avec les différents partenaires, ainsi que les divers travaux entamés avec eux au sein du centre hospitalier :

« Alors les formations de d'accessibilité et le travail sur la démarche S3A c'est depuis le projet, depuis mai 2022. Les formations FALC c'est pareil depuis que j'ai repris le projet en fait. »

« Bah c'est la formation qui est faite avec l'ADAPEI pour permettre d'accueillir au mieux les personnes handicapées mentales. Et tout ce qui est le travail qui va être fait autour avec la signalétique. » « La signalétique elle est pas à jour, c'est un gros travail qui va être fait normalement et engagé, après voilà ça va dépendre de beaucoup de paramètres aussi derrière et euh... » (DR1)

« Le plus gros travail ça va être au niveau du hall, pour diriger vraiment les gens partout et c'est là le gros centre stratégique à à travailler. Ah peut-être que oui il va effectivement bah ça va avoir un coût après je pense qu'il faut tout démonter, tout refaire. » (DR1)

« La grosse partie c'est la signalétique, le FALC c'est fini on a nos documents demain enfin on va le finir de valider. Les vidéos c'est fini il y a juste là communication à continuer autour il y a eu un flyer de fait enfin voilà c'est en cours. Les ateliers prévention donc c'est en pourparlers, d'avoir les thèmes et d'impliquer vraiment les gens de voyage. » « Dans l'ensemble ils sont assez ouverts euh bah le problème c'est comme pour tous hein c'est les accès médecins traitants qui posent problème et les prescriptions derrière pour avoir accès aux spécialistes. » « Il y a des idées apparemment sur la Creuse, ils vont développer la télé consultation. » (DR1)

⁴³ <https://handicap.agriculture.gouv.fr/les-handicaps-invisibles-a283.html> (consulté le 28 avril 2024)

« Un travail, avec la PASS normalement qui va être fait au niveau de la création d'une ordonnance. Pour les personnes étrangères » « Normalement on va essayer de travailler ça ensemble, de pouvoir adapter une ordonnance FALC. Le faire valider par notre référent FALC à la résidence » (DR1)

DR2 nous parle du projet « gens du voyage », ainsi que de ceux concernant l'inclusion portés par le service qualité :

« Je pense qu'on parle beaucoup aussi des handicaps invisibles qu'on connaît pas ou peu et ça a vachement évolué. C'est porté par la qualité qui a plein d'idées là-dessus, c'est porté par le projet « gens du voyage » qui nous permet de faire des choses sur la partie handicap et donc au-delà de l'aspect que mobilité hein des rampes, éviter les marches, faire des portes plus larges. Il y a l'aspect donc signalétique, couleurs, bonne écriture, bonne organisation, bonne logique des choses. Parce que ça nous fait repenser plein de choses notamment en radiologie, on sait que le circuit est pas du tout clair. » (DR2)

« Bah pour l'instant on a déterminé des documents phares comme le consentement, le livret d'accueil, qui sont déjà traduits. On va mettre tout ça dans une boîte outils FALC sur « yes » donc notre kiosque documentaire de la qualité qui sera... tout le monde pourra télécharger ces documents. Et la volonté de la DRH, est de transformer toutes les notes d'information qui vont paraître en faisant en dessous une version FALC. » (DR2)

« Il y a quand même la politique de recruter des personnes en situation de handicap et euh... et je sais qu'il y en a dans l'hôpital donc après y en a beaucoup qui aussi ne veulent pas se déclarer. » (DR2)

« Ce qui est dommage aussi pendant le COVID et ça je trouve que c'est une très bonne chose, y avait une personne qui s'occupait de rediriger les gens et de faire l'accueil en bas. » « Ah oui ! un point information quitte à ce que ce soit des jeunes en service civique en voilà qui accompagnent ça serait bien. Après on a mis en place ce qui n'avait pas n'y avait pas non plus c'est des espaces des familles. Pour que les gens puissent au-delà d'une salle d'attente un peu se reposer et que ce soient pour des personnes en situation de handicap ou pas, mais au moins elles attendent dans un lieu un peu plus calme. » (DR2)

« Il faudrait aussi je sais pas si ça pourrait être mis, pour les personnes malvoyantes qu'il y est un système peut être alors tout ce qui est en en braille ça on a rien traduit en braille. Et tout ce qui est faire des des desk de secrétariat adaptés pour tout type de handicap, parce

que là les desks sont assez hauts, les vitres on entend pas très bien les personnes de petite taille ou à mobilité réduite, elles peuvent pas parler quand même. » (DR2)

« On a remarqué qu'on avait deux services ou c'était plus difficile pour les personnes en situation de handicap qui sont en MAS de venir c'est la gynécologie et les urgences. Donc on a répondu à un appel à projet, on a eu un peu d'argent pour mettre en place des vidéos immersives de présentation du service, donc ça on va le faire cette année. » « On voulait faire... un lien avec l'association qui s'appelle « la Marguerite » et pour mettre en place un dictionnaire un peu des mots à connaître avant de venir à l'hôpital. » (DR2)

DR3 nous parle de dispositifs mis en place qui peuvent parfois être « humiliants » pour l'utilisateur en situation de handicap :

« Qu'est-ce qui est mis en place... ? Alors on va avoir euh... on va avoir le petit ascenseur hyper dangereux à l'entrée. Le monte-charge hyper humiliant Pour avoir eu à à l'utiliser une fois je j'ai trouvé ça très violent. Mais du coup les gens oublient qu'il y a un plan incliné mais les gens ne le voient même pas. Parce qu'elle est pas signalisée. » « Mais on s'est rendu compte que les gens qui arrivaient sur le parking y a pas les bandes rugueuses qui permet d'aller jusqu'à l'accueil à l'intérieur. Au niveau lumière on est pas bon non plus. » (DR3)

« On a donc un répertoire en interne des gens qui ont des aptitudes particulières, pour parler une langue » (DR3)

« Euh... déjà pour toutes les formations initiales, on a la chance de former des gens. Nous ici on a un IFSI. Donc déjà l'intégrer à la formation. » (DR3)

« « passeport handicap » (...) C'est un document de liaison entre l'institution et l'hôpital, pour expliquer un peu quelles sont les habitudes de vie ou les caractéristiques particulières du résident. Il l'a systématiquement sur lui, si c'est quelqu'un à qui il faut jamais toucher... pas de contact physique, plutôt isolé ou au contraire ne jamais laisser seul, qui a la phobie je dirais des portes fermées je dis n'importe quoi mais... sur des choses qui peuvent le faire complètement dévisser sur une prise en charge. » (DR3)

Plusieurs dispositifs et formations sont mis en place depuis peu au sein de l'institution. Les plus importants sont la transformation des documents en FALC et la signalétique qui sont actuellement en train d'être repensés. Le « passeport handicap » est un document intéressant

pour une meilleure prise en charge du patient en fonction de sa pathologie et de ses problèmes de santé.

Le hall d'accueil devrait quant-à-lui être repensé, si le budget le permet. Il existe depuis un certain temps une politique de recrutement de personnes en situation de handicap. Toutefois, il reste du chemin à parcourir concernant les personnes malvoyantes, puisque jusqu'à présent aucun document n'est traduit en braille au sein du centre hospitalier, selon les personnes interrogées. Malheureusement, des dispositifs récents sont mal conçus, comme la rampe d'accès ou encore le parking où seulement 2 places PMR sont disponibles.

Il existe une politique d'inclusion pour laquelle des choses ont été mises en place, mais au regard des propos des informateurs, il reste encore beaucoup de choses à accomplir pour relever ce défi au sein de cet hôpital.

La littératie en santé

DR1 nous parle de carences en matière de connaissances du concept de littératie en santé :

« Le niveau de langage, dans lequel on en parle pour les personnes en face. Il y a une formation aussi qui va être faite là au mois de mars par l'IREPS. » (DR1)

« Non, je sais même pas s'ils connaissent le mot. Parce que moi ça fait pas très longtemps non plus que je le connais. Mais les médecins même je pense qu'il faudrait les sensibiliser là-dessus. » « Même dans les écoles d'aide-soignante, il devrait y avoir une sensibilisation là-dessus. » (DR1)

« Faudrait que certains professionnels fassent attention dans leur parler. Beaucoup ont la tête dans le guidon et ils se rendent pas compte des fois des paroles. Déjà, si on voit des gens qui sont perdus Ben on va vers eux... allez vers ! » (DR1)

DR2 nous parle de l'importance de la formation en littératie en santé qui devrait être faite pour tous les professionnels du secteur hospitalier :

« Je l'ai déjà entendu parce que A***** veut suivre une formation là-dessus, sinon non je ne connais pas la méthode. » (DR2)

« Ben je pense que c'est surtout un travail par personne dépendante, il y en a qui vont peut-être déjà le faire plus naturellement. » « Il y a des médecins qui vont faire attention à traduire les choses, à t'expliquer plus... en pour que tu comprennes plus facilement il y en a d'autres non. Pour moi ça m'évoque aussi de la formation, parce que quand on s'y connaît pas c'est c'est important d'être formé pour faire l'effort de... quand tu parles de professionnels, j'espère

que ça peut être aussi des formations fait par enfin pour des infirmiers, par des secrétaires médicales qui des fois utilisent aussi des termes génériques et pas des termes lambda. » (DR2)

DR3 nous parle des problèmes d'arrêts maladies et les difficultés récurrentes de remplacer les professionnels, en effet ce manque de remplaçants ne leur permet pas de s'absenter pour suivre une formation.

« Je vais être honnête, je t'ai demandé hier je connais pas le terme. Pour moi c'est pas dans mon vocabulaire. » (DR3)

« Alors je pense que il y a de la formation, de la sensibilisation il faut absolument tout ça c'est évident. Mais je suis pas très optimiste sur ce levier là parce que d'abord on a des budgets qui sont quand même limités sur la formation. Ensuite surtout on n'a pas de personnel à envoyer, c'est-à-dire que les gens ils ont envie de se former, d'apprendre des nouvelles choses. Tu demandes à n'importe qui dans cet hôpital quel que soit le domaine d'activité, il a envie. Mais 9 fois et demi sur 10 quand t'es inscrit à une formation, au dernier moment on te dit : « Ah non t'y va pas parce que j'ai 3 arrêts dans le service et j'ai pas les moyens de remplacer donc tu restes ». On annule alors les 3/4 des actions... » (DR3)

Concernant la littératie en santé, une formation a été réalisée au mois de mars dans le département où je réalise mon enquête. On peut voir que c'est un domaine encore trop méconnu, puisque les enquêtés n'ont pas pu me donner une définition de ce qu'est la littératie en santé. Toutefois, c'est quelque chose qui est appliqué par un certain nombre de soignants, de façon intuitive. C'est au bon vouloir de chaque soignant ou médecin, il est donc nécessaire la encore de développer la formation dans le domaine.

Les partenaires

DR1 nous parle de l'assistante sociale concernée par le projet « gens du voyage » :

« Moi j'ai l'assistante sociale tsigane qui est spécialisée plus tsigane gens du voyage mais qui fait partie de l'UDAF et où il y a pas mal de professionnels. L'assistante sociale maintenant la nouvelle équipe est constituée c'est à dire qu'il y a une coordinatrice, une référente famille, quelqu'un sur l'habitat et la coordo s'occupe du côté santé et moi je suis en plus l'intervenante extérieure. » (DR1)

DR2 nous parle des partenaires principaux et des médecins extérieurs au CH, avec lesquels l'hôpital est en contact :

« Tous les 3 mois on rencontre l'APAJH donc une association du territoire qui nous fait remonter tous les problèmes enfin en tout cas, toutes les situations qu'ils ont eues avec un éducateur qui est venu avec une personne de leur MAS à l'hôpital. » « Ensuite on travaille beaucoup avec l'ADAPEI depuis l'année dernière aussi grâce au projet de Mélanie, donc sur les formations accessibilités, FALC, et et et sur les sur le travail de documents communs. Ensuite on travaille avec l'UDAF de la Creuse qui gère notamment le centre social Tsigane » « on va rencontrer le médecin de l'ADAPEI qui est le docteur B***** et on va faire pareil que l'APAJH, maintenant on va les rencontrer une fois tous les 3 mois, pour faire le point sur ce qu'on fait, des points d'étape et puis ça renforce les liens. » (DR2)

« En interne on a un gros travail aussi au niveau du CeGIDD⁴⁴ et de la PASS donc le CeGIDD qui est « le centre d'information de dépistage anonyme et gratuit » et la PASS⁴⁵ « la permanence d'accès aux soins de santé », pour l'accueil des des des publics précaires donc voilà. En externe je dirais APAJH, ADAPEI, UDAF, après on est en lien bien sûr avec l'ARS. Parce que l'ARS a une chargée de mission uniquement aussi sur le handicap qui nous permet d'avoir un gros réseau comme t'as vu avec la communauté 360 de l'ALEFPA. » (DR2)

DR3 nous parle des « Duo Days » et du manque de lien avec certains partenaires :

« Bah oui bah déjà moi avec nos « Duo Days » là où un partenariat sur les métiers, sur des recrutements je pense que entre cap emploi eux ça serait bien d'arriver à construire une espèce de filière ou quelque chose. Parce que je pense aussi que c'est c'est essentiel qu'une personne en situation de handicap, puisse se projeter dans un poste de travail et découvrir quelque chose. » (DR3)

Même s'il y a encore des liens à développer, de nombreux partenaires sont présents. Au mois de Mars, se sont déroulés les « Pair'fect day » au sein du centre hospitalier, dans le but de faire découvrir un métier aux personnes en situation de handicap. Cette journée a permis de créer des liens avec des institutions, comme « France Travail » ainsi que d'autres partenaires métiers.

3.4. L'interprétation des résultats

Il est intéressant de faire des liens entre les entretiens et la triangulation avec laquelle j'ai développé les résultats précédemment.

⁴⁴ CeGIDD : Centre Gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic

⁴⁵ PASS : Parcours d'Accès Spécifique Santé

L'inclusion au sein du centre hospitalier

On peut dire, après analyse de ces entretiens, que l'inclusion est un thème qui est cher aux yeux de certaines personnes de la direction ainsi qu'à de nombreux professionnels de santé. Les ergothérapeutes ayant reçu la formation FALC ont une vision plus « jeune » et plus actuelle de l'inclusion. Toutefois, il est important de rappeler, comme le dit l'une des aide-soignante, « qu'il est certes bon d'inclure mais il ne faut pas être dans le « trop » », à vouloir aider systématiquement, on risque d'exclure. Il n'est pas bon de rappeler qu'on a besoin d'être inclus, cela devrait être ancré dans l'idéologie sociale. Il reste du chemin à faire pour en arriver là ! L'inclusion universelle n'est pas pour tout de suite, surtout au vu de la mentalité de certains usagers face aux handicaps visibles et invisibles, beaucoup ne se sentent pas concernés. Le monde social devrait prendre à bras le corps ces problèmes de handicaps invisibles qui font partie de notre société actuelle.

L'inclusion est donc un thème qui est pris en compte par un certain nombre de professionnels du centre hospitalier, mais il reste encore du travail pour que ce soit universel, cela passe par des campagnes de sensibilisation, de la formation, sinon le risque est de rester sur une inclusion dont on ne traite pas en profondeur le problème.

Les dispositifs mis en place au sein de l'hôpital

Il y a en effet un certain nombre de dispositifs mis en place au sein du centre hospitalier. Le parking visiteur a été réhabilité, une rampe d'accès a été mise en place à l'entrée de l'hôpital, sans pour autant être suffisante. La rampe est en effet mal indiquée et le parking manque de places PMR. La signalétique est en cours de réalisation. L'éducation thérapeutique du patient est également à l'honneur au sein du service pédiatrie ou une éducation entre les parents et l'enfant est mise en avant. Toutefois, il y a encore beaucoup de points qui ne sont pas à jour, ce qui nécessite de la part des infirmières de faire du « bricolage » dans le service maternité afin que les mamans puissent changer leurs enfants dans de bonnes conditions. Un autre problème a été soulevé par mes enquêtés : celui de la communication. En effet, bon nombre d'entre eux ne sont pas au courant quand une formation a lieu. Le problème principal est celui de la disponibilité des soignants pour aller vers ces formations, mais nous y reviendrons.

La littératie en santé

Sur la question de la littératie en santé, faisant l'objet de notre problématique, on a pu voir que presque tous les enquêtés n'étaient pas en mesure de donner une définition de ce terme. Pour certaines d'entre elles, elles ne le connaissaient pas. Les professionnelles de santé, les plus jeunes entrées dans le métier, l'ont apparemment connu durant leurs études. Ce qui voudrait dire que ce terme est aujourd'hui dans certains cursus comme celui d'ergothérapeute, ce qui n'était pas le cas auparavant. La reformulation des termes médicaux auprès des

patients semble être quelque chose qui est fait par bon nombre de professionnels de santé au cas par cas. On remarque que, dans les services de gériatrie et maternité, c'est quelque chose qui est plutôt ancré et intuitif. Le fait d'être dans des services où les équipes se connaissent bien et travaillent ensemble depuis longtemps permet cela. Cependant concernant l'EHPAD, comme nous le confie l'ergothérapeute, cela n'est pas réalisé par bon nombre de ses collègues. Elle me faisait part d'un besoin de rappeler fréquemment la bonne conduite à tenir. Il serait nécessaire de poursuivre ce travail par des formations.

Les partenaires

Le centre hospitalier travaille avec bon nombre de partenaires. Comme nous l'avons vu, l'ADAPEI et l'APAJH sont les entités à l'origine des formations FALC, S3A... Toutefois, dans certains services, il y a là encore un manque de communication puisque une aide-soignante me confie ne pas avoir eu à faire à ces partenaires. Ce sont surtout les cadres de santé et membres de la direction qui sont en liens avec eux. Cela reste un peu différent pour l'ergothérapeute de l'EHPAD, qui elle s'est mise en lien direct avec des partenaires pour réaliser les projets inclusifs qu'elle porte malheureusement trop souvent seule. De plus, durant ma période de stage avec la réalisation des « Pair'fect day », l'équivalent des « Duo days », nous avons pu nous mettre en lien avec des institutions telles que « France travail » ... Ce réseau créé devrait permettre la réalisation de nouvelles journées d'inclusion de ce type dans le futur.

À la suite de l'analyse et de l'interprétation de ces premiers résultats d'enquête, nous pouvons désormais formuler quelques hypothèses susceptibles d'être confirmées ou infirmées, lors d'une prochaine recherche qui combinerait une recherche qualitative et quantitative avec des entretiens plus approfondis et un questionnaire.

3.5. Les hypothèses

Au sein de cet hôpital, un manque de formation dans le domaine de l'inclusion existe

Le centre hospitalier a une politique de formation avec un plan de formation chaque année. J'ai pu avoir accès à ces documents durant mon stage et je me suis rendu compte que ce plan de formation contenait peu de formations concernant l'inclusion et le handicap, pourtant les professionnels de santé que j'ai pu interroger sont prêts à se former. Un problème se pose et ce problème est le nerf de la guerre dans le domaine de la santé, c'est celui du budget. Il se pose également le souci du manque de temps pour que les professionnels puissent suivre ces formations. Il est difficile d'avoir un nombre suffisant de personnel à mobiliser lors de ces formations, à cause du manque de personnel les remplaçant. Les services manquent de personnels, cela est dû au rythme de travail intense et au manque de moyens alloués. Cela est frustrant pour bon nombre de professionnels. J'ai pu travailler sur un plan de formation

concernant l'inclusion durant mon stage, avec l'idée, à terme, d'avoir une commission handicap au sein de l'hôpital. Cela en sera-t-il suivi d'effets ? Je ne sais pas, une chose est certaine, il est primordial de former le plus de professionnels possibles dans ce domaine. Dans notre pays où les handicaps invisibles sont de plus en plus nombreux, nous devons être en mesure de répondre aux besoins particuliers de chacune et chacun.

Au sein de cet hôpital, il existe un manque de communication

Former le personnel c'est bien, mais encore faut-il qu'ils soit informé avant d'être formé. En effet, un autre problème qui ressort souvent dans les entretiens menés, est celui de la communication, nombreux sont mes enquêtées qui n'étaient pas au courant des formations possibles. Il y a un manque de communication entre les services et la direction. Il serait intéressant qu'une personne-ressource soit désignée dans chaque service, pour faire remonter les informations de ce type. Le cadre de santé peut être ou autre ? En tous les cas pour que cela fonctionne, il me semble primordial d'avoir une personne-ressource par service, pour qu'un lien se crée entre la direction et les différents services.

La volonté de cet hôpital, c'est d'aller vers l'inclusion universelle

L'inclusion c'est bien, mais l'inclusion universelle c'est mieux. On voit bien, avec ces entretiens, que certains professionnels de santé ou de la direction prennent le sujet à bras le corps. Mais, il reste encore des personnes réfractaires, ou qui ont une vision du handicap assez éloignée de la réalité de notre monde actuel. Certains oublient trop souvent l'existence des nombreux handicaps invisibles, qui peuvent tous nous toucher à un moment ou à un autre. Le domaine de l'inclusion concerne aussi bien les handicaps « visibles » qu'« invisibles ». Il est donc inenvisageable de traiter le problème autrement.

Et, comme me l'a dit une de mes enquêtées : « avant d'inclure il faut éviter d'exclure ». Cela résume bien le problème, parfois on pense aussi bien faire, mais on exclut plus qu'on inclut. On ne peut pas parler d'inclusion universelle si une personne doit demander de l'aide pour ouvrir une porte qui n'est pas aux normes handicap, par exemple.

Il y a bien une volonté d'aller vers cette inclusion au sein de cette institution, mais cela est porté à l'heure actuelle par un « petit » nombre de personnes. Il y a encore du travail pour que ce soit de la volonté de tous. Cela passe selon moi, comme je l'ai dit, par des campagnes de sensibilisations, d'informations, de formations pour parvenir à faire changer les mentalités et inclure sans exclure.

Conclusion

Dans ce mémoire, nous avons développé, dans une première partie, la contextualisation de la recherche, avec au sein du cadre législatif une rétrospective des lois concernant l'inclusion. La classification internationale du handicap dans les années 1980, devenue classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé en 2001. Et, bien sûr, la loi de 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». L'inclusion a connu une évolution importante au niveau législatif et politique depuis la seconde moitié du 20^{ème} siècle. L'inclusion en France a d'abord été pensée au sein de l'école, avant de s'étendre au domaine social en général, sous l'impulsion de la Conception Universelle, qui est la conception d'outils, de biens, de matériels utilisables par tous et pour tous. L'impératif d'accessibilité est devenu indissociable des enjeux démocratiques et économiques de notre société. Chaque personne dispose de son propre « pouvoir d'agir » et doit pouvoir le développer au sein de notre société. Concernant l'inclusion, depuis 2018 se déroule en Novembre l'opération « DuoDay », où chaque entreprise peut accueillir le temps d'une journée une personne en situation de handicap. Au niveau du domaine de la santé, se développe la littératie en santé, pour une meilleure compréhension des termes médicaux et une plus grande aisance au niveau de l'interaction entre usagers et professionnels de santé. Ce versant de la littératie se développe petit à petit, notamment avec un langage simplifié ou encore des documents retravaillés à base d'images ou de pictogrammes qui sont une aide à la compréhension. La méthode « FALC » a été développée au sein du centre hospitalier, le Facile à lire et à comprendre permet de traduire un langage classique en langage simplifié. C'est une méthode qui peut servir à tous types de personnes, que l'on soit en situation de handicap ou non. Elle permet d'aller plus vite vers l'information et donc de gagner du temps à la compréhension. Ce qui permet un gain de temps précieux de nos jours, dans le domaine de la santé.

Dans la seconde partie de ce mémoire, nous avons développé l'approche théorique et conceptuelle, en nous basant sur un certain nombre d'enquêtes menées sur la littératie en santé. Ces études ont permis de constater les disparités importantes entre certains pays, concernant l'utilisation de cette littératie. Ce sont principalement les pays les plus développés et donc les plus dotés en capitaux économiques, qui s'en sortent le mieux, alors que les pays les moins développés manquent de formations et de moyens pour une meilleure littératie en santé. Il y a des avancées dans le domaine, puisque les politiques publiques s'intéressent au sujet. En effet, la littératie en santé ne se restreint plus au service de santé, mais prône également le fait d'avoir une pensée critique sur sa propre santé. L'idée est de disposer des compétences nécessaires pour comprendre et savoir prendre les bonnes décisions concernant sa santé. Les pays du Nord de l'Europe sont les bons élèves concernant cette

littératie, pendant que certains pays, plus au sud, comme l'Italie, accusent un retard important à cause du manque de formation dans ce domaine. De plus, la littératie en santé évolue avec son temps et touche donc de plus en plus de domaines. Le domaine du numérique n'échappe pas à la règle, à l'heure du digital et des consultations par internet, les plus fragilisés sont encore une fois les moins dotés en capitaux. Les personnes âgées, ou encore les personnes avec troubles cognitifs, accusent un retard important.

La troisième et dernière partie concerne la méthodologie et la conduite de notre enquête. Cette enquête a été menée sur la base de 9 entretiens semi-directifs. J'ai fait le choix d'analyser ces entretiens en faisant des triangulations. Une première concernant les ergothérapeutes et la psychologue. Une seconde concernant les soignants. Et une troisième concernant le personnel de la direction. Cela m'a permis de voir les disparités qu'il pouvait y avoir entre certains services, mais également entre le personnel de direction et les professionnels de santé. En effet, je peux dire, au vu des résultats obtenus, que l'inclusion est un domaine qui est pris en compte au sein du centre hospitalier, toutefois, on ne peut pas parler « d'inclusion universelle ». La réponse apportée par l'institution n'est pas complète, le centre hospitalier se retrouve confronté aux problèmes de budget, de manque de personnel... il est important que les politiques publiques prennent conscience de l'état de notre système de santé. On ne pourra parler d'inclusion que lorsque des moyens humains, financiers, matériels suffisants seront alloués au domaine de la santé. Il est nécessaire que le centre hospitalier développe un plan de formation clair, avec un volet inclusion précis. La communication, la formation et l'information sont la base pour une meilleure inclusion et pour le développement de la littératie en santé au sein de l'institution.

Malgré une évolution importante de l'inclusion au niveau législatif, le manque d'argent et de temps alloués au monde de la santé reste le nerf de la guerre. Il est urgent que les politiques publiques apportent une réponse adéquate au manque de moyens et de personnel formé dans les domaines de l'inclusion et de la littératie en santé. Dans le cas contraire, il risque d'y avoir une stagnation de ces domaines pourtant primordiaux. L'institution hospitalière parviendra-t-elle à trouver les partenaires et les ressources pour poursuivre ce travail d'inclusion ? Rien n'est moins sûr, mais les usagers eux en ont besoin.

Références bibliographiques

Agraz, A. (2021). Accessibilité à la compréhension des gestes barrières chez des personnes avec déficience intellectuelle. *Revue Education, Santé, Sociétés, Volume 8, Numéro 1*, 143-160. <https://doi.org/10.17184/eac.5353>

BAnQ numérique. (s. d.). Consulté 4 décembre 2023, à l'adresse <http://numerique.banq.qc.ca/>

Bodenmann, P., Favre Kruit, C., Bischoff, T., Ninane, F., & Bischoff, T. (2022). Chapitre 1.5. Littératie en santé : Une problématique pour tous les soignants. In *Vulnérabilités, diversités et équité en santé* (p. 69-74). Médecine & Hygiène. <https://www.cairn.info/vulnerabilites-diversites-et-equite-en-sante--9782880495121-p-69.htm>

Brunois, T., Decuman, S., & Perl, F. (2021). Littératie en santé et crise sanitaire : L'exemple de la COVID-19. *Santé Publique*, 33(6), 843-846. <https://doi.org/10.3917/spub.216.0843>

Center for Health Literacy. (s. d.). Careum. Consulté 3 avril 2024, à l'adresse <https://careum.ch/en/areas/health-literacy>

Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gerontologie et société*, 2499(4), 37-56.

Chronologie : Évolution du regard sur les personnes handicapées | vie-publique.fr. (2019, janvier 13). <http://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>

Comité interministériel du handicap—Dossier de presse. (s. d.).

Debussche, X., & Balcou-Debussche, M. (2018). Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : La recherche ERMIES-

Ethnosocio. *Santé Publique*, S1(HS1), 145-156.

<https://doi.org/10.3917/spub.184.0145>

Délétriz, C., Bou-Malhab, P., Bodenmann, P., & Gagnon, M.-P. (2022). Chapitre 1.6.

Les spécificités de la littératie en santé numérique des patients à l'heure d'Internet et du numérique. In *Vulnérabilités, diversités et équité en santé* (p. 75-82). Médecine & Hygiène. <https://www.cairn.info/vulnerabilites-diversites-et-equite-en-sante--9782880495121-p-75.htm>

DuoDay, on vous explique tout! (s. d.). Consulté 7 décembre 2023, à l'adresse

<https://www.duoday.fr/2-duoday-on-vous-explique-tout.htm>

Ebersold, S. (2015). Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap. *Vie*

sociale, 11(3), 57-70. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0057>

Ebersold, S. (2019). L'accessibilité ou la solidarité reconfigurée ? *Vie sociale*, 27(3),

93-108. <https://doi.org/10.3917/vsoc.193.0093>

Facile à lire et à comprendre (FALC) : Une méthode utile. (s. d.). Consulté 5

décembre 2023, à l'adresse

<https://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Facile-a-lire-et-a-comprendre-FALC-une-methode-utile>

GUIDE D'AMÉLIORATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES. (2017).

handicap, S. de. (2024, janvier 8). *Les handicaps invisibles.* Situations de handicap.

<https://handicap.agriculture.gouv.fr/les-handicaps-invisibles-a283.html>

Henrard, G., Ketterer, F., Giet, D., Vanmeerbeek, M., Belche, J.-L., & Buret, L.

(2018). La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les

institutions. *Santé Publique*, S1(HS1), 139-143.

<https://doi.org/10.3917/spub.184.0139>

Héritier Barras, A.-C., Royannez, I., Lalive Raemy, S., & Perrier, A. (2022). Chapitre 2.2. Handicap et accès aux soins : Comment lever les barrières ? In *Vulnérabilités, diversités et équité en santé* (p. 289-297). Médecine & Hygiène.

<https://www.cairn.info/vulnerabilites-diversites-et-equite-en-sante--9782880495121-p-289.htm>

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34.

<https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

Kennel, S., Guillon, S., Caublot, M., & Rohmer, O. (2021). La pédagogie inclusive : Représentations et pratiques des enseignants à l'université. *La nouvelle revue - Education et société inclusives*, 89902(3), 23-45.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances / handicap.gouv.fr.

(s. d.). Consulté 3 décembre 2023, à l'adresse <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>

L'accessibilité des établissements recevant du public (ERP). (s. d.). Ministères

Écologie Énergie Territoires. Consulté 28 novembre 2023, à l'adresse <https://www.ecologie.gouv.fr/laccessibilite-des-etablissements-recevant-du-public-erp>

Les 7 principes de l'Universal Design (UD). (2013, mai 28). #Olybop.

<https://www.olybop.fr/les-7-principes-de-luniversal-design-ud/>

- Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., Andrade, V. de, & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : Une revue de la littérature. *Sante Publique*, 29(6), 811-820.
- Parayre, S. (2016). La santé intégrée à l'éducation. Une préoccupation ancienne, indispensable et encore mal comprise. *Les Cahiers Dynamiques*, 70(4), 125-133. <https://doi.org/10.3917/lcd.070.0125>
- Politiques publiques et littératie en santé—RÉFLIS. (s. d.). *REFLIS*. Consulté 28 mars 2024, à l'adresse <https://reflis.fr/politiques-publiques/>
- SPF. (s. d.-a). *La littératie en santé : Un concept critique pour la santé publique*. Consulté 2 avril 2024, à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique>
- SPF. (s. d.-b). *La Santé en action, Juin 2017, n°440 Communiquer pour tous : Les enjeux de la littératie en santé*. Consulté 4 décembre 2023, à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/la-sante-en-action-juin-2017-n-440communiquer-pour-tous-les-enjeux-de-la-litteratie-en-sante>
- Thomazet, S. (2006). De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences. *Le français aujourd'hui*, 152(1), 19-27. <https://doi.org/10.3917/lfa.152.0019>
- Yhello. (s. d.). *Méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation – ISTE Editions*. Consulté 7 décembre 2023, à l'adresse <https://www.istegroup.com/fr/produit/methodologie-de-la-recherche-en-sciences-de-leducation-et-de-la-formation/>

Zenklusen, S., Bischoff, T., Panese, F., & Bodenmann, P. (2022). Chapitre 1.4.

Évaluation de la littératie en santé. In *Vulnérabilités, diversités et équité en santé* (p. 59-68). Médecine & Hygiène. <https://www.cairn.info/vulnerabilites-diversites-et-equite-en-sante--9782880495121-p-59.htm>

IREPSNA comment améliorer l'accueil des gens du voyage dans les établissements de santé creusois ? (p.1-28). <https://irepsna.org/wp-content/uploads/2021/07/IREPSNA-Comment-ameliorer-laccueil-des-gens-du-voyage-dans-les-etablissements-de-sante-creusois.pdf>

ONU convention relative aux droits des personnes handicapée et protocole facultatif. (p.1-38) <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprotf.pdf>

Conseil de l'Europe guide sur la littératie en santé Favoriser la confiance et l'accès équitable aux soins de santé. (p.1-72). <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy-/1680a9cb76>

Annexes

Annexe 1. Guide d’entretien..... 79
Annexe 2. Entretiens 81

Annexe 1. Guide d'entretien

1. Présentation de la recherche

Rappeler :

Cet entretien s'effectue dans le cadre de mes études en master 2 accompagnement de dynamique inclusive.

Cette recherche de master 2 porte sur la littérature en santé et les dispositifs mis en place pour les personnes à besoins spécifiques au centre hospitalier de Guéret.

Ce qui m'intéresse c'est d'avoir une vision personnelle de votre vécu.

Avec votre accord, l'entretien sera enregistré.

L'entretien enregistré vous sera retourné.

Tous les entretiens réalisés seront anonymisés.

2. Le profil de l'enquêté

Sexe :

Fonction :

Pour débiter cet entretien, j'aimerais que vous vous présentiez. Ainsi que vous me présentiez votre parcours professionnel et ou universitaire.

- Quel est votre parcours universitaire ?
- Quel est votre parcours professionnel ?

3. L'inclusion au sein du centre hospitalier

Je voudrais maintenant évoquer le terme d'inclusion.

- Quand je vous dis « inclusion » qu'est-ce cela vous évoque ?

4. Les dispositifs mis en place au sein de l'hôpital

J'aimerais maintenant que l'on aborde les différents dispositifs mis en place au sein de l'hôpital pour les personnes à besoins spécifiques.

- Comment a été pensée la mise en place de dispositifs d'inclusion au niveau du centre hospitalier ?
- Quels sont les dispositifs mis en place pour ce public à besoins spécifiques ?
- Quels sont les dispositifs que vous aimeriez mettre en place dans le futur ?
- Pouvez-vous me parler de l'opération « DuoDay » ? Depuis quand est-elle mise en place au sein du centre hospitalier ?

- Pouvez-vous me parler de la méthode FALC ?
- Au niveau de la méthode FALC qu'avez-vous prévu de mettre en place par la suite ? (Question à poser si nécessaire).

5. La littératie en santé

J'aimerais maintenant aborder le terme de « littératie en santé ».

- Connaissez-vous ce terme ?
- Qu'est-ce que le terme « littératie en santé » vous évoque-t-il ?
- Comment les professionnels du centre hospitaliers sont sensibilisés à la littératie en santé ?
- Selon vous comment peut-on améliorer la littératie en santé au centre hospitalier de Guéret ?

6. Les partenaires

J'aimerais que vous me parliez des partenaires avec qui vous travailler pour améliorer la vie des personnes à besoins spécifiques.

- Quelles sont les partenaires principaux avec lesquelles vous travaillez ?
- L'APAJH 23 a collaboré avec vous dans le cadre des formations FALC, ont-ils collaboré avec vous pour d'autres formations ?
- Avez-vous d'autres projets futurs avec ses partenaires ?

7. Autres données que l'enquêté souhaite apporter (remarques, compléments)

- Qu'est-ce qui vous a motivé à répondre favorablement à ma demande d'entretien ?

Avant de terminer notre entretien, vous pouvez compléter notre échange par des remarques et commentaires.

8. Notes d'observation (déroulement, interruptions éventuelles, bruit, tensions, sourires, etc.)

Annexe 2. Entretiens

Entretien 1 : Charlotte (Ergo 2)

Enquêteur : Bonjour, donc l'entretien il s'effectue dans le cadre de mes études en Master 2 « Accompagnement de dynamique inclusive ». Cette recherche porte sur la littératie en santé et les dispositifs d'inclusion au sein du centre hospitalier. Eux donc t'es ok pour que je t'enregistre ?

Charlotte : Oui !

Enquêteur : Parfait ! Et évidemment ce sera anonyme, ton nom n'apparaîtra nulle part c'est la règle.

Charlotte : Ok.

Enquêteur : Eux... on va commencer par euh... est-ce que tu peux me rappeler ta fonction exacte ?

Charlotte : Je suis ergothérapeute au euh à l'équipe mobile orientation gériatrique à 50% et au SMR polyvalent 50% aussi.

Enquêteur : Ok. Alors donc pour débiter est-ce que tu peux me parler de ton parcours universitaire et professionnel ?

Charlotte : Bien sûr alors mon parcours universitaire c'est simple, j'ai débuté à l'université de Limoges et j'ai euh... je suis passée par le enfin le cursus PACES donc à l'époque qui maintenant n'existe plus vraiment. Première année commune aux études de santé à la faculté de Limoges, où j'ai fait une année en pensant m'orienter de base vers la kinésithérapie pour lequel donc j'ai passé au 2e semestre le concours d'entrée aux écoles de kiné et à la fois d'ergot puisque c'était le même le même cursus.

Enquêteur : D'accord !

Charlotte : Et pour lequel j'ai obtenu une place en ergothérapie. Et lors de mes études je me suis intéressé seulement pendant ces études là à l'ergothérapie parce que j'ai eu des cours sur les aménagements d'environnement et tout ce qui n'était pas accessible aux personnes en situation de handicap pour les établissements recevant du public.

Enquêteur : D'accord !

Charlotte : Et c'est ce qui m'a motivé, j'ai eu un espèce de cri du cœur en mode : « mais pourquoi tout n'est pas adapté pour tout le monde, c'est inadmissible ! ». Et donc je me suis lancée dans les études d'ergot et je suis rentrée à l'institut de formation « ILFOMER » toujours à Limoges, dans lesquelles j'ai enfin... dans cette école j'ai fait 3 ans et j'ai été diplômée au bout des 3 ans.

Enquêteur : Ok, super ! euh... bon cri du cœur du coup (rire)

Charlotte : ouais ouais !

Enquêteur : Alors pour commencer si je te dis « inclusion » justement qu'est-ce que ça t'évoque ?

Charlotte : On... on dit souvent qu'on arrêtera d'appeler euh... de parler d'inclusion quand tout le monde sera inclus ce qui est pas faux. Donc euh... le concept d'inclusion c'est faire en sorte que tout soit adapté à tout le monde et pas à la... pas à la majorité des gens qui sont les personnes qui n'ont pas de handicap. Mais avec personne avec tout type de handicap également qu'ils soient moteurs, qu'ils soient cognitifs, qu'ils soient intellectuels, qu'ils soient éventuellement sociaux pourquoi pas et cetera. Euh ça veut dire euh... aussi changer sa manière de penser. Et ne pas prendre ces personnes seulement en pitié et les considérer avec des personnes ayant les mêmes droits et les mêmes devoirs.

Enquêteur : Ok.

Enquêteur : Au niveau euh... des dispositifs qui peuvent être mis en place au niveau du CH. Comment ça a été pensé au sein de ton service notamment ? Enfin ou des services pour lesquels tu travailles du coup ? Comment les... qu'est-ce qui a pu être mis en place au niveau du dispositif d'inclusion depuis que tu es là ?

Charlotte : Depuis que je suis là au niveau des 2 services dans lesquels je travaille... alors dans le cadre de l'équipe mobile de gériatrie euh... comment dire nous c'est un peu différent cette équipe parce qu'on intervient dans les autres services. Donc nous on... dans l'inclusion je pense qu'on a assez... on est assez formé sur le sujet, on est assez en contact avec des personnes en situation de handicap pour pouvoir sur le moment s'adapter aux personnes avec

handicap qui pourraient venir dans nos locaux ou travailler avec nous même. Puisque dans mon équipe, il y a déjà des personnes qui sont reconnues avec un handicap. Pour lesquels ils ont des postes qui sont plus ou moins aménagés, un collègue infirmier par exemple qui ne peut pas porter de charge lourde pour un infirmier lambda ce serait pas vraiment euh... envisageable dans des services de médecine classique mais lui son poste fait que il n'a pas à porter ses charges lourdes.

Enquêteur : D'accord.

Charlotte : Après sur le temps moi je suis arrivée là il y a pas eu d'adaptation de fait sur le... sur le moment. Et après au SSR polyvalent SMR polyvalents maintenant euh je sais que là, il y a eu la... la visite d'A***** qui voit au niveau de l'accessibilité des locaux et avec l'ADAPEI je crois euh...

Enquêteur : oui tout à fait !

Charlotte : L'ADAPEI23 où ils sont en train d'essayer de remettre un petit peu à jour tout ça, mais au sein du service même je ne pense pas qu'il y ait eu d'initiatives particulières. C'est une adaptation sur le moment en fonction des...

Enquêteur : En fonction des personnes à qui t'a à faire et...

Charlotte : Après le handicap on le rencontre tous les jours chez les patients qu'on a donc euh...

Enquêteur : Oui, donc euh forcer de s'adapter forcément à chaque personne.

Charlotte : Humm c'est ça.

Enquêteur : Est-ce que toi tu vois des choses dans les services dans lesquelles tu travailles qui pourraient être mis en place par rapport à ça justement ?

Charlotte : Euh... repose la question. Excuse-moi.

Enquêteur : Est-ce que dans les services pour lesquels toi tu travailles, est-ce que tu verrais des choses qui pourraient être mises en place et même dans... dans l'hôpital en général ?

Charlotte : Alors je fais le lien avec ma formation que j'ai eue là très récemment justement avec l'ADAPEI23 qui parlait de l'accessibilité euh... aux personnes en situation de handicap intellectuel. Effectivement au niveau signalétique et même au niveau personnel formé je trouve que y a pas grand-chose et c'est pas forcément adapté. Euh... après euh je pense que ça pourrait aussi être bien d'avoir des soignants... plus de soignants en situation de handicap aussi pour être un peu plus confronté à cette réalité-là autre que des patients et euh... adapter le travail et adapter les tâches et se rendre compte un petit peu plus de la réalité des choses ça serait bien. Mais euh... et en chose concrète là tout de suite les signalétiques, l'accessibilité classique au niveau des... des locaux, les indications. Je suis arrivé l'autre jour avec un fauteuil roulant parce que je... je devais l'amener ici il était tout neuf. Euh je me suis mise à chercher la rampe d'accès euh à l'entrée de l'hôpital et je me suis aperçu qu'elle faisait 3 km de long en plus. Donc voilà et puis de manière générale je suis descendue du parking de l'hôpital en bas et j'ai dû le monter le fauteuil, j'ai mis 3 fois plus de temps et d'énergie qu'une personne lambda.

Enquêteur : Oui, c'est assez mal fait là-bas le... même le... quand tu te gares sur la place handicapé si tu veux... t'as le... l'endroit où tu payes.

Charlotte : Ouais.

Enquêteur : Mais là pour arriver là le truc est extrêmement resserré un fauteuil doit passer mais faut pas être large.

Charlotte : Ouais, et puis même pour eux manœuvrer ou faire demi-tour tu es... t'a pas beaucoup de visibilité. Il y a 2 places c'est ça devant ?

Enquêteur : Ouais, y en a deux ouais.

Charlotte : il y en a 2 déjà ce qui est pas très suffisant en plus...

Enquêteur : Non vu le nombre de visiteurs c'est pas suffisant. Euh...

Charlotte : Et personne déficiente visuelle excuse-moi aussi on n'y pense pas assez, y a pas assez de dispositif pour les personnes déficientes visuelles. Je me dis si une personne essaie d'être en autonomie, d'arriver sur le CH avec une déficience visuelle comment est-ce qu'elle fait ? Je ne sais pas, c'est la bonne question !

Enquêteur : C'est ce que m'a dit Alice, il y a pas de chose transformer en braille ou voilà des choses comme ça pas du tout donc eux...

Charlotte : Y a pas de repérage au sol pour les Cannes blanches y a rien...

Enquêteur : Et puis les sols à certains endroits...

Charlotte : Oui aussi.

Enquêteur : C'est pas toujours euh... tu as vite fait de te casser une cheville ok euh... c'était à peu près tout ce que tu voyais ou...

Charlotte : Là jusqu'à présent oui, après peut-être que je réfléchirai dans un autre moment et je me dis : « Ah il y a ça aussi ».

Enquêteur : Si jamais n'hésite pas, ça sera toujours... je pourrais le rajouter. Eux est-ce que t'as entendu parler de l'opération « Duoday » ?

Charlotte : Duo quoi ?

Enquêteur : « Duo Day ».

Charlotte : Non.

Enquêteur : Eh Ben tu vois comme quoi...

Charlotte : Vas-y dit moi.

Enquêteur : Alors en fait... parce qu'on va organiser ça au mois de mars, donc j'en profite pour t'en parler en même temps. C'est euh... c'est une opération nationale donc nous ça s'appellera pas comme ça hein parce qu'on peut pas reprendre ce nom là mais c'est des personnes de l'APAJH, de l'ADAPEI et qui... en déficience intellectuelle qui vont venir au CH pour découvrir un métier.

Charlotte : ça c'est bien !

Enquêteur : Donc dans l'idée c'est de les faire participer, c'est pas juste enfin juste qui regarde bon évidemment il y a certains... c'est pas facile de les mettre partout mais dans ce qui est blanchisserie, restauration des choses comme ça. Donc c'était l'idée donc on se ferait ça apparemment normalement le 18 mars et donc t'en avais pas entendu parler ?

Charlotte : Et Ben non.

Enquêteur : D'accord.

Charlotte : Mais ça va être très intéressant je pense et...

Enquêteur : Et tu penses que vous au niveau ergo vous avez la possibilité d'accueillir quelqu'un ou c'est compliqué ?

Charlotte : Bah... pourquoi pas ?

Enquêteur : Je sais pas je te demande parce que tout dépend de la déficience de la personne et de son handicap.

Charlotte : Ouais, ouais, ouais j'imagine. Mais niveau ergo je vois pas pourquoi on pourrait pas au contraire. Vis-à-vis de notre métier ça serait extrêmement intéressant je pense de voir tout ça, je sais que on a une école sur Limoges qui forme des kinés avec une déficience visuelle.

Enquêteur : Ouais, je sais ouais...

Charlotte : Qui sont très doués et que je retrouve souvent dans les... dans les centres hospitaliers qui font leur job comme les autres et eux et je vois pas pourquoi ergo éventuellement on pourrait pas quoi.

Enquêteur : Je le note dans ma tête ça peut toujours être utile du coup. Euh au niveau des formations que t'a suivie mis à part le FALC, au niveau de ce type de formation inclusion qu'est-ce que t'as pu avoir d'autre ?

Charlotte : Là j'ai eu que depuis le temps où je suis présente sur le CH c'est-à-dire 2 ans. Bientôt 2 ans, 2 ans en avril, eux j'ai eu 3 formations, j'ai une formation sur l'hygiène ensuite le FALC et ensuite sur le euh le S3...

Enquêteur : Le S3A !

Charlotte : Le S3A ouais c'est ça. C'est les 3 formations que j'ai eues jusqu'à présent.

Enquêteur : D'accord au niveau de la méthode FALC du coup au niveau de tes services, vous avez mis des choses en place depuis ou... et vous...

Charlotte : Alors ma collègue ergo a eu l'occasion de le faire et pour l'instant moi non. Mais je sais que ça pourra être euh... il faut juste que je... éventuellement je m'y mette. Mais c'est... c'est tout bête hein mais des plaquettes d'informations... mon service l'équipe mobile de gériatrie qui avait besoin de communiquer des documents euh... par rapport à l'ouverture de l'hôpital de jour diagnostic gériatrique. Ça ça pourrait éventuellement être à traduire en FALC.

Enquêteur : Oui, tout à fait.

Charlotte : Il faudrait juste que je m'y mette et que j'ai le temps de le faire (rire)

Enquêteur : Après faut trouver le temps je comprends que ce soit pas facile. Ok et toi au niveau du FALC et donc il y a ça que tu voudrais mettre en place y a d'autres choses aussi ou... ?

Charlotte : au niveau du FALC... au niveau du FALC, je me dis c'est toujours une bille à ressortir quand il y a un patient qui peut avoir des difficultés en collaboration avec je pense l'assistante sociale au SS. Puisque il y a très souvent des documents qui sont à expliqués et cetera à des personnes qui ont des ressources intellectuelles parfois un petit peu fragiles. Et euh... si c'est le cas je pense que je vais me proposer pour adapter un support en FALC pour être certain de les accompagner et que ça... le support soit compréhensible par la personne.

Enquêteur : D'accord, euh tout ce que tu voyais à peu près c'est déjà pas mal mais...

Charlotte : Moi jusqu'à présent, jusqu'à présent oui. J'ai l'impression pour le moment oui, après c'est moi mes propres documents aussi. J'ai commencé à créer des documents pour l'hôpital de jour gériatrique ou eux je fais tout un répertoire des techniques en tout genre etc éventuellement soigner la présentation et se rapprocher du FALC dans ces documents là aussi. Il y a pas beaucoup d'écrit dedans donc ça devrait pas être très compliqué mais...

Enquêteur : D'accord, très intéressant alors c'est bon c'était... ?

Charlotte : Ouais, (rire)

Enquêteur : Ok, du coup je vais passer sur la littératie en santé.

Charlotte : Ouais.

Enquêteur : Donc j'avais une question connais-tu ce terme ?

Charlotte : Non.

Enquêteur : Donc en fait si tu veux, pour t'expliquer c'est la façon dont le professionnel de santé, va adapter son vocabulaire pour que la personne, l'usager en face de lui le comprenne. Une personne « gens du voyage » par exemple va avoir moins de capital culturel normalement que nous et donc va peut-être moins bien comprendre que nous certaines choses.

Charlotte : Ouais.

Enquêteur : Donc c'est sa capacité à adapter son vocabulaire en fonction de la personne qu'il a en face de lui, et en fonction du handicap ou du... qu'il a en face de lui aussi enfin voilà. Euh... donc maintenant que je t'ai à peu près expliqué ce que ça voulait dire. Qu'est-ce que ça t'évoque ce terme-là ? Qu'est-ce que...

Charlotte : Qu'est-ce que ça m'évoque ce terme là... je pense que euh... de par nos connaissances nous en tant qu'ergo par rapport au handicap... alors c'est pas nous les experts parce que si on n'a pas nous-mêmes de handicap voilà mais on est très souvent en contact. Bah notre propre... notre travail propre c'est de... d'intervenir auprès des personnes en situation de handicap donc... de par notre expérience auprès de ces personnes-là, on arrive un petit peu à se rendre compte déjà de leurs difficultés et je pense qu'on s'adapte déjà sur le moment au niveau du langage, au niveau de... de l'expression. La communication fait partie des compétences de l'ergot à valider pour son diplôme d'état.

Enquêteur : D'accord.

Charlotte : Justement la compétence 6 qui est sur la relation avec le patient et sur la communication ça veut dire aussi adapter le discours, les termes et ça veut aussi adapter les supports éventuellement pour communiquer.

Enquêteur : Ok.

Charlotte : Donc c'est un petit peu au cas par cas en fonction des personnes, on évalue quelles sont... eux les éléments qui sont facilitateurs pour elles pour la compréhension et au contraire ceux qui sont plus difficiles et on peut être amenés à créer des supports de communication.

Enquêteur : D'accord, donc vous vous y êtes formé déjà.

Charlotte : Oui il y a... mais il y a la majorité des choses se voient déjà sur place. C'est à dire que on peut avoir une banque de données entre guillemets la plus exhaustive qui soit avec plein de supports. Il se peut que la personne qu'on a en face de nous ça lui convienne pas et qu'il faut trouver autre chose.

Enquêteur : Oui.

Charlotte : Donc à ce moment-là, on adapte, on essaie de chercher autre chose voilà.

Enquêteur : Ok, ok eux et donc bah je t'en parle puisque ça vient dans le... si bah je t'en ai déjà parlé de la formation. Euh... une formation en littératie en santé au mois de mars je t'en ai pas parlé là ?

Charlotte : Pas la formation non tu m'as juste dit qu'il y avait des gens qui euh... en situation de handicap qui pourraient venir en observation.

Enquêteur : Oui donc ça a rien à voir. Donc c'est pas à toi que j'en ai parlé. Pardon je me mélange parce que ça fait 4e entretien aujourd'hui désolé.

Charlotte : (Rire) vas-y vas-y.

Enquêteur : Donc du coup par rapport à la littératie en santé, il y aura une formation qui va être faite les 21 et 22 mars prochain au niveau du CH.

Charlotte : Ok.

Enquêteur : Donc si ça... ça t'intéresse voilà je te le dis.

Charlotte : Ouais moi je suis toujours d'accord.

Enquêteur : Je me suis mis dessus, donc on verra bien si je suis pris ou pas euh... mais bon du coup ça m'intéresse parce que ça fait partie de mon sujet eux... donc voilà.

Et euh... selon toi qu'est-ce que... comment tu verrais la chose pour améliorer cette littérature en santé au niveau de tes services ou du CH en général ?

Charlotte : Alors pour moi ça passe souvent ça passe par la pratique. Ça passe par euh... se poser les bonnes questions et enfin j'ai pas envie je... j'ai pas vraiment un rôle de formatrice là-dessus mais je sais que si je constate qu'une personne peut avoir des difficultés à... à... de compréhension ou d'expression ou euh... parler à cette personne d'une manière eux totalement spontanée et non réfléchi serait totalement gros flop.

Enquêteur : Humm.

Charlotte : Euh... je vais avoir tendance à repérer ce qu'il faut faire ou ne pas faire auprès de cette personne et je peux le transmettre aux équipes.

Enquêteur : D'accord.

Charlotte : Après c'est aussi euh... moi j'aime bien partir du principe que les patients ou les personnes en situation de handicap ont de manière générale... sont les personnes qui sont experts en le sujet. Qu'il faut pouvoir savoir si intéresser et les interroger à ce sujet...

Enquêteur : C'est ce qui se fait pas suffisamment, c'est toujours le cas on demande toujours aux professionnels mais jamais... enfin souvent aux professionnels mais jamais à la personne...

Charlotte : Je pense que c'est les... c'est ceux qui sont à même de nous répondre le plus. C'est pour ça que j'ai beaucoup aimé la formation FALC, parce que il y avait des personnes en situation de handicap qui nous ont dit... qui nous ont validé notre truc ou pas. Qui nous ont dit là il y aurait des trucs à améliorer et c'était totalement eux raccord ce qu'elle nous disait.

Enquêteur : Tout à fait.

Charlotte : Donc qui de mieux placer que les personnes en situation de handicap elles-mêmes ?

Enquêteur : Tout à fait ok c'était bon ?

Charlotte : Ouais

Enquêteur : Ok

Charlotte : Je ne regrette rien (rire)

Enquêteur : ça va heureusement parce que quand même. (Rire) Au niveau des partenaires avec lesquels l'hôpital travaille. Donc ils sont travaillés avec l'ADAPEI pour le FALC notamment. Toi est-ce que tu as eu l'occasion de travailler avec ces partenaires-là ADAPEI, APAJH tout ça ?

Charlotte : Pas pour le moment.

Enquêteur : D'accord donc t'as pas eu affaire à eux du tout...

Charlotte : Non.

Enquêteur : Ok du coup ça va aller vite sur la dernière question... (rire)

Charlotte : (rire)

Enquêteur : Euh... et bah oui donc j'avais une question c'était est-ce que y avait d'autres projets au niveau de tes services avec... avec eux mais du coup...

Charlotte : Bah non...

Enquêteur : Non pour le moment c'est pas le cas.

Charlotte : Mais avec plaisir.

Enquêteur : Je me doute euh... et on a à peu près fait le tour. J'aurais juste une dernière question. Tu penses avoir fait le tour au niveau de l'inclusion, ou il y a des choses qui te sont revenues ou...

Charlotte : J'ai l'impression que j'ai fait comme beaucoup de personnes au départ, ta première question sur l'inclusion, j'ai tout de suite foncé sur l'inclusion des locaux.

Enquêteur : Humm, humm...

Charlotte : Mais euh... je sais pas si j'en ai réellement parlé mais au-delà de l'inclusion dans les établissements recevant des publics, c'est tout ce qui va... tout ce qui va autour de manière sociale quoi. C'est savoir accueillir ces personnes au même titre que les autres, converser avec ces personnes au même titre que les autres et... et voilà y a pas que les établissements et l'aménagement des locaux. Je considère que l'inclusion ça peut être aussi des choix de... au niveau politique, des personnes en situation de handicap qui soient représentants de quelque chose.

Enquêteur : Oui l'inclusion dans le monde social en général tu veux dire...

Charlotte : Ouais beh en fait je les perçois comme des personnes lambda quoi...

Enquêteur : Entre guillemets « normal » même si elles sont pas anormales mais...

Charlotte : Elles ont des différences mais on est tous différents, il faut savoir être eux faire avec.

Enquêteur : Et Ben si tout le monde pensait comme toi on s'en porterait beaucoup mieux.

Charlotte : (rire)

Enquêteur : Je me permets de le dire quand même, mais malheureusement c'est pas le cas eux ok. Est-ce que t'avais autre chose sur d'autres questions ? Sur des choses que tu voulais que je revienne...

Charlotte : Rien de particulier, le handicap on peut y être tous confrontés, soit de manière temporaire, soit de manière un peu plus prolongée. Si c'est une anxiété sociale par exemple... si c'est Ben je suis pas assez grande pour aller chercher mon paquet de pâtes qui est tout en haut du... (rire) tout en haut du rayon j'arrive pas. C'est des situations de handicap donc euh... au bout d'un moment c'est pas banaliser le handicap qu'il faut faire mais se rendre compte que c'est au-delà que une personne qui a perdu l'usage de ses jambes, une personne qui est...

qui est traumatisé crânien c'est au-delà de ça quoi voilà. Et je vais finir parce que je vais m'étaler.

Enquêteur : Non mais tu fais bien de t'étaler après si tu veux continuer moi je... y a pas de souci

Charlotte : (Rire) non mais ça c'est quelque chose qui me tient réellement à cœur en fait et c'est... c'est ça mon cri du cœur qui m'a demandé... enfin qui m'a donné envie de faire ergot en fait. C'est considérer les... les... les autres au même titre que...

Enquêteur : Sur un même pied d'égalité.

Charlotte : Voilà.

Enquêteur : Ok et du coup j'avais une dernière question mais tu y as plus ou moins répondu là.

Charlotte : Oui.

Enquêteur : Euh... Ben qu'est-ce qui t'a motivé à répondre à ma demande d'entretien ?

Charlotte : Et Ben parce que je trouve que le master déjà les études que tu as entreprises sont super cool, que c'est très intéressant. Les gens qui s'intéressent à ce sujet, ce sont les personnes qui euh... de... les personnes de demain qui vont pouvoir former aussi d'autres personnes, informer d'autres personnes ou créer une ouverture d'esprit et faire avancer les choses. Je pense que sur ce domaine-là, dans le grand public surtout, il y a énormément d'avancées à faire.

Enquêteur : Oui, surtout à Guéret... enfin je... ailleurs aussi (rire)

Charlotte : Oui, mais même de manière générale hein.

Enquêteur : Oui, mais il y a il y a plein de choses à faire oui.

Charlotte : Donc il faut porter ces espèces... enfin ces... ces valeurs d'inclusion, d'empathie et euh... comment dire d'humanité hein au final voilà.

Enquêteur : Euh... c'est bon ?

Charlotte : Oui, adjudé

Enquêteur : Adjudé, vendu.

Charlotte : Oui.

Enquêteur : Eh bien, merci bien.

Entretien 2 : Elodie (AS3)

Enquêteur : C'est bon on peut y aller ?

Elodie : Oui, oui, oui ! Y a pas de souci

Enquêteur : Alors allez c'est parti. Donc cet entretien il s'effectue dans le cadre de mes études en master 2 « accompagnement de dynamique inclusive ». La recherche porte comme je le vous l'ai dit sur la littérature en santé et le handicap et les dispositifs qui peuvent être mis en place au centre hospitalier au niveau du handicap. Avec votre accord l'entretien est enregistré mais ça c'est ok ?

Elodie : Oui.

Enquêteur : Parfait, Et évidemment les entretiens sont anonymisés votre prénom n'apparaît nulle part c'est la règle.

Elodie : D'accord.

Enquêteur : Donc est-ce que vous pouvez me donner votre fonction exactement ?

Elodie : Donc infirmière diplômée d'état.

Enquêteur : Ok, euh votre parcours au niveau...

Elodie ; Et Ben j'ai été diplômée en 2003, je suis arrivée directement en pédiatrie décembre 2003. Euh... il y a juste une pause de 6 mois où on a... les infirmières du service ont été envoyées au 5e étage en oncologie gériatrique et après on est descendu.

Enquêteur : D'accord. Euh, donc pour commencer si je vous dis « inclusion » qu'est-ce que ça vous évoque ?

Elodie : Inclusion... Ben faire partie de tout le monde, de la population du moins de... être avec les personnes pareil quoi, avec les semblables. Donc faire les mêmes choses quoi.

Enquêteur : D'accord, au niveau des dispositifs d'inclusion dans votre service jusqu'à présent qu'est-ce qui a pu être mis en place ? Comment ça a été pensé ?

Elodie : Alors d'inclusion vous voulait dire au niveau du personnel ou des des patients qu'on prend en charge ?

Enquêteur : Les deux parce que vous avez peut-être aussi du personnel en situation de handicap aussi c'est possible.

Elodie : Personnel euh... là franchement tout de suite non pas à ma connaissance. Après par rapport aux enfants Eh Ben par rapport aux autres on va avoir par exemple du matériel qui va être plus adapté par exemple à un pèse personne, un chariot entre guillemets du moins un fauteuil pèse personne. Après ça va être les mêmes lits, les mêmes choses et après on peut avoir du matériel à disposition selon le le handicap j'ai envie de dire. Après par contre c'est vrai que on fonctionne énormément après on... quand on parle de handicap moteur avec le matériel des parents aussi.

Enquêteur : Oui d'accord, le matériel qu'ils peuvent amener. Et quel type de dispositif vous avez mis en place vous ?

Elodie : Bah après c'est vrai que bon Ben l'avantage c'est bon... l'avantage oui si on veut c'est que nous c'est de la pédiatrie donc généralement ils sont moins lourds que dans les services aussi. C'est vrai que au niveau charge de poids ben on en a quand même beaucoup moins dans les services donc on a pas de lève-personne par exemple. Donc on va on va faire ben on va aller à plusieurs après nous l'avantage c'est qu'on travaille en binôme hein on travaille quand même avec l'aide-soignante ou l'auxiliaire et donc on va faire beaucoup les choses à deux.

Enquêteur : ça allège quand même euh...

Elodie : Oui.

Enquêteur : Dans l'idée qu'est-ce que vous imagineriez qui pourrait être mis en place dans votre service au niveau inclusion ?

Elodie : Alors, après c'est vrai qu'on va parler de plusieurs handicaps, vous parlez que de handicap moteur ou de... ?

Enquêteur : Je balaye tout type de handicap.

Elodie : Voilà parce que nous on va par exemple plus d'accueillir par exemple des enfants autistes par exemple. Donc après bah on va y aller beaucoup plus en douceur, beaucoup plus d'explications, on va essayer de voir un petit peu quelles sont leurs codes pour essayer de d'agir en conséquence. Alors l'avantage par rapport à... entre guillemets à l'autisme, on a des consultations délocalisées avec un ancien pédiatre qui est à la retraite qui vient faire les consultations dans le service.

Enquêteur : D'accord.

Elodie : Après on... on va... pour les soins, on sait qu'il y a un enfant même l'autre fois il nous avait prescrit une prise de sang, l'enfant est venu plusieurs fois avant qu'on arrive à la prise de sang. En fait ça va être appréhender le soin par exemple donner un masque pour le... je sais pas si vous connaissez le MEOPA ?

Enquêteur : Oui.

Elodie : Voilà, donc pour que les parents travaillent aussi à la maison par rapport à l'habituer à ce masque, et on y va étape par étape. Il est venu peut-être 3 semaines d'affilée et au fur et à mesure le faire assoir, lui mettre le masque mais sans le gaz après mettre le gaz lui tenir le bras...

Enquêteur : Donc vous donnez le masque aux parents qui... qui chez eux peuvent... pour l'habituer.

Elodie : Oui.

Enquêteur : D'accord.

Elodie : Ben nous ça va durer peut-être 10 minutes, 1/4 d'heure avec l'enfant dans le service mais après c'est des choses qui va falloir faire répéter pour que...

Enquêteur : Faut répéter pour assimiler.

Elodie : Voilà c'est ça, après handicap moteur ça nous arrive pas... pas tellement ou sinon c'est dans le packaging d'une autre maladie en fait.

Enquêteur : D'accord c'est quelqu'un qui en a plusieurs...

Elodie : Voilà, qui a plusieurs pathologies en fait. Et après on va avoir bah ça peut être aussi un handicap à avoir une gastrostomie. Donc ça après on a la possibilité bah de se mettre en rapport avec les diètes et elles nous fournissent le matériel et tout si les parents fonctionnent pas avec le... l'appareillage des parents.

Enquêteur : Ok.

Elodie : Et ça par contre on peut faire toute une éducation hein après ça l'éducation est faite ici et bon ça vient pas non plus dans l'inclusion ou c'est inclure les parents dans le projet de soins et tout.

Enquêteur : Oui ce qui inclus quand même.

Elodie : Et bah c'est ça bah voilà c'est ça mais c'est le gros travail de la pédiatrie de toute façon c'est l'éducation au niveau des parents par rapport à tout ça.

Enquêteur : D'accord, donc ça s'est fait aussi dans le service euh...

Elodie : Ah Ben ça peut oui après nous on pose pas les... ce qu'on appelle les mickey les vraiment les gastronomes c'est Limoges. Par contre ils peuvent être très bien revenir de de Limoges et qu'on fonctionne...

Enquêteur : D'accord vous arrivez à trouver le temps quand même... parce que je me doute que ça doit être...

Elodie : Oui, oui, oui, après bah de toute façon oui c'est l'éducation fait partie de notre travail, du service et tout on est beaucoup dans la prévention que ça soit du côté maternité ou ici c'est... Après bon alors après ça dépend ce que vous parlez par handicap mais pour moi c'est pas un handicap c'est... moi je suis référente diabète et donc on est étiqueté on a une... une éducation thérapeutique du patient. Et donc euh... voilà moi je fais l'éducation thérapeutique du patient.

Enquêteur : Euh... au niveau de ce qui a été mis en place jusqu'à aujourd'hui au sein du centre hospitalier on a le FALC dont vous avez sûrement entendu parler... pas du tout ?

Elodie : Le FALC ? Non du tout

Enquêteur : Ok Ben vous voyez comme quoi c'est intéressant parce que certains en ont entendu parler d'autres non. Moi j'ai eu la chance de faire la formation donc c'est « facile à lire et à comprendre ». Donc en gros euh... sur une affiche mettons la « charte Romain Jacob » classique, pour une personne qui va avoir peut-être un capital culturel un peu... un peu moindre comme les gens du voyage par exemple pour donner un avis euh... une idée on remet euh ce genre de charte enfin tout type de papier comme le livret d'accueil de l'hôpital il va être mis en FALC aussi à base de pictogramme si vous voulez et de phrases très simples à comprendre.

Elodie : Oui, pour que ça leur parle plus.

Enquêteur : Pour que ça parle à tout le monde ce qui peut servir à n'importe qui d'ailleurs hein vous, comme vous et moi et donc c'est... donc le FALC c'est ça cette mise en place là est donc y a eu pas mal de documents qui ont été mis en format FALC jusqu'à présent. Dans votre service à ce niveau-là, est-ce qu'ils y a eu des choses qui ont été faites ?

Elodie : Alors après nous on fonctionnait beaucoup avec par exemple bah « sparadrap » parce que « sparadrap » c'est quand même une asso ou c'est une asso de toute façon qui adaptée et qui fait des livrés pour les enfants.

Enquêteur. : D'accord je connaissais pas.

Elodie : Donc avec des BD par exemple et après même par rapport par exemple à mon diabète eh ben il y a des BD qui expliquent le diabète des choses comme ça. Après on est beaucoup dans le... dans la parole et donc c'est vrai que le pédiatre parle beaucoup même avec les parents, nous on reprend les choses on peut s'adapter au niveau du langage et tout mais après affiche en tant que tel et tout non c'est vrai que ça... Après peut être que Julie ma chef, elle pourra plus vous dire...

Enquêteur : Allez-y... (couper par un appel interne)

Elodie : Excusez-moi.

Enquêteur : Pas de soucis, alors donc euh... oui vous me disiez qu'au niveau...

Elodie : Oui, mais après alors après voilà ça dépend ce que vous entendez aussi par handicap mais par exemple pour le le diabète parce que bah non moi je vais être plus sensibilisé diabète, il y a des... il y a des affiches qui vont être plus parlantes que d'autres.

Enquêteur : D'accord

Elodie : Après c'est vrai que là à force de... au niveau handicap moteur en fait dans le service il y a peut-être pas grand-chose et après handicap de langage...

Enquêteur : Après le FALC c'est plus le handicap plus mentaux ou des choses comme ça. C'est moins au niveau handicap moteur même si ça peut servir à tout le monde.

Elodie : Eh oui.

Enquêteur : Au niveau de l'hôpital c'est assez récent est-ce que vous avez déjà entendu parler du « Duo Days » ?

Elodie : Du « Duo Day » ? Non.

Enquêteur : D'accord, ok ! En fait le « Duo Day » c'est une journée qui se passe au mois de novembre normalement. Une journée par an ou des... des... des résidents de l'APAJH, l'ADAPEI vont pouvoir venir dans une entreprise, à l'hôpital découvrir un métier. Dans l'idée cette découverte est aussi si possible qu'il puisse participer un peu pour de la sensibilisation au métier et pour pouvoir les intégrer. Donc ce qui peut être métier ou espace vert ou bien même dans certains services ça dépend après les possibilités selon les handicaps de chacun. Au niveau de notre service vous avez jamais eu de personnes comme ça qui est venue faire une journée ?

Elodie : Non, pas à ma connaissance...

Enquêteur : Parce que c'est quelque chose d'assez récent, normalement on devrait le refaire au mois de mars.

Elodie : D'accord.

Enquêteur : ça s'appellera pas « Duo Day » puisque c'est un nom national qu'on peut pas réutiliser en dehors de la journée prévu, mais on est censé le faire au mois de mars au niveau de l'hôpital.

Elodie : D'accord.

Enquêteur : Et donc vous connaissiez pas

Elodie : Non du tout, mais je connais pas tout un (rire)

Enquêteur : Non, mais c'est c'est bien il y en a qui connaissent, ou qui connaissent pas... du coup je vais passer sur la littératie en santé.

Elodie : Ouais alors là il va falloir refaire littératie c'est un peu vague pour moi même beaucoup donc je voudrais bien une définition.

Enquêteur : Mais je vais vous la donner ! La première question était connaissez-vous le terme donc donc la littératie en santé bah ça a un rapport avec le FALC hein c'est en fait votre niveau, votre capital culturel qui vous permet de comprendre les termes médicaux. Donc pareil hein par exemple une personne les gens du voyage va moins bien normalement le comprendre que nous, puisqu'ils sont moins sensibilisés à ça et donc c'est l'adaptation du praticien, du professionnel euh pour que la personne puisse comprendre les termes employés. Bah du coup qu'est-ce que ça peut vous évoquer ce terme ?

Elodie : Ah bah euh... que on le fait, que on s'adapte moi je trouve que en pédiatrie alors je peux parler que de la pédiatrie mais on s'adapte euh... ce matin j'ai eu des gens du voyage, quand j'ai donné l'ordonnance j'ai tout re détaillé alors j'ai dit le nom entre guillemets générique « antiémétique » par exemple mais j'ai expliqué que ça empêchait de... de vomir et tout du moins non c'est... vraiment on s'adapte.

Enquêteur : D'accord.

Elodie : Alors est-ce que c'est parce qu'on est habitué aussi à s'exprimer avec les enfants et que du coup ils ont pas le même langage adulte entre guillemets et voilà.

Enquêteur : Oui, ça vient peut-être de la aussi, donc ça c'est quelque chose qui est fait dans le service quotidiennement quoi.

Elodie : Oui.

Enquêteur : D'accord.

Elodie : Même si on a des parents qui sont un petit peu plus eux qui ont un handicap mental ou qui sont un petit peu déficients, oui je pense qu'on se met à à leur porter.

Enquêteur : D'accord, donc au niveau des professionnels de votre service ils sont tous sensibilisés à ça enfin ils sont tous...

Elodie : Ah oui je pense qu'on le fait tous.

Enquêteur : D'accord.

Enquêteur : C'est pas le cas dans tous les services donc c'est bien.

Elodie : Je pense bon après c'est mon point de vue hein mais je pense que oui.

Elodie : D'accord, euh... selon vous par rapport à ça, est-ce qu'il y aurait des améliorations à apporter ?

Elodie : Il peut toujours y avoir des améliorations, après ce qu'on a fait par exemple pour euh... ça me fait penser à votre histoire de FALC, pictogramme et tout... c'est de développer des des prospectus. On a développé un prospectus par rapport au régime anti-diarrhéique avec des photos, de ce qui a été autorisé ou pas autorisé.

Enquêteur : D'accord.

Elodie : Donc en fait ça me parle sans me parler de FALC mais c'est quelque chose...

Enquêteur : Et finalement vous l'avez fait sans le savoir entre guillemets...

Elodie : Voilà, ouais.

Enquêteur : Euh... oui donc...

Elodie : Et par rapport à l'ETP moi j'utilise aussi beaucoup de pictogrammes en fait.

Enquêteur : ETP... ?

Elodie : Euh « éducation thérapeutique du patient ».

Enquêteur : oui, du coup au niveau amélioration à apporter à ce niveau-là faut...

Elodie : Bah y aurait toujours plus de toute façon on n'est jamais à 100% et puis il y a des améliorations y a une évolution au niveau de la société. Est-ce qu'il faudrait qu'on développe plus effectivement de... de prospectus pour donner aux parents par rapport à de la prévention, oui je pense que c'est...

Enquêteur : Donc il serait bien que... enfin selon vous j'en déduis qu'il serait bien que dans votre service les professionnels soient formés au niveau du FALC et des choses comme ça ?

Elodie : Bah qu'on soit plus sensibilisé peut-être oui.

Enquêteur : D'accord.

Elodie : Parce que moi ça me parlait pas du tout donc euh... après eux ça parlait peut-être à certaines mais oui...

Enquêteur : ça va en lien avec eux j'ai fait un entretien hier, ça va en lien avec ce qu'on m'a dit hier. À ce qu'on m'a dit il y a par exemple je parle de littératie en santé, il y a une formation qui se fait au mois de mars en littératie en santé.

Elodie : Alors par contre je vais pas vous mentir hein littéracie c'est vrai que moi je l'ai déjà entendu parce que notre ancienne euh... infirmière qui gère l'UTEP donc par rapport au à l'éducation thérapeutique fait de l'humanité et de la littératie.

Enquêteur : D'accord.

Elodie : Mais je me suis jamais trop penchée sur le sujet. Mais c'est pas la première fois que je l'entend.

Enquêteur : Oui, après c'est pas un terme euh... très connu, c'est pas c'est pas un terme que tout le monde connaît effectivement. Au niveau des partenaires qui travaillent avec l'hôpital, on a eu donc l'ADAPEI qui a fait les formations FALC justement. Euh... vous au niveau des partenaires comme ça, dans votre service est-ce qu'il y en a qui... je sais que par exemple l'ADAPEI est venu pour la signalétique au niveau du du CH qui est à du venir dans tous les services normalement.

Elodie : D'accord.

Enquêteur : Est-ce que vous vous avez eu l'occasion de travailler avec eux, d'échanger avec eux ?

Elodie : Non pas particulièrement, moi non personnellement non mais après c'est vrai qu'il faudrait peut-être plus voir avec la cadre, elle peut être qu'elle a été en contact.

Enquêteur : D'accord. Oui, vous n'avez pas vous n'avez pas de projet futur avec au niveau de votre service ?

Elodie : L'ADAPEI non.

Enquêteur : ADAPEI, APAJH enfin tout ce type de structures...

Elodie : Non, pas à ma connaissance

Enquêteur : Ok, du coup mes 3 questions sont rapides (rire)

Elodie : Voilà (rire)

Enquêteur : Non, non mais pas de souci, bah j'ai à peu près fait le tour.

Elodie : Oui, est-ce que vous voulez que je vois avec ma cadre si elle est dispo pour vous répondre ?

Enquêteur : Oui ça peut être intéressant, j'ai juste une dernière question pour finir. C'est la petite question de fin, qu'est-ce qui vous a motivé à répondre à ma demande d'entretien ?

Elodie : Bah à partir du moment où on peut faire avancer quelqu'un pour son diplôme ou autre bah... moi je suis tutrice des élèves infirmières.

Enquêteur : Ah oui donc ça vous parle...

Elodie : Donc euh... en fait ouais dans le service donc c'est vrai que je suis là pour faire avancer aussi même si c'est pas... la question c'est que... ça serait plutôt mais pourquoi dire non ? En fait si on a le temps...

Enquêteur : Oui !

Elodie : Non mais à mon sens si on a le temps pourquoi... bah je suis infirmière donc si j'ai fait ça c'est que c'est aussi pour aider entre guillemets son prochain et que ça aille mieux donc...

Enquêteur : C'est logique pour vous.

Elodie : Voilà après j'ai des filles dans les études aussi donc euh...

Enquêteur : AH oui, vous êtes aussi sensibilisée niveau personnel à ça quoi...

Elodie : Voilà mais il y a le tout quoi...

Enquêteur : OK Eh Ben je vous remercie !

Elodie : Bah de rien.

Entretien 3 : Elena (AS1)

Enquêteur : Alors, pour vous expliquer un petit peu les banalités de départ, donc l'entretien s'effectue dans le cadre de mes études en master 2 « Accompagnement de dynamique inclusive ». La recherche porte sur la littératie en santé et l'inclusion au niveau du centre hospitalier, donc ce qui m'intéresse c'est d'avoir votre vision personnelle des choses par rapport aux questions que je vais poser. Avec votre accord l'entretien est enregistré donc ça c'est ok ?

Elena : Oui.

Enquêteur : Merci et évidemment les entretiens sont anonymisés votre nom n'apparaîtra nulle part ce qui est la règle, ce qui est normal. Je commence donc quelle est votre fonction au sein du CH ?

Elena : Alors moi je suis infirmière faisant fonction de cadre de santé.

Enquêteur : D'accord.

Elena : Donc dans le service de chirurgie de l'hôpital de Guéret.

Enquêteur : Ok. Euh... quel est enfin... quel est votre parcours au niveau... ?

Elena : Alors moi je suis diplômée infirmière en 2005, à la suite de ça je suis arrivée sur l'hôpital de... je suis à l'hôpital de Guéret depuis 2005.

Enquêteur : D'accord.

Elena : Au sein du service des urgences je suis arrivée, ou je suis restée jusqu'en 2019. Et puis en 2019 un grand virage à 90° voire 180, j'ai quitté les urgences et je suis euh... j'ai été sur un poste de de consultation de technicienne GEMG : « électro encéphalogramme et électro myogramme ».

Enquêteur : D'accord.

Elena : Et puis Ben depuis février de l'année dernière donc ça va faire un an, je suis sur le poste de faisant fonction de cadre de santé.

Enquêteur : D'accord, au niveau de l'inclusion, si je vous dis « inclusion » qu'est-ce que ça vous évoque ?

Elena : Alors la comme ça de but en blanc euh... je vais pas vous dire pas grand-chose faut... faut réfléchir un petit peu (rire)

Enquêteur : (rire) dites ce que vous pouvez hein c'est pas...

Elena : Euh alors après c'est... je vais peut-être me tromper complètement hein aussi c'est euh peut-être permettre d'intégrer toutes toutes les personnes au sein d'un établissement voilà c'est comme ça que moi j'essaierai de le définir en tout cas.

Enquêteur : D'accord euh... au niveau du centre hospitalier euh... et au niveau de votre service même si vous avez travaillé aux urgences vous avez peut-être une vision des urgences... euh... il y a eu des dispositifs au niveau inclusion qui ont pu être mis en place ou qui ont été pensés ?

Elena : Alors au niveau du service récemment je ne pense pas en plus le service c'est... alors moi je suis arrivé ça va faire un an et c'est un service qui depuis de nombreuses années n'avait plus de cadre de santé.

Enquêteur : D'accord.

Elena : En fait il y avait des gens qui restaient peu de temps et ou avec des périodes d'intérim donc il y a les projets ont été un peu... un peu abandonnés.

Enquêteur : D'accord et au niveau des urgences pareil y a pas... à l'époque y avait pas de...

Elena : Non, pas... pas à ma connaissance de choses spécifiquement.

Enquêteur : D'accord, donc pas de dispositif. Euh... et vous dans votre service est-ce que vous verriez des choses qui pourraient avoir besoin d'être mises en place ?

Elena : Alors je peux vous dire qu'il y a beaucoup de choses à mettre en place (rire) euh peut être accueillir plus facilement les les patients déjà rien que on a des problèmes nous au niveau de l'affichage.

Enquêteur : Oui, bah du coup on avait une réunion avec l'ADAPEI, l'APAJH vendredi par rapport à ça.

Elena : Voilà effectivement en plus moi je suis sur les 2 unités chirurgies... enfin les 3 même chirurgie viscérale, chirurgie orthopédique et chirurgie ambulatoire. Et régulièrement les gens nous demandent donc bon après je sais que c'est un des projets institutionnels aussi de de refaire refaire toute la signalétique et de vraiment tout adapter pour les... notamment c'est un travail qui avait déjà été débuté avec les gens du voyage qui va se... s'inclure sur toutes les populations avec la formation FALC. Mais euh... y a pas que c'est pour tout le monde.

Enquêteur : Oui bah c'est ça enfin ça sert à tout le monde pour avoir fait la formation FALC...

Elena : Oui voilà donc les panneaux sont peut-être plus adaptés sont peut-être les couleurs sont peut-être un petit peu vieilles aussi enfin peut-être réactualiser les choses moderne aussi.

Enquêteur : Plus... plus... plus... visible aussi oui c'est vrai qu'on parler de pas mal de sur les portes par exemple à l'entrée de d'informations sur les tableaux et c'est assez euh...

Elena : Oui, mais plus y a d'informations moins on les vois.

Enquêteur : C'est ça, c'est vrai que c'est le problème de la borne d'accueil en bas, des gens de l'ADAPEI nous en parlaient en nous disant bah on est rentré on l'a pas vu.

Elena : Pourtant elle est en plein milieu.

Enquêteur : Elle est en plein milieu mais c'est vrai aussi que quand on rentre à l'hôpital peut-être qu'on est préoccupé par d'autres choses qui font que...

Elena : Après voilà donc et puis euh... oui il y a certainement des des des choses qui sont pas mises au peut-être pas mises au bon endroit et encore elle a été déplacée. Mais oui c'est... à la hauteur peut-être du regards des... ou plus bas parce que quand on levait les yeux c'est difficile.

Enquêteur : C'est vrai que quand c'est des personnes qui sont en fauteuil et les autres...

Elena : Voilà et le plus c'est haut moins on a tendance à... moins on a envie de...

Enquêteur : Oui, d'accord donc surtout au niveau de la signalétique au niveau du service ?

Elena : Oui.

Enquêteur : Ok euh... pareil au niveau de ce service il y a à l'hôpital il y a eu l'an dernier qui s'est fait les... ce qu'on appelle les « Duo Days » vous voyez ?...

C'est en gros si vous voulez là on va le refaire au mois de mars c'est si vous voulez on on accueille des gens de l'APAJH ou de l'ADAPEI par exemple pour les faire travailler une journée dans un service.

Elena : D'accord, oui oui oui si maintenant oui voilà c'était c'était c'est l'appellation en fait que j'avais pas.

Enquêteur : Bah officiellement ça s'appelle « Duo Days ».

Elena : D'accord.

Enquêteur : Officiellement ça s'appellera pas comme ça au mois de mars parce que c'est un nom National qu'on a pas le droit de réutiliser mais enfin c'est un autre problème. Et donc là vous vous avez été sensibiliser au niveau de votre service à tout ce qui est FALC ?

Elena : Alors FALC c'est vrai que sensibiliser informer informer seulement informer on a quand même des retours assez... bah en plus enfin au niveau des réunions de de enfin de réunions de qualité d'encadrement au niveau de la qualité également moi je fais partie de la commission des usagers...

Enquêteur : Ah oui, d'accord.

Elena : C'est assez fréquemment c'est relayé, on a le le retour de de tout ce que tout ce qui a été fait oui au niveau au niveau du FALC.

Enquêteur : D'accord et vous avez eu des demandes au niveau du service de participation aux formations FALC des choses comme ça ?

Elena : Non.

Enquêteur : D'accord, c'est dommage parce que c'est intéressant.

Elena : Je pense que les alors peut-être qu'on ne relaye peut-être pas c'est c'est beaucoup de peut-être hein... on ne relaye pas suffisamment l'information auprès des équipes donc peut être qu'ils ne se sentent pas concernés par ça aussi c'est je pense que c'est ça. Un manque de enfin de communication et puis du coup Ben oui les agents ne n'ont peut-être pas forcément ce euh... ouais envie de s'intéresser à quelque chose qu'on leur communique pas.

Enquêteur : Oui, si on leur communique pas effectivement oui c'est le problème de c'est bien de le mettre en place mais il faut le... apparemment, d'après ce qui a été dit il y aura d'autres formations au niveau du FALC en 2024 ça va quand même être euh...

Elena : Après euh... avant de faire des formations FALC qui peut-être qu'on est aussi des petites campagnes d'information pour les équipes. Savoir à quoi ça ressemble du FALC parce que nous effectivement on a eu des infos, on nous a montré des choses en réunion. Mais il faut aussi qu'on puisse les présenter et les redire aussi aux équipes, pour qu'elles sachent aussi ce à quoi s'attendre.

Enquêteur : Oui, effectivement de sensibiliser avec des affiches au départ.

Elena : Voilà pour pour bah avant de demander une... mise à part quelqu'un qui est concerné qui je pense dans son entourage personnel peut être concerné... sinon je suis pas certaine que beaucoup de personnes ont va leur demander si elles savent ce que c'est que le FALC.

Enquêteur : Souvent on a des réponses négatives...

Elena : Mais peut être de notre faute aussi parce qu'on relais pas suffisamment l'information hein. Moi je le reconnais en tout cas.

Enquêteur : Parce que je sais qu'apparemment au mois de Mars, va y avoir aussi une formation sur la littératie en santé qui va se faire au niveau du CH. Et ça peut être intéressant aussi pour certaine personne mais il faudrait qu'elle soit relayée. Euh... au niveau de la littératie en santé justement déjà le terme est-ce que vous connaissez ?

Elena : Non.

Enquêteur : Bon bah voilà je vais vous expliquer donc en fait c'est si vous voulez votre capacité à comprendre comment... quand vous entrez dans un hôpital les termes médicaux. C'est à dire que une personne des gens du voyage va avoir moins de capital culturel que vous et moi et donc va être moins en capacité à comprendre les termes médicaux qui pour nous vont peut-être nous paraître simples mais pour lui vont paraître compliqués.

Elena : D'accord.

Enquêteur : Après évidemment pour moi, il y a des choses qui vont me paraître plus difficiles que pour vous.

Elena : Oui, c'est pour toutes les populations ou que les populations...

Enquêteur : Oui

Elena : Pas que les populations euh entre guillemets vulnérables ?

Enquêteur : Alors c'est pour toutes les populations même si ça touche plus forcément les populations vulnérables, puisque c'est ceux qu'ont moins de capital culturel.

Elena : Oui et n'ont peut-être pas aussi les mêmes moyens pour aller rechercher les informations...

Enquêteur : Tout à fait.

Elena : D'accord.

Enquêteur : Il y a pas les moyens mais par contre c'est...

Elena : C'est général

Enquêteur : C'est général avec plus ou moins de difficultés forcément.

Elena : Oui.

Enquêteur : Euh... alors vu que vous saviez pas ce que c'était la deuxième question est peut-être un peu... mais du coup qu'est-ce que le terme « littératie en santé » vous évoque ?

Elena : Du coup la question est effectivement est compliquée euh... alors par rapport aux explications du coup que vous venez de me fournir je dirais peut-être retranscrire par des mots simples, adapté aussi reformuler les les les choses.

Enquêteur : Le langage ?

Elena : Oui.

Enquêteur : C'est surtout le langage qui qui est très important là-dedans.

Elena : Voilà, alors peut-être trouver différents moyens de reformulation hein peut-être pas que du verbal mais aussi avec des dessins avec des... et puis même les adultes ont un schéma on comprend tout de suite beaucoup mieux les choses.

Enquêteur : Bah avec le FALC et les pictogrammes par exemple...

Elena : Voilà, après c'est vrai qu'on peut penser l'exemple, on va prendre l'exemple du service on est en chirurgie ou si un chirurgien il fait un dessin à un patient en expliquant à quel endroit il va intervenir, ce qu'il va faire ça va toujours plus parler je pense que que des mots.

Enquêteur : Oui.

Elena : Voilà c'est concret.

Enquêteur : Ce qui est à l'intérieur de notre corps ça peut être un peu compliqué quand on a pas le vocabulaire. Au niveau du service, il y a pas eu de sensibilisation de faite par le passé à ce niveau-là non plus ?

Elena : Non, pas à ma connaissance en tout cas.

Enquêteur : D'accord, et vous vous enfin... vous trouvez qu'il y aurait beaucoup de professionnels à sensibiliser à ce niveau ou qu'il y a quand même déjà des adaptations ?

Elena : Alors euh... je pense que peut-être que le le personnel au moins infirmier pour reformulez aussi avec les patients. Alors ça fait partie aussi de notre formation infirmière enfin on apprend à à faire reformuler aux patients ce qu'il a compris.

Enquêteur : D'accord ça fait quand même ça déjà parti de la formation au départ donc y en as un peu...

Elena : Oui, ça fait partie il y en a un petit peu. Je sais pas alors ça date un petit peu maintenant je me souviens plus comment c'était noté mais c'était une façon aussi de s'assurer notamment dans des annonces de diagnostic. Pour savoir exactement ce que le patient avait compris et de faire... mais c'était faire reformuler au patient et puis de reprendre les... de reprendre les termes.

Enquêteur : Oui oui d'accord euh... alors dans votre service au niveau de ça est-ce que vous voyez des choses qui pourraient être mises en place ?

Elena : Alors il y a des choses oui, ça pourrait être aussi des vraiment ce qu'on a... ce qu'on pourrait appeler des consultations infirmières. Alors c'est pas que interne au service ça serait un petit peu global aussi, avec les consultations externes et sur de l'intervention programmée. Quand un patient est vu par un chirurgien et qu'il décide d'une euh... d'une intervention, qui soit revue avec une infirmière à distance pour justement refaire le point sur ce qu'il a compris et ce qu'il sait de ce qu'on va faire de lui.

Enquêteur : D'accord, oui.

Elena : ça pourrait être des choses couplées avec d'autres activités hein effectivement parce que ça fait partie des peut-être des projets qu'on peut avoir, mais effectivement ça pourrait être inclus dans ce... (silence)

Enquêteur : D'accord, et euh... après enfin au niveau timing enfin pour trouver les infirmiers pour faire ça, ça paraît compliqué.

Elena : Alors faut que ça soit quelqu'un qui fasse que ça enfin qui soit vraiment dédié à cette activité.

Enquêteur : Donc pas facile à... à trouver mais c'est une bonne idée oui.

Elena : Par contre effectivement qui pourrait être inclus sur sur une autre enfin une autre mission pour pour vraiment s'assurer que le patient a tout compris enfin, ou de même qu'il rentre avec son intervention programmée avec tous les documents nécessaires enfin avec d'autres... vraiment...

Enquêteur : oui, oui qu'il est compris même avant de rentrer euh...

Elena : Oui, oui ça serait plus en je pense vraiment en amont de l'hospitalisation.

Enquêteur : Ce qui peut être bien parce que c'est vrai que ça pourrait oui...

Elena : Sur de l'intervention je parle en intervention programmée. En urgence c'est quand même plus compliqué...

Enquêteur : Quasiment impossible...

Elena : Voilà, mais sur du... je pense que sur la consultation programmée oui il y a des choses à faire et à mettre en place.

Enquêteur : Parce que c'est vrai qu'en général quand on va se faire opérer déjà on est stressé en tant que patient donc euh...

Elena : Voilà.

Enquêteur : ça pourrait permettre aussi de... que le patient soit moins anxieux surtout ces populations qui sont moins dotés en capital culturel c'est vrai que c'est... c'est plus compliqué.

Elena : Oui, ça peut être plus compliqué et en plus on est une population creusoise qui est quand même assez vieille, donc ça reste pour moi une population vulnérable également.

Enquêteur : Oui, tout à fait et puis qui qui comprendra peut-être moins bien certaines choses due à l'âge etc.

Elena : Voilà, oui.

Enquêteur : Ok, alors après j'ai d'autres questions par rapport aux partenaires avec lesquels travaillent le centre hospitalier. Euh... donc vous au niveau du service, au niveau ADAPEI, APAJH, ils sont venus dans votre service ?

Elena : Oui, oui bien-sûr.

Enquêteur : Vous avez jamais travaillé vous avec eux directement ?

Elena : Non, moi j'ai jamais travaillé avec eux personnellement, je sais qu'il y a eu un groupe de travail qui avait été enfin justement... ou un copil qui avait été fait par rapport à ça mais j'en faisais pas partie. Mais ils sont passés oui dans tous les services pour justement euh... pour se rendre compte de toute cette signalétique.

Enquêteur : D'accord et donc à votre connaissance pour l'instant, ils ont fait que la signalétique ?

Elena : Je... de mémoire oui avec eux enfin c'était surtout la signalétique oui.

Enquêteur : D'accord, et vous vous savez pas si dans le futur ils ont d'autres projets ?

Elena : Alors euh... il a été fait mais ça c'est pas avec... c'était plus avec les gens du voyage des vidéos de présentation.

Enquêteur : Oui, je les aient vues.

Elena : Des vidéos de de présentation au niveau des urgences, de la pédiatrie je crois de mémoire...

Enquêteur : Au niveau des urgences, de la pédiatrie effectivement...

Elena : De la radio... ou la radio ils doivent le faire peut-être.

Enquêteur : La radio ne doit pas être faite il me semble. Urgence, pédiatrie c'est fait.

Elena : Oui, oui.

Enquêteur : Oui, parce que justement il y avait le le côté euh... pédiatrie ou les les femmes n'allaient pas.

Elena : Oui, voilà.

Enquêteur : Voilà parce que c'était... vu que c'est pas la même culture, c'était un peu compliqué pour elle et le côté urgence... d'ailleurs les vidéos sont très bien faites. Vous les avez vues aussi ?

Elena : Alors je crois... non je les ai pas vues.

Enquêteur : D'accord, c'est vrai qu'au niveau urgence aussi ils sont pas sensibilisés, ils vont rarement aux urgences et...

Elena : Oui.

Enquêteur : Mais il y a un gros travail qui a été fait derrière. Euh... ok, eh ben on a fait à peu près le tour des questions que j'avais à vous poser. J'en ai une petite dernière, c'est histoire de terminer. Qu'est-ce qui a fait que vous avez bien voulu répondre à ma demande d'entretien ?

Elena : Ah bah parce que je pars du principe que euh on est là aussi on est dans un hôpital, vous êtes en stage donc moi j'ai toujours de par ma enfin dans ma pratique professionnelle était en soutien avec tous les étudiants et à encadrer. Donc pour moi ça me paraît normal.

Enquêteur : Vous en avez encadré un certain nombre je suppose... ?

Elena : Voilà voilà (rire). Et puis moi aussi j'ai un projet de de formation donc ça me semble aussi normal.

Enquêteur : D'accord.

Elena : Voilà, de...

Enquêteur : C'est quoi votre projet ?

Elena : De formation de cadre.

Enquêteur : D'accord, bon et bien merci beaucoup pour tout ça.

Elena : Mais de rien.

Entretien 4 : Charline

Enquêteur : Donc je vous rappelle les banalités de départ donc cet entretien s'effectue dans le cadre de mes études en master 2 « Accompagnement de dynamiques inclusives ». La recherche porte sur la littérature en santé et sur les dispositifs d'inclusion qui sont mis en place au niveau du centre hospitalier, donc avec votre accord l'entretien est enregistré donc c'est OK ?

Charline : Oui.

Enquêteur : Parfait et évidemment les entretiens sont anonymisés, votre nom apparaîtra nulle part. Alors, est-ce que vous pouvez me rappeler votre fonction ?

Charline : Donc je suis psychologue.

Enquêteur : OK. Quel est votre parcours universitaire, professionnel ?

Charline : Donc je j'ai eu un... à l'époque ça s'appelait un DESS de psychologie clinique des âges de la vie voilà que j'ai obtenu. Ensuite j'ai fait plusieurs postes vous voulez vraiment les détails ?

Enquêteur : Oui.

Charline : Alors j'ai commencé juste après mon diplôme, j'ai commencé à donner des cours à l'IFSI là au centre hospitalier de Guéret. En même temps j'avais un petit temps un 0-10 je crois à l'époque dans un ESAT qui s'appelait CAT avant, et puis j'ai ouvert un cabinet libéral.

Enquêteur : D'accord.

Charline : Petit à petit, j'ai trouvé d'autres temps dans des institutions donc mon temps en ESAT c'est augmenté. J'ai eu le 50% ici en équipe mobile de gériatrie sur le centre hospitalier et j'avais le cabinet libéral donc il est venu à un moment, où il fallait faire le choix entre développer l'activité libérale ou développer mon travail institutionnel. J'ai choisi la 2^{ème} option, donc j'ai arrêté le libéral et j'ai travaillé dans différents ESAT dans la Vienne, dans la Haute-Vienne. Puis je suis revenue... tout en ayant encore le le le poste de de psychologue en équipe mobile de gériatrie et puis petit à petit, j'ai obtenu un changement je suis j'ai basculé dans le champ du handicap enfant donc je travaille maintenant à 50% dans un IME.

Enquêteur : D'accord.

Charline : Voilà et 50% en équipe mobile de gériatrie et je fais des actions de formation aussi ponctuelle pour des organismes de formation.

Enquêteur : D'accord, au niveau... si je vous dis « inclusion » qu'est-ce que ce terme vous évoque ?

Charline : Alors inclusion ça m'évoque pas mal de choses dans le champ du... de ma pratique dans le médico-social versant handicap euh... puisque voilà notamment à l'IME où je travaille, on a toute une politique d'inclusion aussi au niveau de la scolarité des enfants que l'on accompagne en institution.

Enquêteur : D'accord, au niveau dispositif d'inclusion au niveau du centre hospitalier depuis que vous êtes ici qu'est-ce que... comment ça a été pensé ? Qu'est-ce qui a pu être mis en place ?

Charline : Alors c'est quelque chose que je connais moins et que je maîtrise moins sur le centre hospitalier voilà. Je sais qu'il y a des actions effectivement qui concerne l'inclusion après pas dans le détail j'avouerais. J'ai participé à certains groupes de travail pour essayer de penser un peu ce type de de réflexion voilà, je sais qu'il y a des personnes en situation de handicap qui bénéficient de de certains dispositifs mais je je...

Enquêteur : RQTH etc.

Charline : Voilà, voilà

Enquêteur : Vous avez participé à quoi au niveau groupe de travail ?

Charline : C'était sur la qualité de vie au travail et puis on a abordé aussi le cette notion de d'inclusion entre guillemets voilà, de personnes qui présentent des des problématiques médicales ou autres voilà qui pourraient bénéficier d'un accompagnement et de du une insertion dans le dans le secteur public.

Enquêteur : Quelles sont les dispositifs que vous verriez, qui pourraient être mis en place au niveau du centre hospitalier ? Que vous aimeriez qui soit mis en place pour ce ce public-là ?

Charline : Euh... je sais pas moi je je pensais d'abord dans ouais ouvrir un petit peu plus les possibles pour pour l'accueil de de ces personnes-là. Et puis voilà peut-être un dans un premier temps alors je je je cale un peu sur mon expérience en IME, c'est à dire peut-être dans un premier temps avec des ressources identifiées au niveau du centre hospitalier voilà des personnes ressources qui pourraient être un peu tuteurs, tutrices de de personnes qui qui auraient besoin dans un premier temps voilà. Pour aider à à l'inclusion et à et et au bien-être au travail de de ces gens, je verrai je verrai ça un petit peu comme ça moi.

Enquêteur : D'accord, parce que pour le moment il y a *** à la qualité qui a la casquette de référent handicap mais c'est tout y a pas...

Charline : Oui, mais je pense qu'elle est un peu seule voilà donc je pense que son idée est enfin je le suppose serait de développer dans différents services, dans différentes fonctions peut-être voilà des des référents vis-à-vis de cette problématique particulière voilà. Parce que je pense qu'il y a beaucoup de méconnaissance aussi du champ du handicap qui est vraiment pluri factorielle donc voilà qu'est-ce qu'on entend déjà par handicap enfin voilà...

Enquêteur : Avec tous les handicaps invisibles déjà...

Charline : C'est vrai que voilà donc il y a pas mal de de choses de de ce genre-là donc, je le suppose aussi avec des actions de de de formation ou d'information en tout cas d'information dans un premier temps de quoi on parle voilà, de quoi on parle. Mais je vous avouerai que oui sur le centre hospitalier là je euh... tout ça mais encore un peu un peu flou voilà. Je sais qu'il y a une voilà y a une pensée il y a une il y a une volonté de certaines personnes de développer ces axes là mais voilà je... dans le concret je sais pas trop où ça en est.

Enquêteur : Il y a quelques petites choses que qui se font, je vais y venir justement euh est-ce que vous avez du bah du coup entendu parler du « Duo Day ».

Charline : Non.

Enquêteur : Ok en fait c'est une journée nationale qui se passe au mois de novembre pour l'inclusion des personnes bah les personnes qui sont en déficience intellectuelle par exemple. Pour qu'ils puissent venir découvrir un métier, donc que ce soit à l'hôpital ou dans une entreprise, qu'ils puissent venir découvrir un métier en fonction de leur handicap et de leur

possibilité bien évidemment et donc on avait pas pu le faire au mois de novembre et normalement on va le faire au mois de mars cette année. Ça ne s'appellera pas comme ça puisque c'est un national qu'on peut pas réutiliser. Mais en tout cas l'idée est de faire venir des personnes de l'APAJH, l'ADAPEI, de la communauté 360 voilà, les faire venir pour qu'ils découvrent certains métiers de l'hôpital restauration, blanchisserie... donc voilà.

Charline : Ah très bien !

Enquêteur : Euh... est-ce que vous avez entendu parler de la méthode FALC ?

Charline : Alors de loin oui mais oui ouais...

Enquêteur : Alors je vous explique (rire)

Charline : Allez-y !

Enquêteur : OK euh donc « facile à lire et à comprendre », donc moi j'ai fait la formation au mois de novembre. J'ai eu la chance de la faire c'était très intéressant en fait c'est pour les personnes par exemple on va prendre l'exemple des gens du voyage, ils ont forcément un capital culturel inférieur à nous puisqu'ils fréquentent moins quand même les écoles. Ils sont moins à même de comprendre les termes médicaux et donc ce qui a été fait au niveau du CH et ce qui continue à se faire, c'est tout ce qui va être bah la « Charte Romain Jacob » par exemple ou toute tout type d'affiche, va être mis en FALC c'est-à-dire que à base de pictogrammes et de phrases faciles à comprendre pour qu'ils puissent arriver à à comprendre ces choses-là et à mieux se diriger aussi dans l'hôpital et à y venir parce que c'est pas une population qui vient...

Charline : Bah pour cette communauté là je je sais qu'il y a une référente sur euh...

Enquêteur : Oui, et du coup c'est elle qui a mis tout ça en place, ils ont pu aller vers ces populations-là chez eux, ils ont fait des vidéos pour les sensibilisations au niveau des urgences et tout ça.

Charline : Très bien oui.

Enquêteur : Parce que ils étaient pas du tout sensibilisés au départ. Ils comprenaient pas pourquoi ils devaient attendre aux urgences et que ça leur arrivaient pas tout de suite enfin

voilà des choses comme ça forcément... donc y a pas mal de choses qui ont été faites à ce niveau-là. Euh mais si vous en avez pas trop entendu parler ma question d'après euh... dans votre service y a pas... vous savez pas si quelque chose a été mis en place à ce niveau-là du coup ?

Charline : Dans notre service vraiment d'équipe mobile de gériatrie non c'est sûr.

Enquêteur : Ok.

Charline : Après on a notre ergothérapeute qui est très investie. Dans toutes les démarches donc peut-être que il y a un moment où elle va nous proposer aussi des choses mais voilà on est une petite équipe assez particulière dans le centre hospitalier voilà on est une petite équipe mobile on est transversale on va dans tous les services de l'hôpital sur sollicitation bien sûr... Mais voilà on n'est pas un service médical.

Enquêteur : D'accord, au niveau de la littératie en santé euh déjà est-ce que vous connaissez le terme ?

Charline : Non.

Enquêteur : Pas du tout OK. Donc la littératie en santé ça reprend un peu ça en lien avec le FALC hein. C'est la façon dont un professionnel de santé va s'adapter en fonction du l'utilisateur qu'il a devant lui pour que l'utilisateur puisse comprendre les termes que vous allez employer. Il y a des termes médicaux forcément pour l'utilisateur qui sont loin pour lui hein, donc c'est ça c'est la façon dont il va arriver à à se faire comprendre par l'utilisateur. Qu'est-ce que ce terme vous évoque ?

Charline : Plein de choses... (rire)

Enquêteur : Ben allez-y. (rire)

Charline : Parce que je je pense qu'on le fait déjà de de façon assez spontanée, voilà intuitivement parlant par contre je suppose qu'il y a aussi beaucoup de de références théoriques derrière qui peuvent nous aider à à concrétiser un petit peu plus et à à comment on dit... je vous ai dit j'ai pas tous les mots ce matin mais euh... comment à donner un référentiel un peu un peu à tout le monde qui pourrait ensuite utiliser cette technique-là. Je

vois chez le... dans dans le monde du des enfants voilà on a beaucoup de supports aussi qui ressemblent à ce que, ce que vous dites qui aide justement à la communication à voilà...

Enquêteur : Oui, à base de dessins...

Charline : Voilà, des enfants qui ont voilà les pictogrammes, les toutes les ressources qu'on a comme ça et qui sont qui sont utilisées pour pour l'enfant en situation de handicap aussi.

Enquêteur : D'accord.

Charline : Euh... là dans le dans nos pratiques même si je pense à l'équipe mobile de de gériatrie, oui ça se fait de façon un peu naturel, spontané. Mais ça n'empêche pas que enfin ça peut être mal fait quand même, même si on essaie de d'y mettre tout tout le meilleur de nous-mêmes bien sûr et que je pense que c'est pas inintéressant d'avoir peut-être une méthodologie particulière, des référentiels qui nous qui nous aident ensuite pour nous adapter dans la relation au patient.

Enquêteur : Il va y avoir eu je vous le dis hein, il va y avoir une formation au mois de mars là-dessus.

Charline : D'accord.

Enquêteur : Donc sur la littératie en santé les 21 et 22 mars.

Charline : Très bien.

Enquêteur : Je vous le dis comme ça si jamais...

Charline : Ici là enfin...

Enquêteur : Euh oui, donc si jamais ça vous intéresse.

Charline : Ben oui fortement, parce que voilà on on s'auto euh... (rire), on essaie de se former les uns les autres dans une petite équipe comme la nôtre chacun prend de là de la de la compétence de l'autre pour essayer de de s'adapter au mieux à la situation et surtout au sujet qu'on a donc donc on échange régulièrement. « tiens comment te t'aurais pu faire toi pour euh... j'ai pas réussi à lui faire comprendre ça comment j'aurais pu faire est-ce que j'ai utilisé

le bon mot le bon support ? » Enfin c'est souvent des questions qui se posent quand même en équipe nous aussi, même si c'est des sujets âgés qui voilà qui ont des problématiques différentes peut être dû du handicap mais voilà.

Enquêteur : D'accord euh... donc au niveau de votre service voilà y a pas eu de sensibilisation de fait à ce niveau-là jusqu'à présent vous me dites ?

Charline : Non, pas particulièrement, ou alors ça m'a échappé je vous dis hein je...

Enquêteur : Je sais que au niveau des formations tout le monde est pas toujours au courant.

Charline : Voilà, alors peut être que c'est un défaut de notre part de pas bien regarder, ou alors de pas...

Enquêteur : Il n'y a pas forcément l'info... l'info vient pas forcément...

Charline : Pas toujours, il y a des fois peut-être que ça vient de nous aussi on regarde pas correctement ou où il faut pour avoir les bonnes informations mais il y a des fois aussi c'est...

Enquêteur : C'est ce qu'on ce qu'on souhaiterait faire que ce soit plus relayé et que.... pour que tout le monde soit au courant parce que y en a beaucoup qui m'ont dit comme vous mais on n'est pas... (ouvre la fenêtre) c'est vrai que d'autres de vos collègues nous ont dit qu'ils étaient pas assez sensibilisés au niveau formation.

Charline : Je crois pas non.

Enquêteur : Donc ce qu'on aimerait faire mettre mettre en place pour que ce soit plus... et puis que ça touche tout le monde parce que ça intéresserait sûrement des gens qui ne le savent pas.

Charline : C'est vrai que le le monde hospitalier depuis quelque temps est plutôt dans dans l'urgence et dans dans l'action au lieu de de la pensée donc...

Enquêteur : Bien sûr, euh... alors selon vous comment si vous avez une idée hein la littératie en santé pourrait être améliorée au niveau de l'hôpital ?

Charline : Bah je pense que ça peut passer déjà par ces ces communications de formation et d'information. Les deux c'est-à-dire d'abord informer et ensuite former, peut-être dans peut-être dans un premier temps sur sur un mode du volontariat entre guillemets enfin voilà et par la suite peut être quelque chose de plus systématisé offert à tous les professionnels quoi enfin voilà. Parce que je pense que tout le monde peut avoir besoin de ce type de d'approche, que ce soit enfin qu'on ait n'importe quelle fonction dans le dans l'institution à mon avis.

Enquêteur : Bien-sûr.

Charline : C'est fondamental.

Enquêteur : C'est comme le FALC enfin, ça peut servir à tout le monde pas forcément une personne situation de handicap, ça peut être utile pour tous donc euh oui effectivement.

Charline : Parce que oui le milieu hospitalier est un milieu très particulier et quand on travaille à l'intérieur on a les codes, on on apprend aussi à à travailler à l'intérieur de cette institution-là qui est très particulière. Mais pour tout un chacun porteur ou pas de handicap, entrer à l'hôpital c'est toujours un peu un anxiogène parce qu'on sait pas où aller, on sait pas qui voir, on sait pas à qui on a le droit de s'adresser.

Enquêteur : Et en tant qu'usagers on est toujours un peu stressé du fait d'aller à l'hôpital.

Charline : C'est ça, on est déjà dans un contexte émotionnel qui qui est particulier et je vous dis hein même en dehors du handicap donc du coup euh...

Enquêteur : Tout à fait, c'est vrai que de de voir moi en tant que stagiaire de voir l'autre côté c'est vrai que... ça change la vision des choses. C'est un monde particulier comme vous l'avez dit, c'est intéressant hein mais on voit pas les choses de la même façon après forcément.

Charline : Voilà, comme si vous veniez à l'IME aussi enfin voilà chaque institution a sa son fonctionnement ses ses codes et quand on arrive dans une institution, ben voilà on est... on connaît pas tout ça et on sait pas toujours comment... donc du coup je pense que des méthodes comme vous vous pourriez le décrire, ça serait certainement intéressant.

Enquêteur : Ok bon bah c'est bien parce que c'est ce qu'on... c'était l'idée qu'on avait au niveau de la qualité donc... et vous êtes pas la première à me dire ça.

Charline : Oui, c'est pas quelque chose à limiter alors c'est penser du côté du handicap parce que c'est vous qui êtes dans cette recherche là, mais pour moi c'est pas c'est pas quelque chose qu'il faut limiter à cette à cette orientation-là.

Enquêteur : Tout à fait.

Charline : Je pense qu'il faut ouvrir... ça peut être utile à beaucoup de...

Enquêteur : mais vous êtes pas la première à me dire ça en entretien l'ergothérapeute de l'EHPAD ***, aussi qui m'a dit mais j'étais pas au courant non plus enfin beaucoup sont dans ce cas-là. Donc faudrait aussi arriver à faire passer les infos de chaque côté quoi parce que, moi j'en ai informé avec les entretiens mais c'est pas suffisant. Alors je voulais vous parler des partenaires avec lesquels l'hôpital a travaillé, donc je sais pas si vous en avez été informé ou pas. C'est l'ADAPEI qui nous a fait les formations FALC, S3A aussi. Euh... vous dans votre service vous avez travaillé avec des des partenaires comme ça ?

Charline : Pas beaucoup euh... là oui si on est parti dans une institution donner une expertise récemment, dans une MAS. Vous voyez donc on a travaillé... pourtant c'est pas le public entre guillemets qui nous est le plus euh...

Enquêteur : Commun... ?

Charline : Commun voilà et du coup je pense que ça va nous arriver de plus en plus, d'ouvrir aussi un peu nos nos interventions et nos les publics avec qui on travaille habituellement.

Enquêteur : Oui l'ADAPEI ils sont venus pour euh... parce qu'on a eu une réunion là-dessus vendredi dernier mais pour pour tout ce qui va être signalétique.

Charline : Ah oui...

Enquêteur : Parce que tout ce qui est signalétique est censé être mis aux normes handicap.

Charline : Et oui.

Enquêteur : Parce que l'affichage enfin les panneaux d'affichage sont quand même assez anciens pour... donc déjà à ce niveau-là. Donc vous me dites qu'ils ont collaboré avec vous... ?

Charline : Sur autre chose mais dans le sens où... oui c'est un public même en équipe mobile de gériatrie, pour lequel on peut être sollicité pour apporter une expertise même si on n'est pas spécialisé dans le champ du handicap.

Enquêteur : D'accord.

Charline : Donc je pense qu'il est utile que on est des ressources. C'est ce que je vous disais des connaissances et des informations sur sur ce qui se fait à ce niveau-là.

Enquêteur : Tout à fait. Donc pareil relayer l'information au maximum.

Charline : Oui.

Enquêteur : OK d'accord, c'est bien parce que ça donne des pistes et ça va dans le sens de ce qu'on s'était... ce qu'on s'était dit de notre côté donc c'est positif. Du coup est-ce que vous avez des projets futurs avec des partenaires de ce type à l'heure actuelle ?

Charline : Ben je vous dis pour l'instant à part cette là c'est très ponctuel mais je sais qu'on garde un lien avec cette institution hein qui nous a sollicité à un moment donné et qui souhaite de temps en temps échanger, avec alors c'est ciblé sur un usager en particulier c'est peut-être pas ce que vous vous vous pensez comme actions mais eux...

Enquêteur : Moi je balaie tous les types de handicaps au niveau de mon mémoire donc après ça rentre quand même dans ce champ-là.

Charline : Après voilà là j'étais j'étais effectivement sur un type de handicap, mais les les les sujets qu'on accompagne voilà sont porteurs de différents handicaps lié au vieillissement, lié à l'arrivée de pathologies particulières. On a un réseau quand même qui est construit autour de de ces différentes problématiques et qui fait qu'il y a un lien quand même ville l'hôpital ou hôpital différentes institutions pour que justement le plus d'échanges possible aient lieux et qu'il y ait une cohérence dans les différents parcours de soins ou de vie des des personnes accompagnées.

Enquêteur : Donc les institutions en question ça va être donc APAJH, ADAPEI tout ça ?

Charline : ça peut oui.

Enquêteur : Et d'autres peut être ?

Charline : Euh... là pour l'instant non.

Enquêteur : D'accord, ça s'est cantonné à eux principalement.

Charline : Les grandes associations que l'on connaît pour l'instant.

Enquêteur : D'accord. Eh ben j'ai une dernière question toute simple, qu'est-ce qui vous a motivé à répondre à ma demande d'entretien ?

Charline : Eh Ben parce que je pense que tout ce qui est de l'ordre de la nouveauté et de du regard extérieur et et de la créativité et de de la mise en place de certains projets, il faut toujours être en capacité d'accueillir ça et de réfléchir autour de ça. Alors voilà chacun de nos places avec le nos missions, nos nos nos expériences professionnelles, mais moi je suis toujours euh... comment... attentive en tout cas à ce qui peut être proposé par bah des stagiaires comme vous qui viennent de l'extérieur, qui ont un projet qui travaille vraiment et qui sont centrés sur une problématique et qui voilà qui qui proposent des choses à l'institution. Je pense que c'est à nous professionnels de l'accueillir, de l'entendre et de voir tiens oui c'est : « qu'est-ce qu'on pourrait faire ensemble ? ».

Enquêteur : D'accord.

Charline ; C'est ce qui, c'est ce qui, c'est ce qui fait que oui je je trouve intéressant que vous alliez à la rencontre des différents professionnels de de cette institution-là.

Enquêteur : C'était l'idée pour pouvoir avoir un éventail...

Charline : Bah c'est quand même une très belle idée quoi.

Enquêteur : Et puis parce que chacun apporte sa patte et à son idée entre guillemets.

Charline : Oui.

Enquêteur : Voilà, vous pensez à des choses, et d'autres peuvent penser à autre chose et cetera enfin voilà... donc ça c'est ça qui est intéressant.

Charline : Oui, c'est le regard pluridisciplinaire de nos différentes expériences.

Enquêteur : Puis ça permet de voir aussi que dans certains services, il y en a qui sont plus sensibilisés que d'autres à ces questions-là ça dépend...

Charline : ça je le suppose aussi oui.

Enquêteur : ça dépend dans quel service vous allez mais il y en a qui sont plus sensibilisés... pardon que d'autres.

Charline : Oui, tout à fait.

Enquêteur : Eh bien vous pensez avoir fait le tour ?

Charline : Je pense, (rire) j'espère que ça aura été...

Enquêteur : C'était très intéressant merci.

Charline : Je suppose que il y a des choses qui vont me venir même après votre départ, parce que voilà vous savez c'est toujours pareil...

Enquêteur : C'est le but de l'entretien, c'est vous faire parler un maximum mais que enfin que vous n'avez pas les questions à l'avance quoi.

Charline : Oui, oui, oui.

Enquêteur : Que ce soit spontané, peut-être qu'avec les questions à l'avance vous auriez pensé à d'autres choses mais...

Charline : C'est ça !

Enquêteur : C'était pas le but de l'entretien donc il faut que je garde une méthodologie.

Charline : Très bien et si vous avez besoin après de revenir sur certaines choses euh...

Enquêteur : Si jamais vous pensez à des choses euh...

Charline : Oui.

Enquêteur : N'hésitez pas.

Charline : Très bien.

Entretien 5 : Léa (AS2)

Enquêteur : Ok on peut y aller, alors je vous rappelle les banalités de l'entretien donc cet entretien s'effectue dans le cadre de mes études de master 2 « Accompagnement de dynamique inclusive ». Cette recherche elle porte sur la littérature en santé et sur les dispositifs mis en place pour les personnes à besoin particulier au sein du CH. Euh avec votre accord l'entretien est enregistré c'est ok ?

Léa : Oui, oui.

Enquêteur : Donc évidemment les entretiens sont anonymes et votre nom n'apparaîtra nulle part.

Léa : Très bien.

Enquêteur : Est-ce que vous pouvez me rappeler votre fonction.

Léa : Je fais fonction de cadre, dans les services de pédiatrie et maternité.

Enquêteur : D'accord. Est-ce que vous pouvez me parler un peu de votre parcours universitaire, professionnel ?

Léa : Euh j'ai un bac scientifique avec derrière un deug d'anglais, j'ai fait l'école d'infirmière enfin j'ai fait médecine d'abord j'ai loupé je voulais sage-femme j'ai loupé donc j'ai fait l'école d'infirmière. Et puis j'ai été... j'ai travaillé 7 ans aux urgences, ensuite j'ai fait 7 ans de dialyse et ensuite je suis arrivé donc je suis revenu à l'hôpital de Guéret.

Enquêteur : D'accord, donc avant vous étiez pas sur l'hôpital ?

Léa : Non, j'ai fait une coupure entre 2013 et 2020 quoi.

Enquêteur : D'accord, et vous étiez sur Guéret ?

Léa : Oui.

Enquêteur : Ok si je vous parle d'inclusion qu'est-ce que ça vous évoque ?

Léa : Alors c'est un petit peu un cheval de bataille au quotidien, j'ai un enfant moi diagnostiqué MDPH.

Enquêteur : D'accord.

Léa : Donc du coup je je suis un petit peu sensibilisée.

Enquêteur : Et donc ça vous évoque euh...

Léa : Euh ça m'évoque des besoins particuliers, un accompagnement pour pas mal de choses selon les troubles que ce soit à l'école ou dans la vie de tous les jours. Et ça m'évoque surtout en fait les difficultés qu'on peut rencontrer dans la société, parce que on parle d'inclusion c'est beau, c'est beau, c'est beau mais dans la réalité des choses c'est c'est pas tout à fait aussi beau.

Enquêteur : Au niveau de votre service et de l'hôpital en général mais comment a été pensée la mise en place de dispositifs d'inclusion ?

Léa : Alors au niveau du service on... au niveau j'ai envie de dire physique, matériel les locaux moi je les ai pris comme ils sont en fait y a rien de plus ou de moins mis en place. On a réfléchi a des choses pour la maternité, pour des plans abaissés pour les gens qui sont en fauteuil. Pour un self avec pareil on va faire un petit self pour les femmes qui viennent d'accoucher, donc avec des plans qui vont être un peu plus bas pour intégrer justement cette difficulté-là. Après Madame P.P travaille sur le FALC et sur l'inclusion voilà des gens du voyage et du coup enfin pour les gens euh... l'ADAPEI je sais qu'elle fait un travail avec l'ADAPEI tout ça...

Enquêteur : Oui.

Léa : Voilà voilà après dans le service nous on fonctionne avec des images, parce qu'on a au-delà du handicap on a aussi des gens étrangers donc du coup on se sert aussi de ça pour les gens étrangers.

Enquêteur : D'accord, quelles sont les dispositifs que vous verriez qui pourraient être mis en place dans votre service à ce niveau-là ?

Léa : Alors les dispositifs ce qui a c'est que enfin tout ne dépend pas de moi hein malheureusement. Je pense qu'on s'adapte, qu'on va réussir à s'adapter au cas par cas si on

a quelque chose vraiment qui a qui est difficile pour un handicap quelconque. Pour quelqu'un qui est sourd en fait, je vois le cas on, on a le cas en maternité en ce moment les filles vont bien se mettre en face elles vont faire attention à être visible pour que la personne puisse lire sur les lèvres. Après si c'est un problème de matériel on va essayer de trouver un matériel de secours, de substitution pour parer aux besoins premier. Après dans l'absolu il faudrait tout penser inclusif.

Enquêteur : Oui...

Léa : Voilà mais ça...

Enquêteur : ça s'est compliqué.

Léa : Voilà c'est c'est pas encore fait après déjà si on pouvait avoir les écrans avec les inscriptions tous les panneaux FALC et tout ce sera déjà pas mal.

Enquêteur : OK est-ce que vous avez déjà entendu parler de l'opération « Duo Day » ?

Léa : Non.

Enquêteur : Donc bah je vous en parle parce qu'on va réorganiser ça au mois de mars. C'est une opération qui se fait normalement au mois de novembre c'est national pour que les personnes de l'APAJH, de l'ADAPEI, les personnes à déficience intellectuelle moteur ou autre puissent venir découvrir un métier. Pas seulement regarder, essayer de participer également sur une journée pour après qu'il puisse y avoir des vocations pourquoi pas.

Léa : Ah oui !

Enquêteur : Et donc on va faire ça au mois de mars, donc on va essayer d'accueillir 5,6 personnes selon les services et selon les handicaps des personnes et de leur capacités forcément.

Léa : Donc sur l'hôpital ?

Enquêteur : Sur l'hôpital on avait pensé au niveau blanchisserie, restauration, j'en ai parlé aux ergots hier apparemment ça peut éventuellement être faisable sur les services voilà, après

tout dépend du type de handicap qu'on aura en face mais euh... là on a eu des retours j'ai deux personnes qui sont intéressées au niveau cuisine.

Léa : C'est bien !

Enquêteur : Donc avec une pour l'un des 2 enfin une envie d'aller vers un emploi derrière donc, l'idée de qui est des vocations et qui puisse après en faire quelque chose. Mais donc vous êtes pas la première à me dire que vous connaissez pas donc ça tombe bien.

Léa : Non, après j'en avais je pense entendu parler mais je connaissais pas le nom en dehors de l'hôpital parce que du coup on travaille aussi avec l'APAJH sur avec une association qu'on a créé l'année dernière donc du coup on fait on est assez enfin on a quelques bribes d'infos comme ça qui parlent un peu...

Enquêteur : D'accord, c'est quoi l'association ?

Léa : C'est POLIDIS 23.

Enquêteur : D'accord, je connais pas.

Léa : C'est une association qui est née l'année dernière, de parents d'enfants DYS pour les enfants DYS et surtout pour les familles parce que bah devant la longévité du diagnostic et de... du temps que ça prend et de... un petit peu du néant qu'il y a autour de ça parce que tant qu'il y a pas de diagnostic y a rien. C'est surtout pour venir en aide aux familles et trouver des petites choses qui peuvent déjà mettre en place à la maison, pour faciliter un peu le quotidien quoi.

Enquêteur : D'accord, OK donc vous avez entendu parler du FALC ?

Léa : Oui.

Enquêteur : Voilà, euh... au niveau du FALC donc est-ce qu'il y a des choses qui vont être mises en place là dans votre service ? Est-ce que ça a déjà un peu été fait ou pas du tout ?

Léa : Pour l'instant non, non après je pense que c'est au sein de l'hôpital complètement donc je pense qu'il va y avoir des choses parce qu'ils sont, ils sont passés dans les services notamment on voit orthogénie. Service orthogénie voilà, personne ne sait ce que c'est mais

sans parler des gens qui ont un déficit ou quoi et donc il y a des choses qui vont être repensées donc ça va venir mais là pour l'instant rien n'a été fait.

Enquêteur : D'accord, parce que moi j'ai suivi la formation au mois de novembre au niveau du FALC. J'ai été sensibilisé dès que je suis arrivé c'est vrai que c'est pas quelque chose qu'on connaît forcément à l'extérieur mais...

Léa : Non bah là du coup j'ai été sensibilisé par Madame P.P, quand elle vient faire ces infos et puis la visite du site du service justement avec les gens de l'ADAPEI. Parce que il y a des choses qui nous paraissent tellement logiques, parce qu'on les voit tous les jours mais en fait c'est vrai que... que on pourrait mieux faire quoi.

Enquêteur : Oui forcément.

Léa : Adapté les choses simples en fait.

Enquêteur : On en a parlé vendredi dernier, on avait une réunion avec eux par rapport à ça justement. Par rapport à la signalétique qui est censée être toute refaite, même si c'est un gros morceau mais...

Léa : Bah je pense que c'est nécessaire et puis même pour les enfin il y a plein de gens qui trouveraient facilitants hein. C'est ce qu'on dit hein pour les enfants Dys il y a des choses qu'on met en place qui sont facilitants pour eux mais qui enfin qui fonctionneraient avec d'autres enfants aussi.

Enquêteur : Oui aussi, c'est comme le FALC qui peut servir à tout le monde de toute façon.

Léa : Exactement.

Enquêteur : Euh... je vais passer sur la littératie en santé, est-ce que vous connaissez le terme ?

Léa : Non.

Enquêteur : Ok, vous êtes pas la seule donc la littératie en santé ça a un rapport avec le FALC hein c'est par exemple une personne des gens du voyage qui... ils ont moins de capital culturel que nous donc ils vont être moins amenés à... moins arriver à comprendre les termes

médicaux qu'un professionnel va employer devant eux. Donc c'est la capacité du professionnel à adapter son vocabulaire en face de tout type de personnes...

Léa : Donc qui pourrait servir même aux gens qui sont pas gens du voyage.

Enquêteur : Ah mais absolument, tout le monde tout à fait je veux dire même moi en temps qu'utilisateur...

Léa : Il y a plein de gens qui connaissent pas les termes.

Enquêteur : Et donc maintenant que je vous ai expliqué ce que c'était qu'est-ce que ça vous évoque ce terme ?

Léa : Ce serait nécessaire un je dirais, mais ce serait nécessaire et ce serait même bien que ce soit mis dans les études de de ces chers médecins. Pour qu'ils puissent s'adapter que ce soit humainement parlant ou vocabulairement parlant aux gens qui sont en face d'eux...

Enquêteur : Parce qu'ils le font rarement... ?

Léa : Disons que des fois l'infirmière elle repasse derrière pour expliquer avec des mots tout simples et ça c'est souvent quoi... alors que si on leur apprenait on va dire enfin si ça se trouve ça c'est déjà suggéré dans les études de médecine j'en sais rien... mais peut-être qu'il faudrait qu'il sensibilise un peu plus et pour qu'enfin que ce soit naturel quoi.

Enquêteur : Tout à fait euh et d'ailleurs par rapport à ça je vous en parle mais il y a une formation qui va se faire au mois de mars, au niveau du CH sur la littérature en santé. Les 21 et 22 mars si jamais ça intéresse des gens, si vous voulez relayer l'info, n'hésitez pas.

Léa : ça marche, 21 et 22 mars ? Je vais le noter.

Enquêteur : Oui, j'en parle à tout le monde, parce que quand j'en parle on me dit : « mais on était pas au courant ». C'est aussi un projet qu'on a au niveau de la qualité, de faire relayer plus les informations au niveau des formations parce que beaucoup ne sont pas au courant quand il y en a malheureusement.

Léa : Problème de communication toujours... encore et toujours...

Enquêteur : Oui, gros problème...

Léa : Oui, c'est clair.

Enquêteur : Donc aujourd'hui au niveau des professionnels de votre service, il y a pas eu de sensibilisation de fait, il y a pas eu... c'est plus du cas par cas au niveau de la littératie en santé, y a pas eu de... ?

Léa : C'est euh... après on a la chance d'avoir une équipe assez familiale j'ai envie de dire, ça fait longtemps qu'ils travaillent ensemble donc là où l'un a du mal, l'autre doit pallier.

Enquêteur : D'accord.

Léa : Donc c'est une entraide là-dessus mais après je pense que ce serait intéressant de sensibiliser tout le monde et puis même au FALC enfin que ce soit pour tout l'hôpital quoi.

Enquêteur : Après je pense qu'il y a d'autres formations au niveau du FALC qui vont être faites cette année normalement.

Léa : Ok.

Enquêteur : Je sais pas quand exactement, mais normalement y en avait d'autres de prévus donc euh... et selon vous qu'est-ce que vous verriez qu'on pourrait mettre en place pour améliorer justement cette littératie en santé ?

Léa : Sensibilisation des professionnels le plus tôt possible dans les études. Et puis formation continue enfin resensibilisations parce que des fois on oublie. Une resensibilisation à mesure et puis puis euh... même j'ai envie de dire dans la vie de tous les jours enfin enfin que les gens soient sensibilisés à ça ou qui le demandent enfin quand on est usager qu'on puisse dire : « est-ce que vous pouvez me le réexpliquer ? ». Sans sans avoir peur de dire une bêtise et puis de dire de enfin d'oser le dire quoi.

Enquêteur : Des fois ils osent pas ouais.

Léa : Ouais, parce que des fois on pourrait juste oser le dire mais ils osent pas parce que c'est un grand médecin et que on ose pas lui dire j'ai rien compris et en fait...

Enquêteur : Ok à ce niveau-là c'était bon ?

Léa : Oui.

Enquêteur : Au niveau des partenaires avec lesquels vous avez travaillé vous donc y a eu l'ADAPEI qui est venu vers vous ?

Léa : Euh l'ADAPEI par rapport avec... Madame P.P après on a le CAMS aussi qui a pris contact qui a il y avait une convention avant avec eux donc on essaie de remettre à jour cette convention.

Enquêteur : Le CAMS c'est... ?

Léa : C'est pour les enfants avec des troubles de l'oralité, de la dyslexie, de... il y a aussi des déficiences sur des prématurités des choses comme ça c'est le centre « Aide médico-psychologique ».

Enquêteur : Humm, humm.

Léa : Voilà donc il y a aussi des déficiences là-dedans donc y a un travail avec eux qui était fait quant à l'époque du docteur L qui est un petit peu tombé aux oubliettes qu'on essaie de... mais il faut refaire toute la paperasse tout ça...

Enquêteur : C'est long à remettre en place...

Léa : Voilà, et après l'APAJH moi je les connais d'autant plus que j'étais sensibilisée très tôt avec mon fils. Et puis je pense que ça dépend aussi du parcours de chacun donc forcément après il y a MDPH qui suit derrière.

Enquêteur : Oui.

Léa : Et puis il y a le groupe 360.

Enquêteur : Oui, la communauté 360, on a collaboré avec eux pour le... la journée qu'on va faire au mois de mars. Ils nous ont relayés l'info à tout le monde donc on va sûrement avoir plus de demandent.

Léa : Oui, ils commencent à être bien oui... ils font pas mal de choses.

Enquêteur : On va sûrement avoir plus de de demandent que de possibilités d'accueillir mais...

Léa : Bah faudra... faut en refaire une autre.

Enquêteur : C'est mieux comme ça que... oui puis vu que ça se fait au mois de novembre en temps normal on va dire.

Léa : Oui, ça permettra d'en refaire une au mois de novembre.

Enquêteur : Tout à fait, donc l'ADAPEI a collaboré avec l'hôpital au niveau du FALC est-ce que... je sais qu'ils ont collaborés pour la formation S3A aussi. Est-ce que vous avez eu vent d'une collaboration d'autres formations avec eux ou d'autres choses ?

Léa : Non après l'ADAPEI je savais, après le reste non je...

Enquêteur : Donc on a du travail à faire au niveau des formations... (rire)

Léa : Humm, humm, humm.

Enquêteur : Ok.

Léa : Après c'est vrai qu'on aient aussi très sollicité par plein de choses alors peut-être qu'on a eu des infos... mais après je suis pas à l'abris, j'étais absente en plus au mois de novembre peut-être que j'ai pas tous su.

Enquêteur : Ok.

Léa : Je dis pas que c'est que notre faute (rire)

Enquêteur : Oui non non mais je sais bien (rire). À l'heure actuelle est-ce que vous vous avez d'autres projets avec ce type de partenaire ?

Léa : Alors des projets concrets non, par contre une collaboration certaine enfin je dis quelque chose qu'il faudrait enfin qui devienne naturel, qu'on puisse avoir toujours des échanges, qu'on puisse comparer, qu'on puisse demander conseil et qu'on puisse toujours être en lien avec

eux en fait. Parce que finalement il y a... il y a des besoins je dirais presque pas quotidien mais régulier quoi.

Enquêteur : Oui. C'est ce qui se fait un peu de plus en plus quand même, on n'y est pas encore mais...

Léa : Mais ça vient...

Enquêteur : ça commence quand même à... il y a quand même une certaine sensibilisation, sensibilisation au handicap quand même.

Léa : Et puis c'est vrai que de par mon parcours, c'est enfin c'est des entités que je... que j'ose appeler aussi quoi donc c'est c'est plus facile je commence à connaître des gens tout ça donc c'est plus facile aussi de d'avoir un appui si j'ai besoin après dans le service quoi.

Enquêteur : D'accord, au niveau inclusion vous aviez fait le tour ou vous aviez d'autres choses à me dire au niveau inclusion ?

Léa : Non, moi je suis je reste pour dans la limite où ça met pas en difficulté la personne qu'on veut inclure. Parce que des fois on veut inclure à tout prix et pour... pour l'avoir vécu en fait il y a des fois des choses qui sont difficiles à inclure et qui font plus de mal que de bien finalement à la personne qu'on souhaite inclure.

Enquêteur : Et puis ce qu'il y a des fois aussi c'est qu'on demande pas suffisamment l'avis de la personne en situation de handicap.

Léa : Voilà et on... on s'imagine que... alors qu'en fait bah c'était pas tout à fait ça et que ça finalement ça va être ça va faire plus de mal ça va être plus délétère que si on avait fait peut-être différemment ou un peu moins ou autrement.

Enquêteur : Certains dispositifs peuvent aussi gêner parfois la personne.

Léa : Voilà.

Enquêteur : C'est bien de vouloir bien faire mais... il faudrait demander l'avis quand même c'est pour ça que c'était enfin je reviens là-dessus mais la formation FALC qu'on a faite c'était vachement bien parce qu'il y a des gens de l'ADAPEI en situation de handicap, qui sont venus

travailler avec nous avec chaque groupe. Ils nous ont donné leur avis et bah forcément nous il y a des termes ou des mots qu'on a employés, moi je dis bon c'est facile.

Léa : Ouais, ouais mais comme orthogénie enfin voilà pour y être confronté tous les jours ça me choque pas c'est un terme que voilà mais en fait bah même sur le panneau de la pharmacie, j'avais entendu ça justement les gens de l'ADAPEI qui on dit c'est marqué lundi vendredi les horaires donc il dit : « Bah non on comprend que c'est ouvert que lundi et vendredi, mais pas du lundi au vendredi ». C'est vrai que nous s'est écrit depuis tellement longtemps qu'on y fait pas attention. Mais c'est des choses comme ça, on se dit bah oui il y a... en fait c'est pas grand-chose mais ça change plein de choses.

Enquêteur : Oui, normalement au niveau de la littérature santé enfin j'espère qu'il y aura aussi des des gens en situation de handicap qui vont participer avec nous, ça c'est quand même là le plus intéressant et le plus constructif les avoir avec nous. Parce que sinon pour le FALC comment ont auraient fait des choses qu'ils auraient pas forcément tous compris.

Léa : Tout à fait, c'est bien de les inclure.

Enquêteur : C'était c'était super ouais.

Léa : Humm, ils sont volontaires.

Enquêteur : Si jamais vous avez l'occasion de la faire la formation... (rire)

Léa : Bah j'attendrai mon tour mais avec plaisir.

Enquêteur : Elle vaut le coup d'être faite vraiment.

Léa : C'est des choses pour lesquels je suis sensibilisée et je trouve que c'est important.

Enquêteur : Ok, donc on a à peu près fait le tour. J'ai une dernière question tout simplement qu'est-ce qui vous a motivé à répondre à ma demande d'entretien ?

Léa : Ma sensibilisation au handicap depuis maintenant, je dirais une bonne dizaine d'années de par le vécu de mon fils. Et puis le fait qu'en fait on se rend compte qu'il y a pas grand-chose de fait nulle part et que en fait c'est une bataille quotidienne pour obtenir un minimum de

quelque chose, qui finalement changera pas tout et qui finalement apportera pas tout... mais que c'est un début et que peut être...

Et c'est cette bataille là en fait qui... qui est dommage parce que ne serait-ce que par la paperasse que ça engendre...

Enquêteur : Oui.

Léa : Voilà il y a un moment donné est-ce qu'on est obligé en France pour dire une chose d'avoir quatre papiers enfin... ?

Enquêteur : Quand vous faites une demande à la MDPH c'est... vous avez un dossier il est...

Léa : Voilà on sait pas par quel bout le prendre, enfin voilà quelqu'un qui est un petit peu limité sans dire qui est déficient mais quelqu'un qui n'est pas... qui a pas une culture qui a pas fait beaucoup d'études ou quoi il prend le dossier, il le rempli pas.

Enquêteur : C'est sûr !

Léa : Parce que en fait c'est c'est c'est aussi pour ça qu'on a monté cette association, parce que on peut aider à remplir ce dossier. Parce qu'en fait la enfin pour l'avoir rempli, la première fois j'ai fait... (air interloquée)

Enquêteur : Oui, au début y a tellement de cases à cocher et de choses c'est...

Léa : Oui puis on sait pas lesquels cases, on sait pas comment., on sait pas ce qu'on peut apporter plus, on sait pas ce qu'il faut exactement, ce qui est obligatoire, ce qui n'est pas obligatoire, enfin c'est... les médecins traitants ils connaissent pas plus. Quand il faut qu'ils remplissent leur partie, ils connaissent plus les dossiers non plus donc... c'est non c'est c'est ça devrait être plus facilitant quoi.

Enquêteur : Oui clairement

Léa : Voilà, moi je déplore le... ce côté vraiment compliqué de l'administratif et parce que... parce que voilà on parle d'inclusion mais si c'était la personne elle-même qui devait...

Enquêteur : Ce serait pas possible c'est sûr !

Léa : Ce serait pas possible, donc rien que par ça on parle de... enfin les gens sont assistés même même beaucoup de gens qui devraient pas l'être. Finalement on peut pas inclure les gens si déjà, quand ils demandent de l'aide on est obligé de les assister.

Enquêteur : Tout à fait, c'est vrai que c'est très mal mal fait puis y a pas de enfin y a pas de changement alors que bon la loi de 2005, elle commence à dater quand même...

Léa : Oui bah euh... il y a plein d'endroits où (siffle)...

Enquêteur : Ils en ont rien à...

Léa : Non mais il y en aurait des choses à dire mais non mais c'est vrai que c'est... je trouve rien que là au départ quand on demande une aide déjà il faudrait déjà avoir quatre personnes pour faire le dossier, pour faire le machin, pour faire le truc. C'est d'un complexe enfin...

Enquêteur : Oui, c'est... enfin pour le vivre aussi je vois tout à fait le problème.

Léa : Voilà, donc c'est vrai que pour moi le handicap c'est enfin... c'est important qu'on puisse le le prendre en compte sans euh... c'est pas pour que les gens, qu'on s'apitoie ou que c'est pas cette vision-là.

Enquêteur : Non, au contraire.

Léa : Mais la plupart des gens ont la possibilité de faire des choses eux-mêmes, mais on leur donne pas les moyens de le faire.

Enquêteur : Tout à fait !

Léa : Donc avant d'inclure bah faut éviter d'exclure j'ai envie de dire.

Enquêteur : Puis c'est ça le problème c'est que les gens vont essayer de s'apitoyer, c'est ce qu'ils vont faire en première en général alors que c'est pas du tout ce qu'on veut mais alors pas du tout !

Enquêteur : Bah si c'est pour enfoncer les gens euh... c'est ce qu'on a expliqué longuement à plein de gens et c'est ce qu'on explique encore. Le but il est pas là, on recherche pas des lauriers, des machins, des trucs parce que on a des machins hein c'est pas ça le truc c'est que on essaie d'inclure les gens mais qu'on aurait jamais dû exclure au départ finalement.

Enquêteur : C'est ça !

Léa : Donc en fait on est en train de faire une machine arrière d'un truc qui était déjà pas normal, donc on essaie de rattraper un truc en rajoutant d'autres choses.

Enquêteur : Sauf qu'il y a tellement de temps à rattraper que...

Léa : Oui, et puis du coup faut tout... fin voilà et puis de quand on voit ces dossiers la première fois j'ai dit mais... bah on a envie de le... « Ah oui mais si je fais pas ça j'ai rien... Ah ».

Enquêteur : Puis quand vous le faites pour la première fois vous avez le... justement comme vous dites l'inquiétude de vous dire : « mais est ce que je vais l'avoir ou pas ? ». Donc ça rajoute quelque chose aussi.

Léa : Voilà, puis on fait bien toutes les photocopies pour le second parce que on se dit qu'une prochaine fois on va le refaire et que il faudra... non mais c'est c'est c'est c'est ça qui est... qui est... déjà au départ euh...

Enquêteur : Oui, oui tout à fait.

Léa : Alors avant qu'on fasse un dossier MDPH en FALC...

Enquêteur : Oulla doucement (rire)

Léa : On y est pas encore hein (rire).

Enquêteur : On en est plus que loin oui.

Léa : Voilà alors que on pourrait. On pourrait faire un exemplaire pour que les les personnes puissent s'exprimer eux-mêmes, sans que ce soit retranscrit par quelqu'un d'autre.

Enquêteur : Bien-sûr, avec tous les moyens qu'on a aujourd'hui internet et cetera, je dis pas qu'internet tout le monde mais...

Léa : Non, mais les gens pourraient ceux, ceux qui peuvent pas écrire pourrait parler, ceux qui peuvent pas... enfin voilà on pourrait, on pourrait adapter plein de choses.

Enquêteur : C'est ça. Je vous remercie, vraiment c'était super.

Léa : Bah je vous en prie.

Entretien 6 : Lara (DR2)

Enquêteur : On est bon allez c'est parti. Je te rappelle les banalités de départ, donc l'entretien s'effectue dans le cadre de mes études en master 2 « Accompagnement de dynamique inclusive ». La recherche porte sur la littérature en santé et sur le handicap au niveau du centre hospitalier. Avec ton accord l'entretien est enregistré mais c'est OK ?

Lara : Oui c'est ok.

Enquêteur : Et les entretiens évidemment sont anonymisés, donc ton nom n'apparaîtra nulle part.

Lara : D'accord.

Enquêteur : Euh... est-ce que tu peux me rappeler ta fonction pour commencer ?

Lara : Donc je suis responsable des affaires générales et de la communication pour le centre hospitalier de Guéret.

Enquêteur : Ok, au niveau de ton parcours universitaire, professionnel qu'est-ce que tu peux m'en dire ?

Lara : J'ai eu mon bac ES au lycée d'Aubusson et ensuite je suis partie à Paris. J'ai fait une école de commerce qui s'appelle l'ISTEC en 5 ans et j'ai... je me suis spécialisée en master 2 en spécialisation MEC : « marketing événementiel et communication », et suite à ces 5 ans d'études j'ai travaillé pendant 2 ans à la communication d'un groupe de transport qui s'appelle F**** Après je suis partie travailler toujours dans le transport mais pour BMW. Et ensuite j'ai voulu revenir en Creuse et j'ai trouvé un emploi pour m'occuper du développement des outils numériques au CH de Guéret. Donc faire un peu de communication réseaux sociaux et puis après j'ai je suis arrivée sur les affaires générales.

Enquêteur : OK, donc pour commencer si je te dis « inclusion » qu'est-ce que ça t'évoque ?

Lara : Pour moi alors c'est peut-être d'ailleurs un abus de langage mais quand je pense à inclusion, je pense à un à intégration aussi pour mettre en place des moyens et des outils pour euh... comment dire mais pour que les personnes se sentent intégrés dans une structure. Pour moi l'inclusion, c'est aider les personnes dites vulnérables, précaires mais aussi toute

personne en fait j'ai envie de dire... enfin toute personne notamment à l'hôpital pour qu'elle soit euh... qu'elle se sente euh... qu'elle ne se sente pas perdue en fait. L'idée qu'on mette en place des moyens pour les aider à à tout ce qui est en lien avec la mobilité, en lien avec la compréhension dans un parcours alors pas forcément de soins hein parce que là on est à l'hôpital mais dans un parcours de de démarche dans... quotidienne quoi.

Enquêteur : Ok, très bien euh... depuis que t'es arrivé du coup au niveau du CH comment selon toi comment a été pensée la la mise en place de dispositifs pour les personnes à besoins spécifiques ?

Lara : Alors je suis au CH de Guéret depuis 2020, moi je trouve que déjà les choses évoluent parce que souvent quand on parle de handicap on pense tout de suite à handicap moteur et personne dans un fauteuil roulant alors que non il y a tellement plus de handicaps.

Enquêteur : Tout à fait !

Lara : Je pense qu'on parle beaucoup aussi des handicaps invisibles qu'on connaît pas ou peu et ça a vachement évolué. C'est porté par la qualité qui qui a plein d'idées là-dessus, s'est porté par le projet « gens du voyage » qui nous permet de de faire des choses sur la partie handicap et donc au-delà de l'aspect que mobilité hein des rampes, éviter les marches, faire des portes plus larges. Il y a l'aspect donc signalétique, couleurs, bonne écriture, bonne organisation, bonne logique des choses. Parce que ça nous fait repenser plein de choses notamment en radiologie, on sait que le circuit est pas du tout clair et que... mais pour tout le monde quoi mais c'est ça quand on travaille dedans on y pense pas...

Enquêteur : On s'en rend pas compte oui.

Lara : Donc je pense que c'est des questions qui sont prises en compte et puis après en termes RH je connais moins. Il y a quand même la politique de recruter des personnes en situation de handicap et euh... et je sais qu'il y en a dans l'hôpital donc après y en a beaucoup qui aussi ne veulent pas se déclarer.

Enquêteur : Oui, je sais bien.

Lara : ça ça arrive après c'est un choix mais enfin on fait pas ça non plus que pour le quota je veux dire c'est juste que c'est une ouverture d'esprit je trouve et le CH est plutôt... plutôt dans une bonne démarche.

Enquêteur : Ok, parmi les dispositifs qui ont été mis en place donc on a le FALC, on a tout ce qui va être signalétique. Qu'est-ce qu'on a d'autre à l'heure actuelle ?

Lara : sur euh... pour euh... toute...

Enquêteur : Tout type de handicap oui.

Lara : Euh... alors on avait normalement mais du coup ça a un peu évolué avec le COVID mais dans le hall on avait les couleurs par étage, des grands panneaux où normalement ça devait respecter les couleurs des étages, mais les services ont dû bouger avec le COVID.

Enquêteur : C'est ce dont on avait parlé vendredi...

Lara : Voilà donc du coup, notre charte n'est plus bonne.

Enquêteur : D'accord.

Lara : Ce qui est dommage aussi pendant le COVID et ça je trouve que c'est une très bonne chose, y avait une personne qui s'occupait de rediriger les gens et de faire l'accueil en bas.

Enquêteur : Ce qui serait très nécessaire d'ailleurs...

Lara : Et ça je trouverais que... ça existait et au final bah parce que en même temps elle vérifiait le pass sanitaire.

Enquêteur : Ah oui d'accord.

Lara : Et elle elle disait voilà bah vous vous allez tel niveau, tel étage. Elle était positionnée à une table en plein milieu du hall et même tout tout le monde lui demandait quoi et ça je pense que c'est...

Enquêteur : Quelque chose qu'il faudrait remettre en place... ?

Lara : Ah oui ! un point information quitte à ce que ce soit des jeunes en service civique en voilà qui accompagnent ça serait bien. Après on a mis en place ce qui n'avait pas n'y avait pas non plus c'est des espaces des familles. Pour que les gens puissent au-delà d'une salle

d'attente un peu se reposer et que ce soit pour des personnes en situation de handicap ou pas, mais au moins elles attendent dans un lieu un peu plus calme. Je sais qu'il y a quand on a des enfants hyperactifs aussi, il fallait les mettre dans des salles plus calmes donc on les mets pas en salle d'attente. Dans tous les services on a une salle avec des canapés, un espace enfant, un frigo s'il veulent amener à manger enfin vraiment un truc un peu plus cocoon c'est ce qu'on fait aussi.

Enquêteur : D'accord, et selon toi enfin quels dispositifs tu verrais qui pourrait être mis en place ici et qui ne l'est pas encore ?

Lara : Bah en effet si on reparle de la signalétique, ça n'est pas et pour moi faudrait qu'on remette tout en place. Il faudrait aussi je sais pas si ça pourrait être mis, pour les personnes malvoyantes qu'il y est un un système peut être alors tout ce qui est en en braille ça on a rien traduit en braille. Et tout ce qui est faire des des desk de secrétariat adaptés pour tout type de handicap, parce que là les les desks sont assez hauts, les vitres on entend pas très bien les personnes de petite taille ou à mobilité réduite, elles peuvent pas parler quand même. Tu verrais en cardiologie le mur il est haut, on mets nos bras sur la borne quoi...

Enquêteur : Donc j'imagine quelqu'un en fauteuil ou...

Lara : Voilà, on parlait de d'une personne de petite taille, clairement pour l'accueil enfin tu peux pas l'accueillir comme ça quoi. Donc moi ce serait un gros travail, sur toutes les bornes d'accueil des secrétariats médicaux pareil en radiologie, pareil en ophtalmologie y a plein de choses à faire. (Silence)

Enquêteur : À l'accueil aussi apparemment ça peut... c'était pas... enfin on en discuté l'autre fois avec N.G et et Virginie et apparemment c'est pas... elle voulait mettre des tu sais pour les personnes malentendantes là des je sais pas comment t'appelles ça les trucs magnétiques là...

Lara : Oui.

Enquêteur : Au niveau de l'accueil quoi parce que une personne malentendante y a rien y a rien non quoi...

Lara : Oui, tout à fait.

Enquêteur : OK donc y a un peu toutes les accueils à revoir...

Lara : Et qu'on fasse le même pour tout le monde d'ailleurs, on trouve un système que ce soit le même pour tout le monde parce que là tu vas dans n'importe quel secrétariat elles ont pas... il y en a c'est juste une porte, il y en a elles ont une vitre, il y en a elles ont des trous enfin c'est...

Enquêteur : Chacun a son truc quoi...

Lara : Exactement ! Donc harmoniser pour faire euh... (silence)

Enquêteur : Ok, là au niveau avec l'ADAPEI au niveau... enfin ce qu'on a vu vendredi dernier au niveau couleur de des étages donc ça va être refait ?

Lara : Bah en fait maintenant qu'on a les préconisations, on va faire les rendez-vous du service technique et surtout on va faire les coûts, parce qu'on a un budget limité. Donc le but ça va être de rentrer un maximum de nos souhaits, dans dans un budget déterminé. Donc si on y arrive on le fait, si on voit qu'on explose le budget bah on va devoir faire du systèmes D, mais en effet oui oui on va le faire. Alors pas exactement la même signalétique peut-être, mais tu vois on parler de de vitre plexi où on peut changer juste la feuille pour que ce soit propre, ça ça sera... il y aura pas de problème.

Enquêteur : Ok, au niveau des « Duo Days » ça fait peu de temps que c'est mis en place d'après ce que j'ai compris ?

Lara : Oh je sais pas parce que la dernière année je pense qu'ils l'ont fait en 2019 j'aurais dit, « Duo Days » c'est national.

Enquêteur : Oui, oui.

Lara : Donc je sais pas depuis quand mais... humm c'est sûr que l'année où j'étais là en 2020 ils l'ont fait, il avait sûrement fait l'année d'avant. Donc c'est récent hein c'est oui ça reste ça reste mais... c'était moi je suis arrivé en 2020, ils l'ont fait cette année-là déjà.

Enquêteur : Ok, j'aurais pas pensé que c'était si vieux. Au niveau de la méthode FALC est tout ce qu'on a pu voir par rapport à ça, au niveau de ce qui va être mis en place par rapport au FALC vous avez fait à peu près le tour ou vous avez d'autres choses à mettre en place ?

Lara : Bah pour l'instant on a déterminé des des documents phares comme le consentement, le livret d'accueil, qui sont déjà traduits. On va mettre tout ça dans une boîte outils FALC sur « yes » donc notre kiosque documentaire de la qualité qui sera... tout le monde pourra télécharger ces documents. Et la volonté de la DRH, est de transformer toutes les notes d'information qui vont paraître en faisant en dessous une version FALC.

Enquêteur : D'accord intéressant !

Lara : ça ça a été une demande faite au « codir » pas plus tard que la semaine dernière.

Enquêteur : J'étais pas au courant tu me l'apprends mais c'est c'est pas mal OK, OK.

Lara : Justement pour les personnes qui sont chez nous en situation de handicap.

Enquêteur : Oui, et même pour celles qui ne se font pas forcément détecter enfin qui sont pas, ça peut servir à tout le monde.

Lara : Ah oui, parce qu'on a un agent notamment qui ne sait pas lire et donc c'est son collègue qui lui fait toujours l'explication et cetera donc là le but ça serait que grâce à la méthode FALC, à des à des images à des pictos ils puissent lire, se débrouiller lui-même quand y a pas ses collègues.

Enquêteur : Ok, je vais aborder la littératie en santé.

Lara : Oui.

Enquêteur : Donc connais-tu ce terme ?

Lara : Je l'ai déjà entendu parce que A***** veut suivre une formation là-dessus, sinon non je ne connais pas la méthode.

Enquêteur : Elle m'a parlé de la formation qui se passera les 21 et 22 mars donc Virginie nous a inscrit pour pour en profiter.

Lara : Ah d'accord !

Enquêteur : La littérature de santé en gros si tu veux c'est, comment le professionnel de santé va arriver à faire comprendre à l'utilisateur par exemple une personne qui fait partie des gens du voyage les termes médicaux. Parce que forcément étant donné qu'ils ont moins de capital culturel que toi et moins entre guillemets, ils vont moins bien les comprendre que nous t'as des choses que nous on va comprendre que eux ne comprendrons pas. C'est l'adaptation du vocabulaire du professionnel, envers l'utilisateur.

Lara : Ok.

Enquêteur : Donc c'est ça et ça... comment il va arriver à à mettre ça en place et et c'est quelque chose qui d'après ce que A***** m'a dit n'est pas du tout fait au niveau du du CH jusqu'à présent. Enfin je sais pas si t'as déjà... Du tout... ?

Lara : Non.

Enquêteur : OK et maintenant que je t'ai un peu expliqué le terme, qu'est-ce que ça t'évoque ce terme ?

Lara : Ben je pense que c'est surtout un travail par personne dépendante, il y en a qui vont peut-être déjà le faire plus naturellement. C'est comme la pédagogie, y en a qui sont plus pédagogues que d'autres je pense que c'est un trait aussi de personnalité. Il y a des médecins qui vont faire attention à traduire les choses, à t'expliquer plus... en pour que tu comprennes plus facilement il y en a d'autres non. Pour moi ça m'évoque aussi de la formation, parce que quand on s'y connaît pas c'est c'est important d'être formé pour faire l'effort de... quand tu parles de professionnels, j'espère que ça peut être aussi des formations fait par enfin pour des infirmiers, par des secrétaires médicales qui des fois utilisent aussi des termes génériques et pas des termes lambda. Donc voilà ça m'évoque formation ça... mais je trouve ça bien dans le sens où j'ai l'impression que ça fait aussi un effort du professionnel vers l'utilisateur, de se mettre à sa place et donc ça renforce un peu le capital empathique de l'utilisateur quoi... Euh enfin du professionnel.

Enquêteur : Ok, donc tu me disais ouais les professionnels sont pas du tout sensibilisés à ça aujourd'hui d'après toi ?

Lara : En tout cas, je pense pas que dans les études à la fac de la faculté de médecine ou alors je sais qu'à l'IFMS donc « l'institut de formation au métier de la santé » donc qui forme

les aides-soignants et les et les infirmiers, ils font des journées où ils reçoivent alors c'est... ils en font 2 par an et ils reçoivent toutes les associations en lien avec le handicap.

Enquêteur : D'accord.

Lara : Pendant une journée et qui leur explique, Eh Ben des petits tips pour l'accessibilité mais voilà ça reste une à 2 journées sur leur programme de formation et je pense pas qu'a la faculté ils ont ce genre de programme. Et après pour moi je l'ai jamais vu au programme de formation.

Enquêteur : Ok, euh est-ce que... mais est-ce que là tout de suite au niveau de la littérature en santé pour l'amélioration de ça qu'est-ce que tu verrais qui pourrait être mis en place outre des... certes des formations mais euh... est-ce que je sais pas des affichages par exemple pour rappeler aux professionnels ? Tu verrais des choses en communication mise en place pour... puisque tous les professionnels ne le font pas d'après ce qu'on m'a dit mais... ?

Lara : Non parce que tu le fais pas quand tu sais pas que ça existe, ou que tu sais pas qui faut....

Enquêteur : Après y en a qui le font sans le savoir...

Lara : Voilà exactement, je pense que après c'est difficile de dire à à des médecins qui ont fait des années d'études attend tu... tu expliques mal ton diagnostic. Par contre je pense que ça voilà ce serait plus une information à donner pendant les instances, ou c'est des réunions très institutionnelles par exemple en CME y a tous les chefs de service, il y a la présidente de CME et leur dire voilà ce qui existe, voilà ce qu'on peut vous mettre à disposition. Je pense ce serait un bon canal déjà pour les toucher tous en même temps et et voir qui... généralement pour porter ce ce type de projet il faut trouver des personnes ressources et c'est toujours plus facile de faire passer un message par par leur père, par leurs confrères. Donc je l'aurais bien bien vu en en CME pour leur dire : « voilà le CH propose ça si vous voulez ou si vous voulez que des membres de votre équipe y aille pas de problème ».

Enquêteur : Ok, euh pour la littérature en santé on a fait le tour... au niveau des partenaires avec lesquels vous vous travaillez, déjà quelles sont les partenaires principaux qui ont travaillaient autour du CH au niveau de l'inclusion ? Enfin pour le CH au niveau de l'inclusion ?

Lara : Tu peux répéter la question s'il te plait ? (Rire)

Enquêteur : Bien-sûr, quels sont les partenaires principaux avec lesquels vous avez travaillé au niveau de l'inclusion pour le CH ?

Lara : Alors on a travaillé majoritairement enfin on travaille d'ailleurs hein, on fait depuis l'année dernière tous les 3 mois on rencontre l'APAJH donc une association du territoire qui nous fait remonter tous les problèmes enfin en tout cas, toutes les situations qu'ils ont eues avec un éducateur qui est venu avec une personne de leur MAS à l'hôpital.

Enquêteur : D'accord.

Lara : Ils nous disent Ah bah voilà en gynéco il s'est passé ça ça et ça, et nous derrière on essaie de combler de de trouver la solution et la la réunion d'après de leur proposer un plan d'action, donc ça on travaille beaucoup avec l'APAJH. Ensuite on travaille beaucoup avec l'ADAPEI depuis l'année dernière aussi grâce au projet de Mélanie, donc sur les formations accessibilités, FALC, et et et sur les sur le travail de documents communs. Ensuite on travaille avec l'UDAF de la Creuse qui gère notamment le centre social Tsigane, mais par exemple là aussi on va travailler des documents, on a le poste de Mélanie hein le poste même de Mélanie qui est médiateur en santé permet d'aller voir un public plus plus vulnérable. En interne on a un gros travail aussi au niveau du CeGIDD et de la PASS donc le CeGIDD qui est « le centre d'information de dépistage anonyme et gratuit » et la PASS « la permanence d'accès aux soins de santé », pour l'accueil des des des publics précaires donc voilà. En externe je dirais APAJH, ADAPEI, UDAF, après on est en lien bien sûr avec l'ARS. Parce que l'ARS a une chargée de mission uniquement aussi sur le handicap qui nous permet d'avoir un gros réseau comme t'as vu avec la communauté 360 de l'ALEFPA.

Enquêteur : Tout à fait.

Lara : Voilà.

Enquêteur : Oui, ils nous ont bien aidé d'ailleurs sur le « Duo Days ».

Lara : Un peu trop...

Enquêteur : Beaucoup j'ai l'impression ouais...

Lara : Parce que du coup elle l'a envoyé à à...

Enquêteur : Alors elle l'a envoyé à tout le réseau et là tu vois ce matin on m'a rappelé par rapport à ça. Une personne de l'ESAT d'Agen, d'Ahun pardon qui m'a dit on a deux personnes en cuisine intéressées, donc deux profils différents.

Lara : Ah c'est super !

Enquêteur : C'est super oui mais je lui ai dit quand même : « on va peut-être pas pouvoir accepter tout le monde ». Voilà j'ai quand même précisé parce que si...

Lara : Et pour l'instant t'as combien d'inscrit ?

Enquêteur : Pour l'instant j'ai ces deux personnes là.

Lara : D'accord.

Enquêteur : J'ai pas eu de retour encore de cap emploi mais ça devrait pas tarder et l'ALEFPA, il devait me rappeler aussi et Madame V.C m'en a parlé l'autre fois à la réunion de vendredi en me disant que elle attendait des retours.

Lara : AH bah super ! Mais tu vois on peut peut-être aller jusqu'à 6-7.

Enquêteur : Voilà, ce qu'on se dit Virginie on avait pas encore euh... on en a pas parlé à tout le monde quoi donc on s'était dit peut-être 4 après si tu me dis 6... enfin faudra voir tous ensemble...

Lara : Oui, bien-sûr ! Après ça dépend surtout de où on va pouvoir les positionner, s'ils vont tous en cuisine ça va être trop compliqué.

Enquêteur : Alors non ce qui ressort surtout ça va être blanchisserie, cuisine, éventuellement service technique mais c'est surtout ce qui va ressortir.

Lara : D'accord, ok.

Enquêteur : J'avais mis dans le mail la RAQ par exemple, de ce fait j'en ai parlé à Laure ce matin quand même euh... elle m'a dit que éventuellement à l'accueil de la résidence pourquoi pas, avec la personne de l'accueil elle sera pas contre mais après autre part dans la résidence ça va être compliqué quoi, d'après ce qu'elle m'a dit.

Lara : D'accord, ok. Pardon petite parenthèse... (rire)

Enquêteur : Non, non mais pas de problèmes, donc pour l'instant on en a deux.

Lara : D'accord.

Enquêteur : Donc pour en revenir aux collaborateurs donc l'ADAPEI a collaborée avec vous dans le... pour les formations comme tu me disais FALC et S3A. Ils ont collaboré avec vous pour d'autres formations, d'autres choses jusqu'à présent ?

Lara : ça je sais pas euh... moi de ce que je connais non.

Enquêteur : D'accord.

Lara : Par contre on va rencontrer le médecin de l'ADAPEI qui est le docteur B***** et on va faire pareil que l'APAJH, maintenant on va les rencontrer une fois tous les 3 mois, pour faire le point sur ce qu'on fait, des points d'étapes et puis ça renforce les liens.

Enquêteur : D'accord donc voilà on la rencontre, pour la première fois la semaine prochaine. Donc donc ça évolue aussi ça montre qu'on évolue. (Rire)

Enquêteur : Super ! Et et donc pareil avec l'APAJH, donc y a pas eu d'autres euh... d'autres choses faites en avec quoi ?

Lara : Bah non après on s'invite toujours mutuellement à nos réunions, donc ils viennent à l'IFMS pour la journée handicap. Ils nous ont invité, parce qu'ils ont fait une journée sur l'accueil des des enfants autistes où ils ont fait venir un professeur du de Limoges. Et donc on a été invité on a pu y aller avec avec la pédiatrie voilà, donc on maintenant on est en lien récurrent quoi.

Enquêteur : D'accord, donc l'APAJH et l'ADAPEI donc collaborent avec vous depuis l'année dernière c'est ça ? Depuis que Mélanie est...

Lara : Alors à ma connaissance oui mais il y a peut-être eu sûrement des choses avant mais... faudrait plus voire justement avec Virginie sur le plan handicap.

Enquêteur : Ok, euh... au niveau des projets futurs avec les partenaires, toi qu'est-ce que tu imagines qu'il pourrait être intéressant de mettre en place soit comme formation soit avec ce type de de partenaires là ?

Lara : Justement dans le cadre de nos réunions avec l'APAJH, on a remarqué qu'on avait deux services ou c'était plus difficile pour les personnes en situation de handicap qui sont en MAS de venir c'est la gynécologie et les urgences. Donc on a répondu à un appel à projet, on a eu un peu d'argent pour mettre en place des vidéos immersives de présentation du service, donc ça on va le faire cette année. Et ce qui permettrait aussi comme nouveau contact c'est d'être en lien avec le CH d'Esquirol de Limoges.

Enquêteur : D'accord.

Lara : Pour faire en télémédecine peut-être ou en téléconsultation des consultations « handi consult ». C'est fait par eux donc avec un spécialiste d'Esquirol qui ferait des consultations pour des personnes en situation de handicap sur Guéret pour éviter qu'ils aillent justement voir un spécialiste à Limoges.

Enquêteur : D'accord, ok. Pour éviter de la... qui se déplace.

Lara : Exactement.

Enquêteur : Ok, c'est tout ce que tu vois à peu près ?

Lara : Pour l'instant, oui.

Enquêteur : Bon c'est déjà pas mal. (Rire)

Lara : Ouais (Rire). Voilà c'est les deux projets vidéo immersives, consultation blanche. Il y a aussi le on on voulait faire... un lien avec l'association qui s'appelle « la Marguerite » et pour mettre en place un dictionnaire un peu des mots à connaître avant de venir à l'hôpital.

Enquêteur : Ah oui d'accord.

Lara : Et qu'on aimerait distribuer auprès des des personnes qui sont suivies par cette association.

Enquêteur : Oui ça pourrait être assez intéressant effectivement ok et Ben on arrive au bout. J'ai une petite dernière question toute simple. Qu'est-ce qui t'a motivé à répondre à cette demande d'entretien ?

Lara : Déjà le fait que j'ai fait mon mémoire y a pas si longtemps que ça aussi, moi c'était en 2018. Et c'est très important d'avoir des retours des professionnels, ça donne aussi des idées sur des choses qui peuvent être mises en place. Je trouve ça bien en plus que tu puisses regrouper... parce que moi j'ai des idées je pense que tu vas avoir d'autres membres qui vont avoir plein d'autres idées.

Enquêteur : J'ai eu plein de choses.

Lara : Et qu'on puisse dans un seul document retrouver bah toutes nos... toutes nos idées et et finalement qu'un mémoire soit aussi un document de recommandation. Donc voilà et et je pense que le CH de Guéret a de la chance d'avoir des professionnels investis dans ce projet-là, qu'on a de la chance de t'avoir sur ces quelques semaines.

Enquêteur : (Rire)

Lara : Non mais c'est important parce que sinon c'est faux faut prendre le temps de se poser aussi, de faire un état des lieux et de se dire : « Bon maintenant qu'est-ce qui fonctionne ? Qu'est-ce qui fonctionne pas ? Donc donc voilà et et en plus c'est tout ce suivi derrière administratif et de dire bon bah voilà à la fin ce qui ressort le plus, c'est la signalétique ça c'est vraiment le projet des 3 prochaines années. Donc voilà et puis c'est toujours bien je trouve de de partager et et de valoriser les actions qu'on fait, parce que je trouve que tu peux te rendre compte peut-être qu'en... avant de venir ici que le CH c'est c'est un monument qui bouge pas trop...

Enquêteur : C'est vrai qu'en tant qu'usager, quand tu connais pas oui tu te dis tu arrives là il y a les signalétiques qui datent d'il y a 20 ans et cetera et tu te dis bah oui effectivement.

Lara : Et en fait voilà, il y a plein de choses dans les tuyaux c'est juste que administrativement, techniquement ça met toujours du temps à être mis en place.

Enquêteur : Financièrement aussi, c'est pas toujours facile quoi.

Lara : Exactement faut faut répondre à des appels à projets pour avoir un budget, pour pouvoir...

Enquêteur : Tu te rends compte que finalement c'est une ville dans la ville.

Lara : Exactement, mais voilà ça montre aussi qu'on que certaines institutions telles que un hôpital de cette taille pour la Creuse hein parce qu'on est petit en termes national mais on a un gros hôpital pour la Creuse. Ça bouge et qu'il y a des choses qui se passent quoi voilà.

Enquêteur : Tout à fait ! C'est vrai que ça permet de voir le...

Lara : l'envers ?

Enquêteur : Les choses de l'autre côté quoi.

Lara : Ouais, c'est ça. (Rire)

Enquêteur : L'envers du décor exactement !

Lara : Exactement !

Enquêteur : Et ben merci beaucoup !

Lara : De rien.

Enquêteur : On a fait le tour, je te remercie c'était top !

Entretien 7 : Mélanie (DR1)

Enquêteur : Voilà donc je vais te rappeler les banalités de départ. L'entretien s'effectue dans le cadre de de mes études en master 2 « Accompagnement de dynamique inclusive ». La recherche elle porte sur la littératie en santé et les dispositifs qui peuvent être mis en place pour les personnes à besoins spécifiques au sein du centre hospitalier. Je fais des entretiens semi directifs pour avoir ton avis au maximum et te laisser parler un maximum, donc avec ton accord l'entretien est enregistré. Donc c'est ok pour toi ?

Mélanie : Oui.

Enquêteur : Parfait ! Et évidemment ce sera anonymisé, ton nom n'apparaîtra nulle part bien-sûr voilà. Alors pour commencer est-ce que tu peux me rappeler ta fonction exacte ?

Mélanie : Donc je suis infirmière médiatrice en santé, pour le projet des gens du voyage sur le centre hospitalier.

Enquêteur : Ok, alors est-ce que tu peux me parler un peu de ton parcours bah du coup universitaire et professionnel ?

Mélanie : Donc je suis diplômé depuis 2006 d'aide-soignant, 2015 à 2018 infirmière. J'ai une dizaine d'année en fait d'expérience auprès des personnes âgées en tant qu'aide-soignante. Je suis retourné à l'école et j'ai repris un... toujours avec les personnes âgées EHPAD et USLD. Après j'ai eu une transition de 3 mois et je suis arrivée sur le projet des gens du voyage.

Enquêteur : D'accord, très bien donc pour commencer qu'est-ce que ça t'évoque si je te dis inclusion ?

Mélanie : L'ouverture d'esprit, l'adaptation, le partage, la remise en question de soi-même pour pouvoir partager et s'adapter et enfin surtout l'ouverture d'esprit.

Enquêteur : Ok, bien, au niveau des dispositifs qui peuvent être mis en place au sein du centre hospitalier euh... l'inclusion au niveau du CH est-ce que tu sais, tu saurais me dire depuis quand les formations types FALC sont mises en place ?

Mélanie : Alors les formations de d'accessibilité et le travail sur la démarche S3A c'est depuis le projet, depuis mai 2022. Les formations FALC c'est pareil depuis que j'ai repris le projet en

fait. L'ADAPEI a pu rentrer au sein du CH, par rapport au projet gens du voyage qui est « travailler en fonction des publics dits vulnérables ». Et du coup ça permet d'ouvrir aussi sur le handicap.

Enquêteur : D'accord, donc ça ça c'est assez récent, ok. Et tu sais pas si avant que tu sois là il y avait... ?

Mélanie : Là tout de suite... pas plus que ça enfin on n'avait pas forcément euh...

Enquêteur : Il n'y avait pas forcément beaucoup de travail avec les collaborateurs... Donc ça s'est développé, ça fait à peine 2 ans quoi ?

Mélanie : Oui voilà, après peut être qu'il y a eu des choses qui ont été faites à un moment donnée mais euh... après c'est d'avoir des soignants beaucoup plus handicapés enfin ou avec des particularités ça me dit rien.

Enquêteur : Ok, euh au niveau donc tu m'en as un peu parler mais au niveau des dispositifs qui peuvent être mis en place pour ces publics là au sein du CH, niveau accessibilité...

Mélanie : Bah c'est la formation qui est faite avec l'ADAPEI pour permettre d'accueillir au mieux les personnes handicapés mentale. Et tout ce qui est le travail qui va être fait autour avec la signalétique.

Enquêteur : Ok, on avait une réunion ce matin avec euh... où elle parlait justement ce qui n'était pas, ce qui n'était pas encore aux normes on va dire comme le fameux escalier.

Mélanie : C'est ça... voilà le fameux escalier, il y a beaucoup de beaucoup de paramètres qui... ou on est pas bon hein et bien mais même la rampe, il y a bien une rampe mais elle est pas signalisée.

Enquêteur : Au niveau de l'escalier tu veux dire ?

Mélanie : Ouais, la signalétique elle est pas à jour, c'est un gros travail qui va être fait normalement et engagé, après voilà ça va dépendre de beaucoup de paramètre aussi derrière et euh...

Enquêteur : Le budget c'est ce qu'on a vu ce matin...

Mélanie : Voilà, c'est la problématique actuellement demain il y a la restitution, avec l'ADAPEI qui va nous donner les recommandations du travail qui a été engagé. À savoir donc les journées de formation et les 12 h de visites qui ont été déjà réalisées pour évaluer la signalisation existante. Peut-être qu'avec peu on va dire que on peut quand même faire des choses au moins la signalétique voilà. Ça c'est c'est il y a un coût enfin je m'étais renseigné sur du du modulable au mur, il y a des lots.

Enquêteur : Oui, ce qui permet de faire un peu d'économie quand même...

Mélanie : À voir ! ça va dépendre question budget. Après les formations marchent plutôt pas mal, les gens sont très intéressés tout ça. En tous les cas ceux qui y sont passés, chaque fois ils veulent faire ça soit accessibilité, FALC ou FALC, accessibilité pour qu'elle marche ensemble. Les deux sont intéressés et voilà et là la mise au plan formation qui va permettre aussi de pouvoir... de développer ça va être un gros budget côté formation mais mais derrière ça peut servir à tous. C'est c'est là-dessus qui... que le projet porte et ça permet aussi de de s'ouvrir à l'autre et voilà. De pas rester fermé dans son coin... alors que on peut tout adapter et y a des échecs mais...

Enquêteur : Forcément après c'est toujours le... c'est le jeu quoi.

Mélanie : Voilà, après on peut améliorer en tous les cas ce qui a, ce qui est bien c'est que la RAQ normalement va avoir le blason aussi donc forcément la visite elle va être plus facile puisque c'est un bâtiment neuf. Il y a sûrement moins de trucs à changer, le SSR au niveau évaluation, il y a 2-3 pancartes c'est pareil ça a été refait donc 2-3 pancartes à changer donc ça va. La signalisation extérieure c'est une chose on peut peut-être aussi essayer de l'améliorer aussi à moindre coût parce que enfin les panneaux voilà faut juste les nettoyer, refaire les lettres.

Enquêteur : Oui, c'est pas le bout du monde.

Mélanie : Voilà, les indications extérieures oui il y en a à refaire mais c'est pas enfin je pense pas que ça ça va être le bout du monde. Le plus gros travail ça va être au niveau du hall, pour diriger vraiment les gens partout et c'est là le gros centre stratégique à travailler. Ah peut-être que oui il va effectivement bah ça va avoir un coût après je pense qu'il faut tout démonter, tout refaire. C'est un peu... une fois enfin que le gros point stratégique du hall va être fait par étage, y a pas non plus grands choses à changer, l'amélioration oui certes mais en coût je suis

pas sûre que ça...c'est vraiment le hall le le enfin voilà le centre stratégique et c'est là le travail qu'il faut qu'il soit fait après les étages ça va se faire je pense assez vite donc voilà c'est enfin c'est jouable. Bah c'est sûr il faut tout démonter hein mais c'est le jeu aussi de la démarche S3A et du travail qui est engagé en fait donc le tout c'est d'arriver au bout voilà. Euh... au mieux là ça aurait été un parcours au sol sauf que les sols ils sont pourris. On fait comment ? On refait tout ?

Enquêteur : ça va être compliqué !

Mélanie : ça va être pire donc soit on met du modulable affichage et là dans ces cas-là y a un coût mais moindre, et il y aura un mieux.

Enquêteur : C'est le but de la démarche.

Mélanie : C'est ça, après ça dépend ça va dépendre oui question budget après c'est un choix de l'hôpital à vouloir soit faire les choses, soit on arrête là. La démarche elle est engagé hein.

Enquêteur : Il faut essayer de prioriser le plus important.

Mélanie : Le plus important, de pouvoir poser les choses et je pense enfin oui version au mur c'est jouable et au moins on aura quelque chose. Le projet il est reporté sur 2024.

Enquêteur : D'accord, donc y a encore un an quoi...

Mélanie : À peine, après tout ce qui est salle, il y en a plus qu'une à faire. La grosse partie c'est la signalétique, le FALC c'est fini on a nos documents demain enfin on va le finir de valider. Les vidéos c'est fini il y a juste là communication à continuer autour il y a eu un flyer de fait enfin voilà c'est en cours. Les ateliers prévention donc c'est en pour parler, d'avoir les thèmes et d'impliquer vraiment les gens de voyage. Donc j'ai une commission lundi matin pour permettre de proposer des choses. Hier j'ai pu aller sur les l'air d'accueil à Guéret aussi vraiment vers l'extérieur avec le centre social se présenter et leur demander voilà s'il y a des ateliers s'ils seraient prêts à venir ou pas. Sachant que je fais une permanence une fois par semaine or CH sur local en ville avec le centre social tsigane.

Enquêteur : D'accord.

Mélanie : Et je suis en permanence santé les mercredis après-midi de 13h30 à 16h30. Ils peuvent venir me voir et du coup c'est moi qui fait le lien avec les professionnels.

Enquêteur : D'accord et t'as eu des réponses positives ?

Mélanie : Dans l'ensemble ils sont assez ouverts euh bah le problème c'est comme pour tous hein c'est les accès médecins traitants qui posent problème et les prescription derrière pour avoir accès aux spécialistes. Donc là ouais, c'est le problème actuel de la Creuse hein pour tout le monde mais là particulièrement pour eux s'est compliqué. Sachant que bah c'est des personnes des fois qui savent pas lire et écrire donc l'accès c'est enfin si une assistante sociale ou moi on est pas là Ben ils peuvent pas y aller. Et moi quand il passe sur le CH, si je suis pas prévenu non plus qu'ils sont là ça marchera pas. Après c'est un réseau de professionnels qu'on arrive à des fois à avoir des infos, par ci par là voilà et il y a des idées apparemment sur la Creuse, ils vont développer la télé consultation.

Enquêteur : Alors, je poursuis quel seraient les dispositifs que... tu m'as parlé de la signalétique mais des choses qui ne sont pas encore faites et que t'aimerais qui soient mises en place ici pour les usagers et pour les professionnels ?

Mélanie : Bah peut-être le « Duo Day » hein parce que peut-être que ça peut sensibiliser aussi certaines personnes ou certains professionnels, à partager peut-être quelque chose et et enfin je sais pas quelqu'un qui a un AVC qui a encore ses facultés cognitives correct même si c'est physique il a le droit peut-être d'un poste de secrétariat ou d'accueil et voilà. Il y en a beaucoup et et aujourd'hui demain enfin c'est *** à dire mais demain on peut ça peut tous nous choper ! Et si on se retrouve en fauteuil tchao on n'a rien, que ce soit les accès ou la culture aussi. Moi mon bureau j'ai des marches, mon bureau moi il est pas adapté il y a des marches. Puis j'ai regardé aussi nos places de parking handicapé...

Enquêteur : Celles qui sont sur l'avant ?

Mélanie : Ouais sur l'avant du parking ne sont pas matérialisés en bleu déjà.

Enquêteur : Oui c'est vrai, elles sont couleur bitume.

Mélanie : Ouais, et au niveau des manchons je pense que ça doit être 3m30 je crois qu'il faut... je pense que quelqu'un qui prend un fauteuil qui a sa voiture et le fauteuil s'il recule, il se prend une bordure... Et je ne suis pas sûr non plus que l'écart entre les plots là il y a la machine à

tickets, le petit chemin pour accéder à la plateforme. Je pense que ça doit pas être aux normes. En fait j'ai pris des photos de « sa ça va pas... » et voilà c'est des choses déjà on n'est pas bon là-dessus.

Enquêteur : Alors que le parking est récent quand même.

Mélanie : Il a été refait il y a quoi... 3 ans comme le hall.

Enquêteur : C'est quand même dommage d'avoir fait un truc un truc qui a si peu de temps et que ce soit pas aux normes.

Mélanie : Et le nombre de portes qu'on tire vers nous... depuis les visites on a quand même l'ouverture de la porte en grand pour les fauteuils. Et dans mon parcours d'infirmière j'ai eu la chance je pense de croiser un infirmier en MAS qui m'a sensibilisé à ça et j'ai pu me déplacer à l'extérieur avec des fauteuils roulants électriques en supermarché à Montluçon, avec des jeunes.

Enquêteur : Intéressant !

Mélanie : L'infirmière oui m'a transmis euh... parce que c'est vrai que moi le handicap c'était un monde pas inconnu parce que j'avais des notions mais pas plus que ça c'était pas un monde qui m'attire. Aujourd'hui oui parce que je me défonce à tout (rire)...

Enquêteur : Oui, quand t'es sensibilisé après c'est différent.

Mélanie : Dans mon côté perso j'ai un enfant avec une particularité donc forcément voilà même si voilà si c'est juste de la précocité hein c'est pas non plus... mais derrière ça ça pose problème. Je suis un peu sensibilisé et j'essaie de faire attention à ça, et pour tous ceux qu'on pas eu de chance ou le Téléthon enfin... des familles qui ont pas de chance non plus la galère que ça peut être tous les jours voilà. C'est un peu le sens que je retrouve sur mon métier on va dire, le côté handicap qui ressort aujourd'hui et pour lequel j'aimerais bien donner du sens et avoir plus de culture là-dessus et pouvoir faire avancer les choses. Peut-être sur certaines entreprises aussi, ouverture d'esprit mais des fois les premiers c'est même les soignants.

Enquêteur : Ok, heureusement qu'il y en a quelques-uns qui essaient de se battre quand même parce que...

Mélanie : Après voilà c'est c'est aussi de la communication, je vois sur le projet le fait de faire de faire des formations ça ouvre l'esprit et les gens sont contents.

Enquêteur : Moi je vois la formation FALC qu'on a fait j'ai j'ai adoré et puis et puis comme j'ai dit ça nous servira de toute façon que ce soit au boulot ou même en dehors.

Mélanie : C'est plutôt top qui ait des choses qui se font là-dessus et voilà ça permet une ouverture d'esprit, d'accueil et de partage.

Enquêteur : Tout à fait, alors j'ai une question sur les « Duo Days » mais tu m'en as un petit peu parler c'est assez récent de toute façon au niveau du CH ça ?

Mélanie : J'en avais pas eu connaissance avant. Apparemment il y a une personne à la lingerie, qui travaille et qui a aidé aussi pour le FALC.

Enquêteur : D'accord, l'idée ce serait d'en faire une journée au mois de mars qui ne s'appellerait pas « Duo Days » parce que c'est national donc on l'appellera autrement. Ce serait intéressant de l'organiser au mois de mars quoi après j'ai contacté l'ADAPEI et cetera et cetera ils ont l'air assez... l'APAJH aussi.

Mélanie : Oui, ils travaillent ensemble hein, au niveau de la Creuse c'est vrai qu'ils travaillaient main dans la main et tant mieux. Il y a la communauté bah 360 aussi derrière enfin il y a plein d'assoc derrière aussi qui interviennent sur le CH et qui peut permettre aussi d'avancer.

Enquêteur : Au niveau du FALC, donc tu m'as dit là il y a c'est à peu près bouclé vous avez pas d'autres projets au niveau du FALC ?

Mélanie : Si un travail, avec la PASS normalement qui va être fait au niveau de la création d'une ordonnance. Pour les personnes étrangères, elle m'a demandé Julia elle c'était renseigné sur l'hôpital de Tulle y a déjà une une ordonnance qui est pré faite du coup faut qu'on l'adapte au CH, il y a tout un travail à faire. Normalement on va essayer de travailler ça ensemble, de pouvoir adapter une ordonnance FALC. Le faire valider par notre référent FALC à la résidence et de pouvoir la mettre aussi sur voilà.

Enquêteur : Ok, intéressant.

Mélanie : Moi je suis un peu référente on va dire des documents FALC actuellement, au fur à mesure si des gens demandent où je peux voilà correspondre aussi avec les services aussi. Ben je suis abonné à la newsletter « santé BD », sur la radio ils ont diffusé un nouveau truc. Je l'ai envoyé directement au service radio qui ont même diffusé de leur côté.

Enquêteur : D'accord.

Enquêteur : Donc je peux en retransmettre ce qui est fait ou pas fait pour les demandes aux autres. C'est pour ça que sur la note d'info je suis mise en référente FALC donc les gens reviennent...

Enquêteur : Reviennent tous vers toi quoi...

Mélanie : Voilà !

Enquêteur : Ok, ça bouge un peu tout le temps niveau du FALC...

Mélanie : ouais, ça bouge.

Enquêteur : D'accord, au niveau de la littératie en santé qu'est-ce que ce terme t'évoque ?

Mélanie : Le niveau de langage, dans lequel on en parle pour les personnes en face. Il y a une formation aussi qui va être faite là au mois de mars par l'IREPS.

Enquêteur : Sur la littératie ?

Mélanie : Ouais sur laquelle je suis inscrite.

Enquêteur : Très intéressant !

Mélanie : Et elle est sur deux jours gratuite pour le centre hospitalier. Donc je l'ai proposé moi à la PASS, je l'ai proposé au centre social tsigane puisque que eux aussi en ont besoins. Voilà je l'ai diffusé à l'ADAPEI aussi enfin voilà peut-être qu'il reste des places, je sais pas où ils en sont. En fait c'est une formation moi que je voulais faire fin 2022 elle avait été faite. 2023 il y avait pas eu puisque l'ARS à sucrer gentiment les budgets formation en Creuse... ils sont compris dans le projet, ils interviennent sur le projet de depuis la base voilà. Pour la formation, il y a 5 niveaux de langage enfin voilà on s'adapte en fonction du niveau de langage de la

personne en face et pour mieux passer les informations. Donc du coup j'ai demandé à l'IREPS, ils ont vu avec l'ARS. Vu qu'il y a de la demande, il la font. Là 21 mars et 22 mars, c'est gratuit du coup c'est l'ARS qui la paye.

Enquêteur : ça pourrait être intéressant !

Mélanie : Ouais je pense, on peut faire la prescription en ligne, c'est 2 jours et je pense que ouais.

Enquêteur : Oui, puis ça va en continuité avec le FALC.

Mélanie : Oui, enfin ça marche ensemble, alors maintenant ils s'appellent plus IREPS c'est « promotion santé ».

Enquêteur : Au niveau de la littératie du coup il va y avoir une formation mais les les professionnels du CH ont jamais été formés à ça jusque-là ?

Mélanie : Non, je sais même pas s'ils connaissent le mot. Parce que moi ça fait pas très longtemps non plus que je le connais. Mais les médecins même je pense qu'il faudrait les sensibilisés là-dessus.

Enquêteur : mais totalement puisque c'est la la compréhension du vocabulaire médical donc oui faudrait qu'ils suivent tous la formation.

Mélanie : Voilà, c'est ça ! Bon le FALC j'ai pu le présenter en tout cas à la CME enfin à la présidence de la CME, vu que je suis passée en CDU. Donc elle sait qu'il y a du FALC. Même dans les écoles d'aide-soignante, il devrait y avoir une sensibilisation là-dessus.

Enquêteur : Ouais c'est sûr !

Mélanie : Ouais donc bon l'ADAPEI travail avec l'IFSI aussi voilà il y a des choses je pense à à refaire sur la littératie oui savoir au moins ça enfin la base.

Enquêteur : Oui, et là au niveau... parce que là ça va être la première formation ?

Mélanie : Euh... non puisque sur la Creuse ils l'avaient déjà faite.

Enquêteur : D'accord, et après si ça si ça fonctionne y aura dans l'idée d'en refaire d'autre ?

Mélanie : Après c'est l'IREPS qui gère moi je gère pas enfin j'ai juste fait remonter le fait qu'il me la fallait mais que je pensais à mes copains et mes copines de réseau entre guillemets qui en auraient besoin. C'est un peu par le bouche à oreille qu'on voilà qu'on fait ça. C'est pareil sur les formations que j'organise c'est un peu bouche-à-oreille y a pas forcément à chaque fois... j'ai averti moi tous les cadres quand il y a des formations après c'est à eux de me répondre. C'est l'avantage d'être polyvalent ! C'est l'avantage du projet aussi c'est que ça vous ouvre beaucoup de porte ça permet d'avoir un réseau et voilà.

Enquêteur : Au niveau de la littératie en santé au niveau du CH selon toi enfin il y a la formation certes mais est-ce qu'il y aurait d'autres choses à pouvoir mettre en place qui pourrait faciliter les usagers ? Est-ce que tu verrais des choses qui pourraient être mises en place par les professionnels pour les usagers ?

Mélanie : Il faudrait que certains professionnels fassent attention dans leur parler. Beaucoup ont la tête dans le guidon et ils se rendent pas compte des fois des paroles. Déjà, si on voit des gens qui sont perdus Ben on va vers eux... allez vers ! Il y a plein de petits trucs, y aurait un service civique par exemple dédié à ça ce serait le must. La borne d'accueil a été changée et les gens passent à côté, on l'a mis au milieu et non donc il y a encore un problème.

Enquêteur : Mais peut être que faire une signalétique par terre, tu te dis la personne âgée regarde souvent ses pieds pour savoir où elle va, pour pas tomber. Donc par un code couleur ça peut être une bonne idée.

Mélanie : Oui, prendre cinq minutes pour diriger les gens juste.

Enquêteur : Alors, au niveau des partenaires donc les partenaires principaux avec lesquels vous avez déjà travaillé au niveau de tout ce qui concerne l'inclusion tout ça... donc on avait l'ADAPEI du coup, qu'est-ce qu'on avait d'autres ?

Mélanie : Moi j'ai l'assistante sociale tzigane qui est spécialisée plus tzigane gens du voyage mais qui fait partie de l'Udaf et où il y a pas mal de professionnels. L'assistante sociale maintenant la nouvelle équipe est constituée c'est à dire qu'il y a une coordinatrice, une référente famille, quelqu'un sur l'habitat et la coordo s'occupe du côté santé et moi je suis en plus l'intervenante extérieure.

Enquêteur : Donc après tout ce qui est APAJH tout ça aussi ?

Mélanie : Oui.

Enquêteur : Est-ce que justement ADAPEI, APAJH tout ça donc ils vont collaborer donc comme tu l'as dit sur d'autres formations comme la littératie en santé ?

Mélanie : Bah c'est plutôt l'IREPS qui fait celle-là.

Enquêteur : Pour l'instant y a pas d'autre formation de prévu ?

Mélanie : Non.

Enquêteur : Et au niveau formation qui n'aurait pas encore été mise en place toi qu'est-ce que tu trouverais intéressant qui pourrait se mettre en place par la suite ?

Mélanie : Bah déjà si toute les personnes qui sont on va dire en première ligne soient formées accessibilité, FALC enfin accessibilité démarche S3A c'est-à-dire pour les personnes handicapées mentale c'est à dire toutes les secrétaires... voilà déjà le B.E aussi si tout le monde a été formé déjà là-dessus voilà.

Enquêteur : Le B.E c'est-à-dire ?

Mélanie : Le bureau des entrées.

Enquêteur : Ok.

Mélanie : ça serait le top ! Que l'accueil puisse adapter c'est eux les premières lignes, c'est eux les secrétaires qui sont en première ligne avant les soignants. Après que les soignants soient formés, soient référents un peu sur leur service c'est top ! Enfin moi j'ai deux professionnels des urgences qui travaillent sur le projet. C'est encore compliqué pour eux de faire la démarche auprès de leurs collègues. Tu vois l'aide-soignant m'a dit : « bah je viens en formation pour l'accessibilité mais je l'ai quasiment pas dit à mes collègues que j'étais sur le handicap, on m'a regardé avec des gros yeux et que ça sert à rien ». Voilà... voilà c'est c'est aussi de faire de la comm entre professionnels sur l'ouverture d'esprit, l'inclusion, enfin je sais pas c'est des valeurs on va dire à vocation de soignants.

Enquêteur : Oui, normalement.

Mélanie : Normalement. C'est dommage parce que si on va vers l'autre on en sort que enrichi. Humainement, moi les gens de voyage m'apporte beaucoup à leur façon. Ils ont une certaine culture de la nature, ils ont une certaine culture des coutumes que nous on a pas et c'est intéressant d'aller voir un peu bah comment ça se passe où leur demander. On en ressort plus fort derrière, en tant qu'individu c'est ça qui nous forge aussi c'est d'aller bah voir un peu sur l'extérieur, de se rendre compte de certaines choses et de se dire : « bah si j'étais à la place de l'autre Ben je serais un petit peu... voilà ». Au lieu de se regarder ses pieds et regarder les autres des fois enfin voilà... mais et ça donne du sens à ma vocation.

Enquêteur : Bien-sûr, c'est comme les gens du voyage y a des énormes a priori.

Mélanie : J'y été hier, on a été super bien accueillis. Ils étaient prévenus mais voilà on a eu des sourires : « Ah ouais vous faites des choses bah nous ça nous intéresse... ».

Enquêteur : Ils sont contents de voir qu'on s'intéresse un peu à eux.

Mélanie : C'est ça et moi quand ils arrivent sur le CH alors y en a maintenant qui commence à comprendre, mais y a encore des cases ou c'est compliqué. Donc voilà c'est c'est ça qui est un peu dommage et si on s'ouvre un peu à la culture de l'autre je pense qu'on est plus fort derrière.

Enquêteur : Ce qu'il faudrait même si c'est facile à dire c'est un changement de mentalité pour certaines personnes.

Mélanie : Voilà, « mettez-vous à la place de l'autre ! ». Vous allez mettre un fauteuil puis je vous demande d'aller au 5e étage du CH... Sous forme de jeu peut-être que sensibiliser je sais pas une équipe soignante, sous forme de jeu de rôle, bah vous faites ça vous faites ça avec les yeux bandés. Vous allez voir déjà comment on change la vision des choses. Il y a des pays où ça se développe beaucoup plus et sur le Canada ils sont à fond là-dessus.

Enquêteur : Pour avoir travaillé sur les étudiants en situation de handicap dans mon année précédente, c'est vrai que au niveau inclusion étudiante par rapport à ce qu'on a chez nous c'est... la différence est énorme !

Mélanie : Oui !

Enquêteur : C'est tout comme ça et c'est pour ça que là je vois sur les visites j'ai essayé de faire travailler tout le monde. L'architecte aussi qu'elle est vision elle la technique... bâtiment mais qu'elle s'ouvre aussi parce qu'elle vient de l'extérieur. Aussi handicap et accessibilité et ça permet de travailler tous ensemble voilà on fait avec la qualité. Il y a des absents mais on essaie à chaque fois, et les comptes-rendus j'essaie de les faire passer à tout le monde pour que tout le monde soit au courant. On a un gros problème de comm sur le CH on le sait ! J'en parlait encore avec ma collègue animatrice pourquoi y a une personne à part entière à Bourgneuf qui est sur la comm... pas à Guéret ? Niveau taille on est pas sur la même chose et pourtant enfin... donc ouais c'est un peu aussi se battre le pot de terre contre le pot de fer hein pour faire avancer les choses.

Enquêteur : Alors, j'ai une petite dernière question et puis on a fait le tour assez simple pour finir. Qu'est-ce qui a fait que tu as bien voulu répondre à mon entretien ?

Mélanie : Bah le partage de de connaissances et le fait que oui maintenant bah j'ai été sensibilisée c'est vrai sur mon parcours au handicap et et voilà. Je pense que je suis aussi dans la transmission de mes savoirs, de mes connaissances pour les autres c'est mon sens à moi-même le partage d'informations et le partage de connaissances. Alors j'aime pas trop me mettre en avant, maintenant un peu plus parce qu'on est en confiance voilà. C'est Il faut savoir rebondir, mais je me battrais toujours.

Enquêteur : Ok, et bien je te remercie pour tout ça !

Entretien 8 : Amélie (DR3)

Enquêteur : Pour te rappeler un peu les banalités de départ donc l'entretien s'effectue dans le cadre de mes études en master 2 « Accompagnement de dynamique inclusive ». La recherche porte sur la littérature en santé et les dispositifs mis en place pour les personnes à besoins spécifiques au sein du centre hospitalier. Je fais des entretiens semi directifs dans le but de te laisser parler un maximum, j'ai des questions de relance. Donc avec ton accord l'entretien va être enregistré donc c'est ok pour toi ?

Amélie : Bien-sûr.

Enquêteur : Parfait et évidemment ton nom n'apparaîtra nulle part hein c'est anonymisé. Pour commencer est-ce que tu me rappelais ta fonction exacte ?

Amélie : Ingénieur qualité et donc avec des fonctions qui sont rajoutées de référents, référents développement, durable référent handicap, et référent DPO.

Enquêteur : DPO ?

Amélie : RGPD protection des données personnel et patient.

Enquêteur : Euh est-ce que tu peux me parler un petit peu de ton parcours universitaire, professionnel ?

Amélie : J'ai alors à l'époque on appelait ça DESS et non pas master donc en fait j'ai fait moi une fac d'éco. J'ai fait sciences éco avec un DESS en économie et ensuite j'avais... j'ai commencé une année de préparation au concours administratif. J'envisageais de passer le concours de directeur d'hôpital et c'est dans le cadre de de recherche d'information sur ce métier là que on m'a proposé j'étais à Clermont donc j'ai fait ça sur la fac de Clermont. J'ai été contactée par l'hôpital de Guéret ça c'était en en 93 hein c'est vieux. Pour tenir le poste de directeur des ressources humaines de façon contractuelle et provisoire, c'est-à-dire que l'hôpital n'avait pas de poste de DRH à l'époque. C'était le directeur qui gérait tout en direct quasiment et ils étaient en train de demander la création du poste, c'était en cours et là il était au bout du rouleau et il avait besoin de quelqu'un qui commence à identifier cette fonction et à créer le poste. Donc bah ça se refuse pas, je suis venue comme ça j'ai fait un peu plus d'un an sur ces fonctions là avec normalement toujours le souhait de passer le concours. En fait comme j'ai décidé de rester sur place une fois que le concours a que le le poste a été terminé

c'était un contrat d'un an et un peu plus. Un nouveau DRH était venu ce qui était normal, puisqu'il faut avoir fait... il faut être fonctionnaire il faut avoir fait un certain nombre de choses pour pouvoir accéder aux vrais postes de DRH. Donc j'ai passé le relais au monsieur qui a été le premier DRH ici après moi.

Enquêteur : D'accord.

Amélie : Moi j'ai trouvé un poste de responsable du personnel à Bourgneuf, dans un premier temps.

Enquêteur : D'accord donc tu es revenu à Guéret après ?

Amélie : Je suis restée 8 ans à Bourgneuf, dans un premier temps sur des fonctions RH et affaire médicale et formation et admission parce que sur les petites structures souvent tu gères pas mal de choses. Et c'est dans les années 2000, que que le les ordonnances de 96 de Juppé se sont mises en place autour de la qualité et qu'il a fallu identifier ces fonctions là et que moi j'ai demandé à être formé en plus donc à à cette nouvelle... ce nouveau domaine qui était la la démarche qualité. Puis là l'accréditation à l'époque on parlait pas de certification mais d'accréditation, donc j'ai passé un DU là-dessus et j'ai pris ces fonctions-là d'abord à Bourgneuf. Et donc ensuite Guéret qui était également en difficulté sur sur ce domaine-là donc je suis revenu à Guéret avec la casquette qualité.

Enquêteur : D'accord.

Amélie : Donc en fait dans les années après 2001-2002 et depuis bah je suis sur Guéret sur ces fonctions donc qualité avec selon les directions en place et selon les besoins de l'établissement des petites options.

Enquêteur : Ok, alors si je te parle d'inclusion qu'est-ce que ça t'évoque ?

Amélie : ça m'évoque quelque chose qui est très peu... très peu en vigueur dans l'hôpital donc c'est un sujet qui me tient à cœur tu le sais mais mais qui est bien trop peu présent à l'hôpital alors que je... même si c'est une une volonté qui a qui a beaucoup d'impact mais je pense que s'il y a un endroit au monde où on devrait être exemplaire de ce point de vue-là c'est l'hôpital ! Donc il y a beaucoup de boulot à faire c'est essentiel, c'est essentiel parce que voilà c'est c'est c'est c'est de l'humain, c'est du social, c'est du tout et et et pour l'instant le peu qu'on a mis en place sont des choses ou des dispositifs qui sont pas inclusifs du tout. Et ça contribue à différencier les gens en fonction de leurs aptitudes physiques, intellectuelles en fonction de

leur profil. Donc c'est-à-dire que si par bonheur on a une réponse à leurs données, c'est une réponse qui va leur demander de rappeler d'afficher à quel point ils sont différents, à quel point ils sont en difficulté quand même. Ça va de d'utiliser l'ascenseur handicapé, à à ne pas pouvoir parler autrement qu'en langage des signes être en difficulté, à pas parler la langue voilà. Peu importe... quel que soit on est obligé de de l'afficher, de le rappeler, d'aller vers et on tombe sur quelqu'un qui est plus ou moins empathique, plus ou moins à l'écoute, plus ou moins informé. Et en fait c'est plouf plouf quoi, parce que on peut tomber sur des gens très bien qui vont mettre en place une réponse adaptée et on peut tomber sur des gens que ça va ***** et qui et qui vont pas être du tout adaptés à la situation ce qui est plutôt regrettable.

Enquêteur : Et donc l'inclusion au niveau du CH c'est assez récent finalement qu'il y est un travail là-dessus ?

Amélie : Si tu me poses la question à moi, je te dis que c'est plus que récent c'est c'est absent donc c'est même pas en place. Je pense ça c'est prévu, si tu poses la question à d'autres personnes ils vont te dire qu'on a plein de choses et que et que et que c'est super ! C'est à dire qu'ils pensent que avec un fauteuil roulant accessible au local d'entrée et un plan incliné, un petit ascenseur et 3 bricoles ils pensent qu'on est bon. Parce qu'ils ont une vision qui est d'abord hyper restrictive du handicap...

Enquêteur : Puis qu'ils ne se mettent pas à la place de... des personnes !

Amélie : Et pas du tout ! ça moi on l'a touché du doigt tu vois même enfin même moi je suis pas un exemple du tout hein mais je je je pense avoir un enfin des ambitions un peu plus élevées que ce qui est fait quand même... et quand on a fait l'audit avec le monsieur sur l'agenda ADAPT tout ça euh... tu vois le fait qu'une porte puisse se déverrouiller et qu'on puisse faire passer quelqu'un qui est en fauteuil, en brancard, qui a en tout cas besoin de plus d'espace pour entrer... parce qu'il y a aussi le problème, la question de de l'obésité qui est de plus en plus importante et qui pose vraiment un problème d'accès. Bientôt aux ascenseurs, aux étages on envisage de développer certaines activités seulement au rez-de-chaussée parce qu'on sait pas comment on va pouvoir les amener.

Enquêteur : D'accord carrément...

Amélie : Et on manque de matériel adapté, le problème du bloc opératoire au 3e étage avec un manque de de de que ce soit de table opératoire, que ce soit de brancard, que ce soit de l'adapter c'est un vrai souci donc y a pas que fauteuil roulant. Et le fait qu'on puisse

déverrouiller les portes, pour moi me semble être une réponse... une réponse adaptée. Et le monsieur qui venait faire l'audit disait : « attention je dois avoir accès comme n'importe quelle autre personne. Donc je ne dois pas avoir à demander d'ouvrir une porte ou de me faire de la place ou de venir vers moi ». En fait le fait de pouvoir le faire pour quelqu'un, c'est pas la bonne réponse. Ce que je veux dire c'est pas inclusif de devoir activer quelque chose.

Enquêteur : Oui, il faudrait que la personne puisse le faire d'elle-même.

Amélie : D'elle-même et avec la même facilité d'accès ou les mêmes conditions en tout cas que quelqu'un qui n'a pas à le faire. Et ça dans les esprits Ben c'est... tout le monde l'a pas en tête tu vois. Même moi j'étais en mode dégradé en fait je disais : « bah s'il y a vraiment besoin regarde on peut ouvrir la porte ». Mais le gars il dit : « je m'en fous en fait de ta porte qui s'ouvre, je veux qu'elle soit ouverte ».

Enquêteur : Oui, parce que s'il y a pas une personne à ce moment-là pour ouvrir la personne est bloquée.

Amélie : Et même le fait de devoir sonner pour rentrer, pour qu'on vienne t'ouvrir la porte c'est c'est un filtre.

Enquêteur : Oui c'est vrai.

Amélie : Si tu dois sonner comme pour entrer en réa, comme pour tout le monde...

Enquêteur : Voilà mais là c'est pas comme pour tout le monde, c'est parce que la personne ne peut pas ouvrir donc elle est obligée de sonner, d'attendre c'est pas inclusif.

Amélie : Ouais, et là on est pas inclusif du coup. Tu vois c'est la différence entre l'accès et l'inclusion je pense tu vois enfin moi je l'illustre comme ça.

Enquêteur : Tout à fait oui.

Amélie : Et je reconnais que tu vois c'est dans l'audit et dans l'échange, que j'ai mesuré des fois des choses que je pensais finalement être peut-être acceptables et qu'ils sont pas. Alors je me dis que si moi je me réveille à ça, Bonjour le le chemin à faire...

Enquêteur : Oui bah il est, il est assez énorme. La question est un peu peut-être un peu vaste mais quelles sont les dispositifs à l'heure actuelle qu'on peut être mis en place au niveau du CH ?

Amélie : Qu'est-ce qui est mis en place... ? Alors on va avoir euh... on va avoir le petit ascenseur hyper dangereux à l'entrée. Le monte-charge hyper humiliant Pour avoir eu à à l'utiliser une fois je j'ai trouvé ça très violent. Mais du coup les gens oublient qu'il y a un plan incliné mais les gens ne le voient même pas. Parce qu'elle est pas signalisée. Ils disent qu'il en a pas à l'entrée de l'hôpital c'est c'est c'est fou !

Enquêteur : Oui.

Amélie : Donc c'est tu vois c'est problématique ça quand même donc déjà je parle de l'entrée, mais on s'est rendu compte que les gens qui arrivaient sur le parking y a pas les bandes rugueuses qui permet d'aller jusqu'à l'accueil à l'intérieur. Au niveau lumière on est pas bon non plus.

Enquêteur : C'est ce qu'on disait hier.

Amélie : Donc tu vois ça fait finalement même l'accès je te parle dans le hall déjà...

Enquêteur : Oui, et puis le passage si tu te gares sur la place handicapée je parle du parking avant la borne là où tu paies. Le passage là moi je le trouve quand même pas très large, pour un fauteuil faut serrer, ça doit passer mais faut serrer ça c'est pas normal.

Amélie : C'est pas normal.

Enquêteur : Surtout pour un qui a été fait...

Amélie : Récemment c'est-à-dire que même les constructions récentes ou les aménagements récents n'en tiennent pas compte. Hier tu vois on en a parlé quand on a fait le bilan, je lui dis : « est-ce que t'es sûr que ton archi à bien intégré... ». Alors quand je vois on n'est pas sûr du handicap on est sûr de l'âge de la prise en compte d'un âge différent, tu vois l'accès aux urgences des personnes jeunes ce qui relève de la pédiatrie. On s'est fait retoquer en certification, on s'est servi du fait qu'on allait faire des travaux et qui allaient nous permettre de faire des choses beaucoup mieux. Et j'ai découvert la semaine dernière, qu'il n'y avait rien de prévu pour l'accueil des mineurs.

Enquêteur : D'accord.

Amélie : Donc en fait on on on ment, on se sert d'argument et en fait il y aura pas de prise en compte derrière. Donc sachant que c'est une condition tu vois qui peut nous mettre en en difficulté sur l'autorisation d'exercer et tout et qu'on n'y répond même pas... alors je veux dire la sur le handicap j'ose même pas imaginer ce qui a été fait. On a voulu dire que l'accès côté urgence, c'est dramatique. Le préfabriqué, la petite Guitoune avec le truc pourri en plein vent... on essaie de voir pour si on peut pas mettre une protection pour que quand en cas de vent et de pluie... mais après enfin tout est très compliqué derrière alors déjà même si t'es valide, tu vas aux urgences c'est que t'es pas bien. Alors si en plus donc si en plus c'est c'est c'est pas du tout adapté. Tu vois je te parle de l'entrée dans l'institution, moi on parle d'entrée virtuelle aussi j'ai essayé hein de... au niveau du site internet il y a des choses qui existent qui sont remarquables pour accéder aux informations déjà. Les pastilles d'inclusion on appelle ça accessibilité pas inclusion, accessibilité ou en fait le fait d'enclencher, de cliquer là-dessus tu choisis le problème auquel tu dois faire face et ça traduit ou ça convertit en tout cas les informations sous un format qui va être plus facilement compréhensible. Bon oui ça coûte une certaine somme, mais mais comment on peut aujourd'hui faire un site internet avec des infos que seules certaines personnes pourront lire et comprendre ?

Enquêteur : Oui, ça devrait pas exister mais ça existe encore malheureusement.

Amélie : Alors j'ai aussi appris l'existence de ce truc là en allant me former en tant que référent. C'est-à-dire que je suis pas sûr que tu vois la connaissance de ça elle circule bien, donc je pense qu'on a un gros travail de de sensibilisation en information. Et puis alors il semblerait que les personnes porteuses de handicap soient très au fait des dernières technologies, de ce qui se passe, de ce qui existe. Mais je pense que là aussi ça dépend du type de handicap, ça dépend d'où on vient, ça dépend du milieu social, ça dépend de l'environnement...

Enquêteur : ça dépend de l'accessibilité que tu peux avoir avec le milieu social, internet et cetera ça dépend de beaucoup de choses.

Amélie : Mais en tout cas que ce soit par les professionnels du handicap, par les personnes handicapées elles-mêmes, ou par nous en temps.... il faut absolument qu'on soit qu'on soit à jour, et qu'on soit à jour en donnant l'info aux bons endroits. C'est à dire que moi je veux que mes acheteurs de matériel de l'hôpital soient formés et sache ce qui existe. Que les gens des services techniques qui font les travaux aient ces normes et ces règles en tête. Comme quoi

tu vois il suffit pas d'avoir un référent handicap pour que la science infuse soit diffusée partout, c'est...

Enquêteur : Non bien sûr il faut vraiment le rappelaient.

Amélie : Plan de formation, plan de communication et de formation obligatoire. On a on a pas le choix, il va falloir y arriver.

Enquêteur : Il y a du boulot !

Amélie : Oui oui donc déjà je te dis l'accès, après qu'est-ce qui est fait ? bah je te dirais que ça dépend des personnes à qui t'as à faire. C'est même pas une question de spécialité médicale, c'est vraiment une question de personne. C'est à dire que t'as des t'as des soignants et des médecins et même des administratifs qui ont cette posture-là d'emblée.

Enquêteur : Oui, ils y en as qui sont au fait de la choses et qui essayent de faire au mieux, et ils y en a qui en ont rien à...

Amélie : Ouais, y en a qui sont complètement fermés et point barre. Alors on trouve des solutions, mais c'est pas... je sais qu'il y a alors une ou deux boucles d'induction du coup. J'ai découvert ça à certains endroits, mais certainement pas à l'endroit où tu en as besoin. Parce qu'on s'en fout finalement qu'il y en ait une là, s'il y a personne qui en a besoin là. Je sais que euh en maternité parce que là c'est parce que j'ai été confronté à ces dossiers, que quand il y a une prise en charge de parents en dont l'un est en fauteuil par exemple... mais le fauteuil est qu'une petite partie de la problématique.

Enquêteur : Humm, humm.

Amélie : Ils vont plutôt prendre en charge dans la chambre qui est réservée pour les les « gémellaires » parce que elle est plus grande.

Enquêteur : D'accord.

Amélie : On n'arrive pas, on n'est pas arrivé à faire bricoler jusque-là un plan de travail à hauteur variable pour que les patients avec le fauteuil puissent aller changer, donner le bain tout ça la hauteur du plan actuellement ne le permet pas. L'équipe de sage-femme a bricolé quelque chose, ce qui leur permet... elle dit : « on trouve toujours une solution ». Parce

qu'elles sont déterminées là-dessus et elles sont dans cette démarche-là voilà. Je sais que à l'époque en pédiatrie, il y a eu des parents de nouveaux nés, d'enfants plus jeunes qui par exemple étaient eux-mêmes... parce que c'est il y a l'enfant handicapé mais il y a le parent.

Enquêteur : Oui.

Amélie : Pour éviter toute mesure sociale où humaine de placement ou de mise sous contrôle, qui peuvent être quand même extrêmement pas inclusifs du tout là pour le coup hein et dur. On se rend compte qu'en formant les parents de manière adaptée, ils peuvent tout à fait être des parents tout à fait compétent adapté de sécuritaire. Mais en fait ce que je veux dire, c'est que ça dépend du médecin qui prend en charge. Si tu tombes sur un pédiatre qui est ouvert à ça et qui va déclencher tout ce qu'il faut autour, se renseigner sur les aides, les prises en charge, les gens compétents, les formations, ce qu'on peut faire venir comment on peut faire ça va le faire. Si t'as quelqu'un qui dit : « moi j'ai pas le temps, j'ai pas que ça à faire... ».

Enquêteur : C'est pas comme ça que ça va avancer !

Amélie : Voilà, donc c'est pas quelque chose d'institutionnel. Ce que je veux dire c'est que plus qu'un métier ou que quelque chose que l'institution porte, ça va dépendre de la bonne volonté de chacun et du regard de chacun. Souvent le chacun tu te rends compte que les gens sont ouverts, parce que eux-mêmes sont confrontés à ça.

Enquêteur : On dit souvent : « celui qui n'a pas d'un handicap, près de lui... ».

Amélie : Oui, ou personnellement, ou très proche de lui dans sa famille, celui-là il va il va être il va tilter les autres non.

Enquêteur : Bien-sûr oui tout à fait, ça on le voit même dans la vie de tous les jours enfin c'est pour tout le monde pareil.

Amélie : Moi je te le dis hein, je pense aussi que alors moi ce que j'ai c'est de la rigolade c'est pas mais je pense que la difficulté que j'ai le petit handicap que j'ai euh... a ouvert sérieusement mes chakras. Parce que j'ai des choses que j'entends que je que je comprends que d'autres peuvent pas voir. Alors tant mieux mais en même temps je trouve ça dommage, d'être obligé de...

Enquêteur : Oui, tant mieux qu'ils n'aient rien mais oui à côté c'est dommage parce que t'es entre guillemets obligé d'avoir un handicap pour comprendre.

Amélie : Ouais, pour comprendre c'est pas normal Et j'ai été victime de gens autour de moi qui est de de supérieur hiérarchique qui ont eu des interrogations à ce sujet qui ont été extrêmement malveillants et extrêmement humiliants. Donc je me dis-moi avec ma petite bricole, j'ai été choqué alors j'ose même pas imaginer ce que ça peut faire derrière.

Enquêteur : Oui, oui de toute façon dès que tu as un handicap qui se voit c'est...

Amélie : Oui. « Et vous voulez avec vos bras alors allez racontez-nous là qu'est-ce qui vous arrive ? ». Comme ça je te jure en réunion devant tout le monde, une directrice des soins.

Enquêteur : Et oui... c'est là que on voit que c'est pas près de changer la mentalité de certains...

Amélie : Ouais, donc tu vois l'inclusion... qu'un soignant puis se comporter comme ça c'est pire que pour n'importe quel autre. Tu vois que ta boulangère soit malhabile... bon parce que là c'est du vécu : « mais alors vous avez pas l'attraper cette monnaie vous allez pas y arriver quoi aujourd'hui ». Bah aujourd'hui tous les jours en fait... « si vous pouviez la poser » ...

Enquêteur : Voilà c'est pas un truc qui se dit, mais ça encore les gens confrontés au handicap le diront pas les gens qui y sont pas confrontés le diront enfin c'est une généralité mais quand même.

Amélie : Humm, la question c'est pas mais p***** tu vas pas y arriver ! La question c'est comment vous voulez que je la mette la monnaie pour que ce soit plus facile pour vous... ?

Enquêteur : La question ce serait : « est-ce que je peux vous aider ? ». Cette phrase là il faudrait l'imprimer partout (Rire).

Amélie : (Rire).

Enquêteur : « je peux vous donner un coup de main ? ». Si la personne te dit non bah ok mais au moins voilà.

Amélie : Ouais ça change tout.

Enquêteur : Et donc je poursuis dans un alors monde idéal entre guillemets qu'est-ce que tu verrais qui pourrait être mis en place au niveau du CH qui pourrait aider ces personnes-là ?

Amélie : Euh... déjà pour toutes les formations initiales, on a la chance de former des gens. Nous ici on a un IFSI. Donc déjà l'intégrer à la formation. Alors, j'ai réussi moi à le faire ponctuellement sur la question du développement durable, ou le fait d'avoir mis des choses en place à l'hôpital me permet d'en faire bénéficier. Alors on les sensibilisent mais c'est au moins ça, donc j'espère pouvoir faire la même chose avec la question du handicap. Mais ce qui est dommage c'est que ça se fasse qu'à Guéret du coup, mais ce qui serait quand même fondamental c'est que ça fasse partie réellement du programme avec un vrai contenu.

Enquêteur : ça devrait être le cas depuis longtemps vu que la loi date de 2005...

Amélie : La formation initiale il faut absolument jouer cette carte-là. Plus tôt c'est fait, plus les piques de rappel qu'ils auront dans leur formation fera éco et seront porteuse d'action intéressante. Ensuite on a des semestre d'interne aussi, des médecins qui changent tous les six mois. Donc les vieux qu'on a là et qui sont complètement c** ont les changera pas. Par contre euh... si à chaque semestre on peut envisager une action, quelque chose qui permet de l'intégrait à leur passage chez nous et si on joue là-dessus je pense que c'est un des biais. Il faut qu'ils comprennent et pour comprendre, il faut sensibiliser, il faut former, faut expliquer la situation. Donc de la formation des actions de sensibilisation des ateliers des journées à thèmes tout ce qu'on peut dégainer. Avec des choses un peu ludiques un peu moderne un peu intéressante on va pouvoir le faire. Le plan de formation ligne obligatoire avec comment on se forme à l'hygiène ? Comment se forme aux gestes de secours en urgence vitale ? On devrait rendre obligatoire aussi sécurité incendie ça fait partie des choses obligatoires. Formation sensibilisation quelque chose de vraiment déployé parce que c'est le nerf de la guerre et ensuite il faut identifier ça c'est plutôt côté soignant, identifier les postes clés donc standard, admission, accueil dans les services aux consultations. Et après on voit sur les travaux, tout ce qui va être travaux tout ce qui va être achat, c'est des fonctions qui sont clés pour avoir une réponse adaptée et une façon de de penser un peu différente. Et anticiper la configuration des locaux, les équipements tout ça. On pourra pas tout former, mais sensibiliser nos soignants et identifier les fonctions clés et mettre en place des choses déjà ça sera à mon avis...

Enquêteur : Ce sera déjà un gros travail de fait !

Amélie : Ouais, ouais et c'est pas normal qu'on se retrouve aujourd'hui... tu vois comme la réunion d'hier où on a un audit qui nous met des écarts sur des points énormes et qu'on n'ait pas les moyens de le faire.

Enquêteur : Oui.

Amélie : Et c'est pas normal que les hôpitaux ne traitent pas cette demande comme une demande prioritaire. Alors c'est vrai que les budgets permettent déjà pas de recruter des gens en nombre, donc si tu veux le reste...

Enquêteur : Oui, toujours le problème du budget qui revient.

Amélie : Il y a des fois où on peut même pas faire tourner les urgences, on est obligé de fermer là... ils ont fermé le SAMU quand même l'autre fois t'as des arrêts ils ont pas pu remplacer. Donc quand on en est sur la prise en charge de l'urgence vitale, c'est sûr que le reste...

Enquêteur : Oui, forcément.

Amélie : Donc c'est c'est vraiment aussi un problème de... un problème de moyens et de priorisation. Mais ça je suis pas... j'ai pas les compétences pour le rendre obligatoire et donner des moyens, mais à un moment ou un autre il va falloir quand même... le milieu associatif faut qu'on soit plus intégrant là-dessus, parce que ce qu'on sait pas eux ils savent parce qu'ils font le lien entre la vraie vie et euh... et l'accès aux soins et la continuité du parcours après à l'extérieur. Je pense que on devrait être plus plus intégratif là-dessus, plus collaboratif avec des gens qui ont l'info que nous on n'a pas.

Enquêteur : Bien, au niveau des « Duo Days » c'est quelque chose qui est fait au niveau du CH depuis depuis peu je crois, depuis l'année dernière non ?

Amélie : Ouais, ouais moi je l'ai su après coup, j'ai même pas été associé.

Enquêteur : Donc l'année dernière tu étais pas associé ?

Amélie : Non, non.

Enquêteur : D'accord donc il y en a jamais eu avant ?

Amélie : Je crois pas ! Mais tu vois même en termes de communication, si moi je le sais pas alors moi je sais pas grand-chose mais si moi je le sais pas tu peux estimer qu'il y a les $\frac{3}{4}$ du personnel de l'hôpital qui est pas au courant. Donc c'est bien de le faire mais c'est surtout bien de le faire savoir.

Enquêteur : Ok, au niveau accessibilité donc à part le FALC, qui a été fait enfin qui a été mis en place...

Amélie : On a une prestation mais qui est pratiquement secrète de traduction et d'intervention en ligne. C'est à dire que si on est face à quelqu'un qui parle pas la langue ou notamment par rapport aussi au langage des signes, on en paye un abonnement et on peut rentrer à n'importe quelle heure du jour et de la nuit en contact avec ce service qui va nous fournir des aides pour communiquer avec le patient. Alors le principe est bien, parce que pour la prise en charge quand tu peux même pas savoir ce que le patient a quand il peut pas te dire où il a mal et ce qu'il ressent c'est quand même compliqué. Mais comme on paye je sais plus combien la prestation, la crainte de la direction c'est que on est un recours un peu abusif donc ça se dit pas trop.

Enquêteur : D'accord.

Amélie : Donc en fait c'est un service qui est très peu utilisé. Il existe mais toujours pareil si tu le dis pas... et après c'est ***** parce qu'ils sont capables de dire vous voyez on paye cet abonnement depuis 2 ans ça sert à rien, on va le résilier... voilà tu vois typiquement. Alors qu'est-ce qui existe d'autre euh... des mesures des mesures ponctuelles. On a donc un répertoire en interne des gens qui ont des aptitudes particulières, pour parler une langue ou pour eux... donc il y a cette aide-là. Après il y a des services qui ont selon les leurs habitudes de patientèle, ont bricolé des choses je te dis c'est comme en maternité ils ont bricolé une caisse avec du carton machin pour que quelqu'un en fauteuil puisse changer son petit. C'est un bricolage local donc il y a des gens qui ont... on est sûr de on est sur du mode dégradé plutôt. On a quand même... on a quand même quelques quelques personnes qui sont porteuses handicap qui bossent à l'hôpital, on a pas beaucoup mais on en a quelques-uns. Donc y a quand même des des échanges, des travaux et un suivi avec leur tuteurs ou avec les les organismes dont ils dépendent.

Enquêteur : D'accord.

Amélie : Il y a des choses qui se sont mises en place spontanément, comme je pense à la blanchisserie il y a un jeune mais parce qu'il est un mec bien et que il est plein d'empathie... donc systématiquement quand il y a une note de service, il va la lire au gars avec qui il bosse. Il sait qui sait pas lire, donc il va lui lire et lui expliquer quand y a des consignes qu'il comprend pas du coup, il va aller lui demander et c'est lui qui va lui répondre. Donc en fait il y a une espèce de de binôme qui s'est mis en place, mais presque plus par affinité et par empathie. Mais ce qui est dommage, c'est que ça soit peut-être pas tu vois fait désigner en systématique et pour tout le monde. Je t'ai dit la petite dame qui par contre fait le ménage elle elle est... comme ça on met tout le monde de bosser avec elle et Ben ils la laissent toute seule. Et après quand il passe derrière elle elle est pas capable de faire les choses... Bah non ! Si tu la laisses seule elle va faire que ce qu'elle a compris, ou ce qu'elle incapacité de faire seule. Ça c'est bien d'accueillir des gens, mais après faut faut quand même un petit peu de...

Enquêteur : Faut les suivre quoi...

Amélie : Oui, il y a quand même des échanges qui sont faits notamment avec l'APAJH, on se voit assez régulièrement et on fait le point sur la prise en charge de leurs résidents chez nous. C'est principalement sur des prises en charge en situation d'urgence que c'est problématique, parce que eux ils disent qu'ils ont pas la capacité de laisser des accompagnants pour chaque résident qui vient. Donc ils sont obligés de les amener mais de les laisser seuls, et une fois qu'ils sont seuls des fois c'est un peu dramatique ce qui se passe derrière. Parce que y a pas... on arrive pas à tenir compte des spécificités de prise en charge, on sait pas communiquer ou les prendre en charge de façon adaptée. Donc des fois c'est assez mal vécu, y a les urgences en général et puis y a des consultations type comme dentiste ou gynéco où là on sait que c'est une chose qui terrorise les gens. Déjà tout le monde hein donc alors en situation de handicap ça peut être très très très compliqué. Donc du coup ça peut être des retards de prise en charge avec des aggravations, des infections dentaires où on peut plus sauver les dents donc on est obligé d'appareiller donc après tous les problèmes que ça peut poser derrière... Gynéco aussi ça peut être dramatique. Il y a des domaines dans lesquels il y a des petites choses qui se mettent en place, mais voilà... avec ce travail de de d'échanges derrière le passeport là on a essayé de travailler sur un passeport...

Enquêteur : Le passeport santé ?

Amélie : Alors c'est un peu comme... j'espère qu'ils ont pas appelé « passeport handicap » ... sinon ça serait un peu moche quand même. C'est un document de liaison entre l'institution et l'hôpital, pour expliquer un peu quelles sont les habitudes de vie ou les caractéristiques

particulières du résident. Il l'a systématiquement sur lui, si c'est quelqu'un à qui il faut jamais toucher... pas de contact physique, plutôt isolé ou au contraire ne jamais laisser seul, qui a la phobie je dirais des portes fermées je dis n'importe quoi mais... sur des choses qui peuvent le faire complètement dévisser sur une prise en charge. Donc on s'est mis d'accord, si l'accompagnant peut pas rester il y a au moins la remise de ce passeport qui est voilà un petit peu le... donc je trouvais que ça pouvait être intéressant.

Enquêteur : C'est une bonne idée oui.

Amélie : La formation FALC qui a commencé et qui se poursuit et je pense qu'on va pouvoir aussi faire des petites choses. Il y a l'audit là sur la signalétique qui est fait par des personnes porteuses de handicap et ça je trouve ça juste juste génial.

Enquêteur : Tout à fait !

Amélie : Tout le travail d'une formation qui a été fait en amont, qui moi m'a permis en tout cas d'apprécier le contenu et de d'envisager de la proposer aux postes clés comme je te disais admission tout ça. Voire même de la rendre obligatoire pour certains, sur l'accessibilité le S3A je trouve que le contenu est vraiment pertinent et et ouvre ouvre les chakras de la personne formée à un monde, un monde différent elle est vraiment bien faite.

Enquêteur : Au niveau de la littératie en santé, qu'est-ce que cela t'évoque ce terme ?

Amélie : Je vais être honnête, je t'ai demandé hier je connais pas le terme. Pour moi c'est pas dans mon vocabulaire.

Enquêteur : C'est pas un terme hyper connu enfin c'est vrai que j'en avais pas entendu parler avant l'année dernière moi en tant qu'étudiant. Ça ça va de pair avec le FALC.

Amélie : D'où la formation de 2 jours et qui est gratuite en plus pour l'hôpital. J'ai appris donc je vais essayer de nous inscrire tous les 2 ou au moins au moins toi.

Enquêteur : Si possible je veux bien y aller.

Amélie : Ouais, et en plus ça tombe juste quand tu y es donc trop bien quoi.

Enquêteur : Oui, super ! ça découle un peu puisqu'il y a une formation comment les professionnels du centre hospitalier sont sensibilisés à la littératie en santé ?

Amélie : Je pense qu'il se... alors tu pourrais faire le test hein mais je pense que personne ne sait ce que c'est.

Enquêteur : Ben je vais voir déjà avec mes entretiens ce qu'on me répond hein.

Amélie : Ouais, après il y a la question du terme, il y a la question du domaine que ça couvre.

Enquêteur : Après la littératie là je parle de littératie en santé, mais il y a de la littératie en éducation, de la littératie... il y a de la littératie partout.

Amélie : Oui, justement et alors justement pour le coup euh... comment dire... ? C'est pas parce que tu vas pas connaître le terme qui englobe un certain nombre de choses, que tu ne fais pas ce certain nombre de choses.

Enquêteur : Ah oui mais tout à fait.

Amélie : Tu vois ce que je veux dire... il y a des termes qui sont pas accessibles, mais ce qui est important finalement c'est pas tant de connaître le terme que de se soucier des choses que ça recoupe.

Enquêteur : Oui, puis peut-être y en a qui vont me dire : « je sais pas ce que c'est... ». Quand je vais leur expliquer ils vont me dire : « Ah oui donc là je fais ça ça et ça ». Donc oui effectivement.

Amélie : Tu vois ! Donc faut pas se tromper de d'objectif. Le mot est important mais ce qui est encore plus important, c'est ce qui recoupe, ce qui recouvre, ce qui comprend.

Enquêteur : Tout à fait. Donc finalement dans l'idée d'améliorer cette littératie en santé au niveau du CH ça passe par de la formation ?

Amélie : Humm, ouais mais moi je suis pas très optimiste, alors je pense que il y a de la formation, de la sensibilisation il faut absolument tout ça c'est évident. Mais je suis pas très optimiste sur ce levier là parce que d'abord on a des budgets qui sont quand même limités sur la formation. Ensuite surtout on n'a pas de personnel à envoyer, c'est-à-dire que les gens ils ont envie de se former, d'apprendre des nouvelles choses. Tu demandes à n'importe qui dans

cet hôpital quel que soit le domaine d'activité, il a envie. Mais 9 fois et demi sur 10 quand t'es inscrit à une formation, au dernier moment on te dit : « Ah non t'y va pas parce que j'ai 3 arrêts dans le service et j'ai pas les moyens de remplacer donc tu restes ». On annule alors les 3/4 des actions tu vois et pire hein c'est presque pire, c'est que tu vas te former à quelque chose et quand tu reviens tu t'as t'as des idées t'as... et on te dit : « Oulla la on a pas les moyens mon pauvre, on va fermer le service ou on sait pas comment on va faire tourner ça... ». Et c'est un peu comme une boîte de Pandore que t'ouvre et qui est quand même très frustrante derrière. C'est... vraiment le contexte actuel nous aide pas à intégrer les nouvelles choses et à être dans le projet.

Enquêteur : Tout à fait. Au niveau des partenaires avec qui vous travaillez, donc les partenaires principaux avec qui vous avez travaillé pour tout ce qui va être formation sensibilisation on avait d'ADAPEI au niveau du FALC ?

Amélie : Ouais, ADAPEI au niveau de... S3A aussi c'est les mêmes hein c'est eux aussi c'est comme ça que j'avais découvert les les 2 intervenants. Donc pour l'instant c'est c'est eux. Il y a l'APAJH qui se proposait d'intervenir et de former les soignants, donc ils ont certainement des compétences en interne aussi. Parce que dans le cadre du passeport et du reste, sur... des éléments un peu clés pour communiquer ou pour éviter que les choses dérapent, ou pour faciliter hein ils se proposaient de venir faire des actions de formation auprès de la population soignante. Parce que c'est des modules qu'ils ont pour leurs propres équipes, leurs propres professionnels, dans le cadre de l'échange on était parti là-dessus.

Enquêteur : D'accord, donc au niveau des partenaires vous êtes principalement avec ces deux-là ?

Amélie : Pour l'instant on a fait dans le local ouais, c'est intéressant aussi parce que c'est des gens avec qui on va se retrouver sur autre chose derrière. Alors bon c'est bien d'aller voir ailleurs hein mais c'est aussi...

Enquêteur : C'est intéressant.

Amélie : Et puis des nouveaux métiers, je sais pas si elles auront le temps on a quand même des ergothérapeutes qu'on associe pas c'est je pense à pas mal de choses. Après je me suis rendu compte que je confusionnée sur 2 choses, j'avais tendance à mélanger ergonomes et ergothérapeutes. Parce que souvent sur des aménagements de postes de travail et tout bah moi j'aurais bien pensé à ergothérapeute.

Enquêteur : Bah du coup t'as répondu à la question d'après parce que je c'était l'ADAPEI a collaboré au niveau du FALC. Est-ce qu'ils ont collaboré dans d'autres formations donc tu me dis le S3A ?

Amélie : Ouais, alors peut-être même d'autres choses dont j'ai pas connaissance hein mais voilà.

Enquêteur : Et bah avec ses partenaires est-ce qu'il y a des projets futurs qui ont vocation à être mis en place ?

Amélie : Bah oui bah déjà moi avec nos « Duo Days » là où un partenariat sur les métiers, sur des recrutements je pense que entre cap emploi eux ça serait bien d'arriver à construire une espèce de filière ou quelque chose. Parce que je pense aussi que c'est c'est essentiel qu'une personne en situation de handicap, puisse se projeter dans un poste de travail et découvrir quelque chose. Mais je pense surtout que c'est important que les personnels qui les accompagnent, aient connaissance de la façon dont on travaille, de ce qu'on peut faire aussi parce qu'ils vont pouvoir les conseiller. Il n'y a pas que euh... tu vois une personne porteuse de handicap qui dit : « bah moi je veux être boulanger ». On va lui dire : « oui bien sûr c'est bien non c'est pas possible... ». Tu vois, alors que si t'as des gens autour qui ont vu des choses fonctionner, qui connaissent et qui se disent : « alors il va peut-être pouvoir faire le pain et les croissants tout seul, mais euh... ». On devrait pouvoir lui permettre de faire ceci ou cela, donc il faut aussi les former eux je sais pas mais que les tuteurs soient vraiment impliqués là-dedans. Qu'ils aient meilleure connaissance de ce que le plus gros employeur local peut apporter ou pas, faire ou pas. Quelles sont les limites là-dessus ? Donc il faut vraiment qu'on ait un un parcours, une filière qui soit mieux construite et et qu'ensuite euh... parce que la formation c'est très bien si on forme tout le monde aujourd'hui mais euh... dans tous les projets ce qui compte c'est pas tellement la mise en place, c'est la façon dont on le fait vivre derrière. Donc moi c'est... je je veux qu'on identifie une vraie ligne budgétaire, plan de formation sur une thématique et qu'on s'assure qu'elle soit alimentée. Comme on le fait normalement pour le développement durable, mais on doit pouvoir le faire aussi sur ce sujet-là et pas avoir à se battre tous les ans. Il faut que ce soit quelque chose qu'on fasse vivre derrière, avec peut-être des systèmes de référents au-delà de ma personne dans les services de soins.

Enquêteur : Oui, il faudrait que ce soit quelque chose d'acquis sur le long terme.

Amélie : Ouais.

Enquêteur : J'ai une dernière question, pour terminer qu'est-ce qui t'a motivé à répondre à ma demande d'entretien ? (Rire).

Amélie : Ah ah (Rire) j'ai pas eu le choix. Non parce que je suis curieuse déjà donc je n'avais pas idée de du contenu, donc déjà ça m'a permis de voir comme quoi...

Enquêteur : C'est l'idée des entretiens semi directifs, si je donne le questionnaire avant que la personne se prépare ça a moins d'intérêt.

Amélie : Bien-sûr, oui, oui, il faut un peu plus de de de spontanéité là-dessus. Après moi mon mon défaut... je suis bavarde hein donc quand tu disais tout à l'heure : « j'ai des questions au cas où si t'arrives pas à répondre t'inquiète pas je vais te relancer ». Moi j'avais envie de te dire, j'espère surtout que t'as des trucs pour me faire taire... (Rire)

Enquêteur : Ah ah... (Rire)

Amélie : Parce que des sujets sur lesquels je et moi j'essaye de me contrôler... de me canaliser mais je fais des fois des des connexions avec des choses qui sont pas toujours pertinentes donc ça part un peu dans tous les sens.

Enquêteur : Si, si c'était pertinent !

Amélie : Alors tu vois, finalement je mets les deux en lien parce que je suis référent développement durable et aussi quand je vois entre le monde paysan et le reste tu vois et et dans quelle ***** on est euh... et et en termes d'établissement pollueur et de leviers qu'on pourrait représenter ou pas sur la santé environnementale, à quel point on est mauvais. C'est des sujets sur lesquels on devrait pas se poser de questions, c'est c'est c'est une obligation purée ! On doit se rentrer dedans et le handicap je comprends même pas que on s'en tracasse aujourd'hui quoi !

Enquêteur : Oui, dans un monde idéal ça devrait être comme ça mais non !

Amélie : Ouais et tu vois c'est un peu euh le développement durable, on est encore dans l'ordre de t'y crois, t'y crois pas. « Tu crois toi à ces truc Oh là là le plastique... ».

Enquêteur : Oui totalement.

Amélie : Alors qu'on est plus sur une notion de croyance, on est sur des données scientifiques avérées connues. Donc c'est plus t'y crois t'y crois pas c'est ***** ça nous fait crever quoi enfin les gars ohh c'est pas une croyance c'est une réalité ! Alors quel est notre niveau de réponse à ça ? Qu'est-ce qu'on peut faire ou pas ? ça se discute mais c'est pas... ça m'intéresse, ça m'intéresse pas c'est réel voilà. Alors c'est un peu comme le tabac, l'alcool et le reste. C'est que les impacts sont pas visibles immédiatement ; c'est décalé dans le temps. L'être humain il décale pas dans le temps, il privilégie autre chose. Le handicap quand tu parles à quelqu'un du handicap, d'abord on te regarde parce qu'on te dit : « ouais si elle s'y intéresse c'est qu'elle a un truc qui va pas ».

Enquêteur : Toujours !

Amélie : Hein et : « Ah Ben oui t'en parles parce que toi ouais d'accord... ». Mais en fait comme si c'était une question secondaire. Et tant que t'es pas confronté...

Enquêteur : C'est ça, c'est ce qu'on disait.

Amélie : C'est c'est c'est pas possible quoi ça ça ça moi ça je je non... il y a il y a il y a 0 capacité à à entendre ça et à et à considérer la population qui va avec ça ça moi ça me... c'est peut-être très naïf hein mais... c'est des sujets, c'est pas des options dans la vie.

Enquêteur : Tout à fait et ça peut nous tomber sur le coin du nez même pour ceux qui n'en ont pas du jour au lendemain donc...

Amélie : Oui mais même ***** même si ça tombe pas sur le coin du nez, moi même si je vis jusqu'à 100 ans sans le moindre problèmes de santé ça remet pas en question mon implication dans le fait de prévenir les choses pour les autres tu tu vois enfin...

Enquêteur : Tout à fait !

Amélie : Tant mieux pour moi mais ***** non quoi et et même si dans ta famille autour de toi t'as jamais personne porteur de handicap... est-ce que ça t'empêche pour autant de te mettre à la place de l'autre et de dire Ah ouais ***** ?

Enquêteur : Et oui mais les gens ne pensent qu'à leur petit nombril oui se disent : « moi ça ne m'arrivera pas ».

Amélie : Et bah ouais.

Enquêteur : Et puis le jour où ça tombe aile... comment on fait... et après là ils vont se rapprocher des gens...

Amélie : Mais c'est... tu vois c'est là que c'est pas normal.

Enquêteur : Mais c'est pas normal parce qu'il faut attendre d'être confronté au truc pour se rapprocher des gens concernés. Et se dire : « Ah oui tiens j'aurais peut-être dû m'y intéresser... ».

Amélie : C'est... c'est le racisme c'est tout ! Si t'as quelqu'un dans ta famille autour de toi qui est d'origine machin... tu dis : « ouais non mais moi c'est bon je connais ». Et alors c'est pas parce que vous avez tous le teint blanc et les yeux bleus, que ça te donne le droit de les foutres dehors. Enfin c'est... la question c'est pas ça, la question c'est une réflexion de base sur les droits que tu... que tu penses qu'on doit autoriser ou pas ou donner à et le respect de ça quoi enfin c'est pas c'est pas concerné pas concerné. C'est oui la nature t'a permis aujourd'hui de naître avec le teint clair, dans une maison en Creuse et de bosser là OK mais comment ça se passe si tu dois émigrer là-bas si d'un seul coup t'as un accident qui fait que si... ? Alors c'est... ça change pas qui tu es normalement.

Enquêteur : Il y a encore du travail !

Amélie : Oui, oui, après j'ai... j'ai tout à fait conscience de d'être dans des choses qui... très naïve et très mais bon faut aussi se battre pour ses idées.

Enquêteur : Oui tout à fait ! Bon merci beaucoup.

Amélie : Je t'en prie.

Entretien 9 : Laure (Ergo 1)

Enquêteur : Donc je te rappelle juste les banalités de départ. Donc l'entretien. Il s'est effectué dans le cadre de mes études de master 2 « Accompagnement dynamique inclusive ». La recherche porte sur la littérature en santé et sur les dispositifs mis en place pour les personnes aux besoins particuliers au niveau du centre hospitalier, de l'EHPAD.

Laure : Ok.

Enquêteur : Ce qui m'intéresse c'est d'avoir ton vécu perso, donc j'ai des questions de relance si tu as besoin mais dans l'ensemble plus tu parles, mieux c'est pour moi. Après il y a pas de pression. Voilà, chaque réponse est bonne, il y a pas de souci et évidemment euh... Donc avec ton accord l'entretien est enregistré, ça c'est OK ?

Laure : Ok.

Enquêteur : Et tous les entretiens sont anonymisés. Donc est-ce que tu peux me rappeler ta fonction exacte ?

Laure : Donc moi je suis ergothérapeute depuis 3 ans.

Enquêteur : Et ça fait 3 ans que tu es ici ?

Laure : Ouais, direct a pris le diplôme je suis venue ici, c'est mon premier poste.

Enquêteur : Et sans indiscretion...

Laure : Pourquoi ici ? (Rire)

Enquêteur : Ouais, c'est que t'es du coin ?

Laure : Pas du tout, j'ai fait mes études à Bordeaux et je suis originaire de Charente-Maritime.

Enquêteur : D'accord.

Laure : Et je cherchais un poste dans... j'avais mis toute la nouvelle Aquitaine et à ma grande surprise, Guéret était en nouvelle-aquitaine. Et donc c'était un temps plein, il y a pas beaucoup

de temps plein. C'est compliqué de trouver des postes ergo hein, on dit que ça se développe mais au final on va avoir des 20%, des 30%. Enfin, cumuler 4 emplois différents dans différents endroits, et cetera, c'est compliqué. Et puis à l'époque j'avais pas le permis donc je voulais absolument à temps plein au même endroit. Je me voyais pas...

Et je me suis dit Bon bah je vais... j'ai postulé ici, ils m'ont reçu et voilà. Les autres m'avaient pas reçu ou mettaient du temps à répondre. Donc j'ai débarqué ici en pensant rester 6 mois et au final ça fait 3 ans, donc euh...

Enquêteur : À Guéret, c'est... ils ont-ils ont du mal à en trouver. Parce que de toute façon, vous êtes que 2 je crois ?

Laure : Ouais ouais et tu vois, hier j'étais en réunion avec les ergots de creuse. Comme on est peu nombreuses en fait, ça nous permet de se retrouver. Bon, il y a jamais tout le monde, mais hier on était une dizaine et on est Max 20 sur la Creuse, tout établissement confondu ce qui est pas énorme. Je pense pas qu'à Bordeaux, ils puissent se faire des rencontres entre ergo.

Enquêteur : Ça m'étonnerait.

Laure : Donc c'est un petit avantage aussi, ça permet de parler de ces différentes façons de faire. Enfin voilà.

Enquêteur : Ça permet de se connaître aussi un peu mieux.

Laura Ouais, ouais, c'est intéressant.

Enquêteur : Ok. Ton parcours universitaire, tu m'as parlé ton parcours professionnel du coup, mais...

Laura : Ouais, alors direct, après le bac, moi je voulais faire ergo. Ouais, je voulais. Et à l'époque, c'est différent maintenant. Mais il y a plusieurs façons de rentrer en ergothérapie. C'était soit par concours privé. Qui avait 3 épreuves liées à la terminale donc tu pouvais le passer après même pendant la terminale, soit par la première année de médecine, la paces. J'ai tenté en terminale, un concours privé à Poitiers que j'ai pas du tout travaillé donc j'ai été refusée mais c'était pour voir un peu comment se présentait un concours. Ensuite j'ai tenté paces, j'ai fait ma première année de médecine et on termine les cours assez tôt, le concours en avril et donc ça m'a laissé le temps de participer à 2 concours privés dans 2 autres écoles.

Comme c'était absolument ce que je voulais, mon père m'a dit, Fonce. Et que j'avais pas beaucoup travaillé donc je les ai pas eu mais par contre, j'ai eu paces.

Enquêteur : Et donc ça t'a permis d'aller...

Laure : C'est ça ! Et au final tout le monde a peur de la première année de médecine, se dit que ça va être trop dur, donc vont vers les concours privés alors qu'en fait c'est même plus simple que les concours privés parce que on n'est pas sur de l'acharnement. Enfin la première année de médecine est dure psychologiquement mais ergo c'est facile parce que en fait c'est tous les gens qui ont pas réussi le reste et la moyenne est beaucoup plus basse. Médecine, il faut que tu aies 18 de moyenne pour pouvoir avoir le concours. Ergo, je l'ai eu avec 10 et quelques le concours voilà, on n'est pas sur les mêmes cours. On est... psychologiquement, ça reste un concours et t'as la pression quand même. Mais comme je voulais que être Ergo c'était plus simple.

Enquêteur : D'accord parce que oui, on on croirait que médecine c'est...

Laure : C'est ça ! médecine oui j'entends, kiné un petit peu aussi mais Ergo non. Et maintenant c'est que par Parcoursup donc des dossiers candidature après le bac, il y a plus de concours ou une ou deux écoles encore en France, mais c'est, c'est, c'est devenu, voilà.

Enquêteur : Et donc ça a complètement changé, d'accord. Sur des questions un peu plus qui vont dans l'entretien, si je te dis inclusion, qu'est-ce que à quoi ce terme, qu'est-ce que ça t'évoque ?

Laure : Qu'est-ce que ça m'évoque inclusion ? C'est pour moi, inclure tout le monde. Voilà, non mais oui, permettre à toute personne d'être dans la société. Après je cherche l'autre mot avec lequel il y a... attends...

Ouais c'est ça le problème, c'est qu'on souhaite inclure les gens alors qu'en fait on devrait pas avoir besoin de le faire puisque on devrait plutôt être tout le temps...

Enquêteur : ça devrait être normal mais ça ne l'est pas.

Laure : Voilà, c'est ça que je cherchais. Donc tu vois, on en parlait encore hier, l'inclusion de des classes Ulis, on expliquer à une collègue ce que c'était d'inclure des enfants qui sont dans leur classe Ulis de temps en temps dans les cours dits normaux quoi.

Enquêteur : ça se fait un petit peu...

Laure : un petit peu mais...

Enquêteur : alors autre sujet, au niveau de l'EHPAD, comment ça a été pensé au niveau du dispositif d'inclusion ? Qu'est-ce qui a pu être mis en place ?

Laure : Donc moi je fais aussi. Enfin on va. Je vais revenir à ça, mais je je.

Ce métier, parce que, je pense que j'ai été touchée de près par le handicap, dès le début sans le savoir, que c'était ça qui m'avait amené en ergo. Mais en gros pendant mes études d'Ergo tu vois, j'ai compris pourquoi j'y étais. Et du coup travailler en EHPAD ça remplit pas tout mon besoin d'être du côté Ergo si tu veux. Parce que on est sur des personnes âgées, on est sur du handicap, sur des situations de handicap mais on l'est pas comme on peut le voir dans la vie courante ou dans du travail de l'ergo en profondeur. Donc des fois ça... je vais pas dire ça me manque mais tu fais pas la même chose quoi. On est plus sur un accompagnement de fin de vie que sur une prise en charge de handicaps, on va voir des personnes en plus qui sont aussi handicapées depuis leur jeune enfance et qui voilà, après avoir été travaillé en ESAT ou et cetera viennent ici, parce qu'elles ont plus de possibilités de vivre seul, mais c'est un mini, voilà un minimum. Et du coup parler d'inclusion dans un EHPAD euh... finalement, je ferai enfin moi la différence, je la vois entre justement ces personnes qui vont être plutôt déficience intellectuelle et ici, parce que elles sont souvent, c'est les plus jeunes. D'ailleurs, elles ont pile 60 ans, et elles rentrent en EHPAD, parce qu'elles sont plus en capacité d'être dans leur foyer d'accueil, ou dans leur famille d'accueil... que ma petite mamie de 92 ans qui finalement...

Enquêteur : À toutes ces facultés, et ouais.

Laure : Et en plus ces personnes-là, les personnes de 90 ans ou des choses comme ça vont des fois être méchantes envers les personnes qui sont déficience intellectuelle parce que elles ne connaissent pas ou parce que elles vont se moquer facilement. Enfin voilà. Après ouais, les gens sont méchants. Et après il y a des trop cognitifs. Quand tu vieillis, il y en a qui ont des trucs cognitifs qui se rendent pas compte de leurs mots ou de leur façon de faire et qui vont critiquer tout. Ils vont dire. Ah bah la voisine elle fait du bruit, elle elle crie tout le temps, elle pleure tout le temps. Aux côtés... enfin inclusion des personnes entre elles on va dire. Après au niveau des soignants. Bon bah tout le monde n'est pas formé à accueillir tout type de personnes et tout type de handicap hein. Après en EHPAD on a pas tout type de handicap. J'ai envie de dire enfin moi ce que je relève de déficience intellectuelle. Les personnes âgées

vont être amenées à avoir un handicap auditif et visuel énormément. Moteur bien sûr, dans ce cas-là ici, les bâtiments sont pas toujours très adaptés pour ça.

Enquêteur : Ah Ouais, pourtant c'est récent comme...

Laure : Et c'est très très mal pensé, il y avait une ergothérapeute, à l'ouverture, enfin, quand ils ont fait le changement d'établissement et donc elle avait préconisé certaines adaptations, notamment la salle de bain. Elle a pas été écouté et bah les salles de bains sont... Il y a un petit palier pour passer de la Chambre à la salle de bain. Le sol il glisse, ça fait baignoire l'eau reste.

Enquêteur : Faut pas être en fauteuil quoi...

Laure : Et même les gens qui sont debout, ils mettent des serviettes partout parce qu'ils ont trop peur de tomber enfin...

Enquêteur : Oui, si ça glisse. Ouais tu tu as vite fait de te retrouver par terre.

Laure : C'est ça, là on a les portes comme ça là toutes ces portes elles sont partout mais elles sont très très lourdes. Donc les gens en fauteuil ils peuvent pas et la pousser et passer. On a un petit seuil en plus qui est insurmontable. On va avoir du bois donc quand il pleut, le fauteuil c'est... même debout c'est pas top ! Les portes sont très lourdes, c'est ça, qu'est-ce qu'on a d'autre ?

Enquêteur : Ça a pas été si bien passé que ça a finalement...

Laure : Non pas du tout. Les panneaux d'écriture sont pas adaptés. Voilà donc là on a là, on a fait la formation. Bah après FALC, du coup on a fait accessibilité pour déficience intellectuelle donc je l'ai fait la semaine dernière je crois.

Enquêteur : D'accord, c'était le S3A. C'est ça ?

Laure : Ouais c'est ça on l'a fait du coup bah toujours avec la même formatrice là donc c'est intéressant et elle doit venir à la résidence en mars, pour pouvoir voir si elle vous donne ou pas le logo, va y avoir du travail.

Enquêteur : Va y avoir du boulot, bah elle est déjà passée.

Laure : Oui, elle faisait une partie à l'hôpital, c'est ça ?

Enquêteur : Au niveau du CH, oui, oui, on a eu une réunion fin de semaine dernière.

Laure : Et alors ? Il y a du boulot ?

Enquêteur : Y a du boulot aussi au niveau, enfin au niveau de tout. Enfin les salles de bain sont pas toutes, ça dépend des étages mais sont pas toutes aux normes non plus. Y a un escalier... l'escalier principal, je sais pas, je sais pas si tu l'as déjà pris mais...

Laure : Ouais, normalement oui.

Enquêteur : Il date des années 60. Enfin depuis que ça a ouvert quoi. Je sais pas quand ça a ouvert exactement mais mais c'est une catastrophe. Je l'ai pris la semaine dernière rien qu'au niveau luminosité c'est pas possible. En descendant c'est les marches sont casse ***** quoi je veux dire même pour nous.

Laure : Surtout dans un hôpital quoi enfin...

Enquêteur : Et puis bon, le problème c'est que le problème c'est que enfin tout le monde n'est pas du tout sensibilisé à ça.

Laure : Non, c'est le gros problème.

Enquêteur : Là, on essaie de monter une Commission handicap avec la qualité du coup. Parce que, il y a rien quoi. Enfin à part heureusement que l'ADAPEI est venue faire quelques trucs quoi. Parce que sinon.

Laure : Sinon ça aurait pas bouger hein, ça serait toujours au même stade.

Enquêteur : C'est comme les les... Comment t'appelles ça ?

Enfin, les panneaux pour te diriger dans l'hôpital, je veux dire, moi je les vois enfin depuis que je suis gamin. C'est les mêmes hein, ça a toujours été les mêmes, donc...

Laure : Je sais bien, mais bon, on est tous perdus. Enfin on en parlait parce que j'y connais rien à l'hôpital, j'y vais pas souvent mais ça a pas changé. Mais ici les gens me disent la même

chose sur la résidence, en fait, ça tourne en rond. On a mis des noms au service, mais même nous on les connaît pas parce qu'ils sont trop compliqués, donc on les fait par couleurs de mur, ça par contre c'est pas mal. Mais ensuite les résidents, ils tourne en rond, ils sont perdus. Les les visiteurs en fait, on nous, on a la salle de rééducation, elle est bien placée, elle est devant la sortie ambulance. Et les gens qui viennent voir leur famille pensent que c'est la sortie, donc on passe notre temps, toutes les semaines, on me raccompagne 10 personnes à la bonne sortie où on va aller leur indiquer la bonne chambre. Ils sont tout le temps perdu quoi. C'est vraiment, voilà...

Enquêteur : Bah là quand tu rentres ça va il y a écrit « Accueil » ...

Laure : Voilà, là-dessus c'est mais par contre bah du coup Julie à l'accueil, elle passe son temps à... c'est son métier aussi mais voilà elle est carrément... des fois on est obligé de les accompagner parce que nos descriptions elles veulent rien dire. Vous prenez là, vous tournez à gauche. Des fois ils sont perdus quoi.

Enquêteur : C'est ce qu'ils m'ont dit à la qualité, ils m'ont dit : « tu vas voire c'est un labyrinthe ».

Laure : Ouais, et alors, on a un autre endroit qui n'est pas bien adapté. On a une balnéo, qui n'a jamais été utilisée. Donc pareil dès le début, mal pensé, pas très aux normes. Ensuite ils se sont rendu compte qu'il fallait un budget pour la maintenir, finalement, entre la propreté, le fait qu'en tant que rééducateur, si on veut l'utiliser, il nous faut une aide-soignante pour aider au déplacement, pour l'échange, et cetera. Donc ça a été jamais mis à jour quand on a remis le nez dedans, bah pareil. À tel point que c'est pas à jour, c'est à dire qu'on est quand même sur des personnes handicapées, enfin âgées.

On a 10 marches pour monter d'abord au-dessus de la Balnéo, ensuite pour descendre dans la balnéo. Et ils ont mis un rail pour pouvoir lever les personnes au lève malades. Et il est pas assez haut par rapport à la hauteur de la Balnéo, donc la personne, elle va se cogner dans la balnéo quoi...

Enquêteur : C'est vachement bien pensé...

Laure : Voilà, donc elle est toujours là, mais elle nous sert de d'entrepôt quoi.

Enquêteur : Oui, vous pouvez pas vous servir ?

Laure : Non. Faudrait la casser pour la refaire. Nous on aimerait qu'elle soit cassée pour faire un gymnase par exemple, ça serait très bien, mais...

Enquêteur : C'est pas près d'être fait quoi, voilà.

Laure : C'est ça. Et elle était bien positionnée. Elle est pile devant la salle de réeduc donc c'est un plus quoi. Et c'est présenté dans en tout cas ça l'est de moins en moins. Mais quand des nouvelles personnes arrivent on leur dit il y a une balnéo, où s'est marqué dans le livre d'accueil.

Enquêteur : Alors qu'ils pourront jamais s'en servir...

Laure : Il y a des gens qui demandent et la piscine, elle est où quoi ? Voilà, et c'est un bâtiment neuf. On a des sols avec des petites euh... quand on est à pied, ça passe, mais en fauteuil tu le sens un peu la secousse au niveau des seuils de porte, enfin des seuils entre les les sols, on a du sol qui glisse. Enfin bon, c'est c'est pas très bien foutu. Et par rapport aussi au... t'en parler tout à l'heure des gens qui sont pas sensibilisés à ça. J'ai une idée qui me met en tête, on a un chat à la résidence. Qui est pas très. Enfin ça va, on n'a pas de risque de chute lié au chat, mais par contre ça pourrait l'être. Et on a une dame qui vient ici de temps en temps, en tant que bénévole, je ne sais plus quoi. Elle a amené des Jeux pour le chat, sauf que là les Jeux qui traînent par terre, c'est un risque donc on les as enlevé. Mais elle, elle a pas pensé à ça,

Enquêteur : Bah forcément ouais mais bah c'est pas mal d'avoir un... c'est cool que vous ayez un chat. Ça doit, ça doit leur faire plaisir quoi.

Laure : Par contre ouais ça marche très très bien. Elle vient sur les genoux des résidents elle a ses petites habitudes donc ouais ça ça marche bien.

Enquêteur : Donc ouais, t'as un peu répondu dans l'ensemble. Au niveau, donc au niveau des dispositifs ouais qui sont mis en place. Ouais, t'as à peu près répondu, tu as à peu près c'est le tour ?

Laure : Ouais par contre c'est vrai que l'inclusion déficience visuelle, je trouve qu'elle est pas au top.

Enquêteur : Ouais.

Laure : Bah notamment avec les panneaux qu'on te disait, enfin pour s'orienter dans le dans la résidence et la luminosité on n'y a jamais trop pensé, elle va être très forte mais effectivement pour ceux qui ont besoin de moins de luminosité tu vois c'est pas... enfin, dans les chambres, il y a différentes tonalités, mais dans les lieux de vie pas du tout donc dans la salle à manger ou des choses comme ça des fois, ça serait à revoir quoi.

Enquêteur : Ok, et toi qu'est-ce que tu verrais dans le futur ? Il y a beaucoup de choses à changer j'ai bien compris. Mais qui pourrait être mis en place ?

Laure : Alors moi je suis en train de retravailler déjà l'affichage. On a travaillé déjà l'affichage des animations et des informations nécessaires aux résidents. La date du jour qui pour moi, n'était pas bien marqué et jamais marqué. Alors les animatrices m'en ont un peu voulu parce que c'était facile pour elles de l'écrire à la main. Mais sauf qu'elles écrivaient mal, le stylo ne marchait pas tout le temps, ça c'est pas possible, plein de gens ne le voient pas donc on a retravaillé tout ça. Ça leur demande légèrement, un peu plus de temps, mais eux mais c'est mieux. Moi j'ai mis pas mal de pictos. J'aime bien, quand les gens, voilà, se réfèrent à ça. Mais c'est même avant la formation FALC.

Enquêteur : D'accord.

Laure : On l'a retravaillé, on a refait par exemple. La Charte des personnes âgées, je l'ai écrit en FALC avec un de nos de nos résidents du coup qui est pas encore affiché dans les couloirs mais c'est le but. On a travaillé aussi bon à la demande de Madame M***** sur la propreté des mains et donc on a travaillé des choses qui visuellement attirent l'œil et enlevaient tous ces panneaux d'affichage qui ne servent à rien. Tous ces papiers partout on essaye d'enlever. Donc ça s'est en cours, après moi ce que j'aimerais c'est sensibiliser plus les soignants et ça se remarque au fait que on a à peu près 200 résidents. Et je dois avoir je sais pas, 150 fauteuils roulants quelque chose comme ça. Et en fait, c'est devenu un automatisme pour les gens dès qu'il y a une nouvelle entrée, on va m'appeler pour mettre un fauteuil roulant. Alors que des fois c'est des personnes qui sont en capacité de marcher. Mais comme là aussi c'est mal fait, la salle à manger est très très très loin des chambres. On a des gens qui vont mettre 10 minutes à pied pour y aller, c'est beaucoup trop long pour les soignants qui veulent que ça se dépêche.

Enquêteur : Oui, surtout que vous êtes obligé de faire plusieurs allers-retours.

Laure : Voilà et pour les résidents, ça fatigue. Donc souvent je mets un fauteuil roulant en fait pour les longs déplacements et nous, un long déplacement en EHPAD, on appelle en fait juste de la Chambre à la salle à manger. Enfin c'est fou de se dire ça... et ils vont être par contre dans leur chambre, ils vont être à pied ou avec leur petit relateur, et cetera. Donc on travaille pour qu'un maximum de personnes puissent aller à pied aussi tout seul. Parce que ce que les soignants ont du mal à comprendre, c'est que nous on leur dit, vous aurez plus besoin de la pousser en fauteuil, si elle peut y aller toute seule, même si elle fait 10 pauses, qu'elle y va dès 11h00 au moins vous... elle est autonome la personne, et en fait ici on n'est pas trop sur l'autonomie de la personne quoi, on est de moins en moins. Après voilà, il y a moins de soignants, il y a moins le temps de penser à ça. Mais on n'y est pas du tout quoi c'est on va mettre un fauteuil, il est dedans, on l'attache pour pas qu'il tombe et puis et puis à 12h00 on le pousse pour qu'il aille manger quoi.

Enquêteur : Oui alors qui pourrait peut-être... enfin certains peuvent se débrouiller quoi...

Laure : Ouais, mais par contre, faut que ça aille vite, alors non, on va le faire. Même des gens qui se déplacent avec leur fauteuil roulant, ça prend plus de temps. Mais nous on aime bien, ça leur fait travailler les muscles. Mais non, la personne, elle va le la pousser sans lui demander. Les soignants se retrouvent à tirer 2-3 fauteuils en même temps, donc à se faire mal. Donc ouais, travailler aussi sur le voilà, former les les personnes, enfin les ouvrir on va dire sur le monde des situations de handicap et et nous après et moi, rendre les personnes plus autonomes possibles, ça ça reste le cœur de l'ergo quoi. Mais même si en EHPAD, c'est pas toujours ça en fait.

Enquêteur : Oui, je vois que il y a à peu près autant de travail qu'à l'hôpital donc c'est c'est pas enfin c'est bien sans être bien donc c'est pas bien, mais je veux dire que. Y a de quoi faire quand même.

Laure : Oui, ce qui m'embête c'est que c'est un bâtiment neuf quoi. Donc finalement on veut des grands espaces mais un EHPAD de quatre-vingts personnes, c'est peut-être mieux quoi. Y a moins de trajets entre la salle à manger et la chambre ou la salle d'activité. Enfin là, après les animatrices, elles se elles se plaignent, elles me disent y a que des fauteuils partout, tout le temps ou c'est pas où les caser, ça prend beaucoup plus de place. Oui, mais parce que la personne elle est en capacité de marcher, mais on n'a pas le temps de la faire marcher.

Enquêteur : Après on en revient toujours au même problème, manque de personnel, et cetera.

Laure : C'est ça.

Enquêteur : Au niveau des des « Duodays » au niveau du de l'EHPAD, vous avez rien fait à ce niveau-là ?

Laure : Non, parce qu'on nous a prévenu 2 jours avant.

Enquêteur : D'accord.

Laure : Bah le à la formation FALC elle m'en avait parlé, donc c'est un peu court. Après, je lui avais dit que bah nous, en rééducation, c'était un peu compliqué parce qu'on se déplace quand même pas mal. Donc faut enfin ça dépend de la, du type de personne que l'on reçoit quoi.

Enquêteur : ça dépend du handicap de la personne.

Laure : C'est ça exactement ! Et et par contre j'avais proposé à à l'accueil parce que elle va quand même se déplacer aussi dans la résidence, mais pas toujours, ça dépend des fonctions et elle est très dans l'accueil des personnes. Enfin ça peut être adapté aussi à à d'autres, d'autres personnes.

Enquêteur : D'accord parce que du coup normalement, on va le faire au mois de mars.

Laure : OK.

Enquêteur : On a essayé de voir ça avec Elena, pour faire une journée qui ne s'appellera pas « Duo Days » puisque c'est un nom national. Donc on a contacté l'APAJH, l'ADAPEI, Cap Emploi tout ça. Donc on leur a fait un mail, on a pensé à vous, on nous dit qu'on proposera peut-être de les accueillir à la RAQ. Effectivement, l'accueil, voilà des choses comme ça, des choses qui sont faisables.

Laure : Et puis elle dit jamais non, elle est d'une gentillesse incroyable. Elle sera ravie de de le faire.

Enquêteur : Bon parfait ! Normalement ouais ça sera mi-mars à peu près faut qu'on ait des retours après de l'ADAPEI et tout forcément. J'ai vu la formatrice qui nous a fait la formation FALC la semaine dernière et du coup elle avait l'air à fond là-dedans. Elle m'a dit y aura pas de problème pour trouver des volontaires ça va aller quoi.

Laure : Après c'est sûr que voilà, pour les intégrer dans les soins, ça reste eux... c'est compliqué. Voilà après je sais pas, au niveau ça me fait penser... On a une dame par exemple, qui a travaillé toute sa vie en ESAT, au service blanchisserie et pour elle, c'était elle avait très envie de découvrir la blanchisserie de l'hôpital. Donc un jour on l'a accompagné pas pour y travailler, mais pour y aller pour le découvrir comment eux fonctionnaient, et elle était ravie de ça.

Enquêteur : Ok, au niveau du FALC donc bah vu que tu as fait la formation en plus toi qu'est-ce que tu as prévu là dans le futur ?

Laure : Donc déjà on a commencé comme je te disais la charte personnes âgées qui nous tenait à cœur puisque celle de Romain Jacob, Bah tu vois elle est juste là. On a mis des pictos, on a vu vraiment phrase par phrase. Donc on l'a mis en A3, il me manque juste de la plastifier ensuite et pour l'afficher dans tous les couloirs à la demande des résidents. J'ai alors j'avais un souhait avant la formation FALC et je pense que maintenant du coup je vais le faire en formation FALC en fait c'est pas une mission de l'ergot mais du coup je l'ai un peu approprié ici je suis chargée de des chaussures des résidents. Parce que quand même de nombreuses chutes dues à des fois un mauvais chaussage et de fil en aiguille ça en est venu à ce que je prenne ce truc mais ça me va. Parce qu'en fait avant les pharmacies elles déposaient les chaussures, elles faisaient pas essayer aux résidents ça m'énerver qui payent des chaussures qui peuvent pas mettre. Et maintenant je prends le temps de bien les et cetera. Et on a de nombreuses familles qui commencent à demander des conseils pour les chaussures et pour les vêtements. C'est vrai qu'on a des vêtements où les aides-soignantes vont juste demander des tailles beaucoup plus grand, et des trucs confortables. Mais on a de plus en plus de marques de vêtements adaptés notamment au fauteuil roulant, qui se développent. Les prix par contre exorbitant, mais ça commence à se développer. Et j'ai j'avais envie de faire des petits fascicules qu'on trouverait à l'entrée avec des marques de vêtements ou des voilà les techniques pour les chaussures et cetera. J'avais pas prévu d'écrire en FALC avant de connaître. Enfin avant de connaître avant de vraiment avoir la formation parce que je connaissais déjà avant. Mais finalement si j'arrive à prendre le temps de le faire, voilà déjà déjà ça serait bien et je pensais que j'ai déjà oublié...

Enquêteur : Ce serait super déjà.

Laure : Alors c'est pas un projet de FALC mais c'est d'utiliser de plus en plus les « Santé BD » qu'elle nous avait parlé. On l'a fait notamment avec un résident qui avait peur de... personne, lui avait expliqué son examen de coloscopie, il était en panique, en pleurs, et cetera. Donc j'ai pris le temps de lui expliquer et avec la planche et ça s'est bien passé.

Enquêteur : D'accord, oui.

Laure : C'est de pouvoir peut être mettre ça je sais pas dans les PC infirmiers, d'en parler un peu plus, tu vois.

Enquêteur : Oui, faut trouver le temps de faire tout ça quoi.

Laure : C'est ça. Et après on a le projet Jeux olympiques avec tous les profs d'activités physiques adaptées qui sont avec moi à la résidence et les animatrices donc sur toute l'année avec aussi un projet vélo et cetera. Et j'aimerais voir les animatrices pour faire un affichage sur les Jeux paralympiques, enfin sur les sports paralympiques.

Enquêteur : D'accord.

Laure : L'écrire en FALC, je pense, ça sera pas possible, mais mettre plus de pictos, faire des... le faire avec les résidents, parce qu'ici on fait un peu à la place de... l'animatrice fait un journal par exemple aux résidents avant tous les mois pendant le confinement notamment maintenant un peu tous les trimestres. Donc déjà j'ai réussi à inclure ce qu'un résident fasse un article, ça c'est trop cool. On utilise le numérique alors lui c'est un ancien prof d'histoire donc c'est pas du tout écrit en FALC hein, c'est des phrases à rallonge pour dire la même chose, mais bon, écoute, il fait ce qu'il veut, voilà voilà. Mais c'est la seule chose qu'on fait. Le reste c'est elle qui va le faire alors qu'il y a des choses on peut les faire participer par exemple, rien qu'à écrire la date. Enfin mettre les stickers avec la date je lui avais dit : « mais plein de résidents peuvent le faire... ». Mais non faut pas que...

Enquêteur : Ouais, elle va, elle va dire niveau timing, on a pas le temps, et cetera, et cetera.

Laure : C'est ça ! et du coup, moi, l'objectif. J'imaginez que... l'exposé sur les Jeux paralympiques, ça soit eux, qu'on construise ensemble, qu'ils fassent leurs recherches et tout. Je pense que voilà, on n'aura pas le temps et qu'il y a tellement d'activités mises en place.

Enquêteur : C'est dommage ça, ça serait super. Ouais, c'est c'est bien que tu le fasses sur les jeux paralympiques, parce que c'est pas...

Laure : Bah moi ça me touche tu vois j'ai pris des places pour aller les voir donc ouais, Ouais, ouais.

Enquêteur : Ah super super. J'ai j'ai vu qu'il y a des prix qui étaient assez exorbitants,

Laure : Et bah pas le paralympique quoi du coup. Tu vois, c'est là où on... j'ai pris pour les 2 et j'en ai pour seulement 70€, en paralympiques pour 3 sports la même journée, alors il en est pour 150€ pour 2 sports en olympique.

Enquêteur : Ah ouais. Et encore, c'est pas énorme, énorme.

Laure : Parce que ouais, voilà, on a, on a gratté et on a pu. On a été tirés au sort dans les premiers quoi, avec ma famille. Mais sinon c'est sur que à 350€ la place des fois pour certains. Là ouais, à 25€ on va voir la demi-finale de basket fauteuil.

Enquêteur : Génial.

Laure : On va payer plus cher de logement et de train que...

Enquêteur : Ben Ouais, je me doute, surtout à cette période-là au niveau hôtel, ça doit appliquer.

Laure : C'est ça, mais bon c'est une occasion quoi.

Enquêteur : Ouais, ça, ça vaut le coup, ouais. Mais pareil là tu vois pas beaucoup d'infos passer dessus, tu connais pas les... moi je les suis, je connais des athlètes par enfin je connais les noms des athlètes paralympiques mais bon tu demandes à des résidents ou des enfants ou n'importe qui enfin ou à des collègues ils vont juste sortir Florent M***** en olympique, mais c'est tout.

Enquêteur : Forcément. Bah oui, personne n'en fait la promotion de toute façon, mise à part une pub sur France TV qui dit tiens, ce sera à telle date le reste. Voilà, c'est dommage parce qu'effectivement c'est tout autant intéressant que les olympiques.

Laure : Et et on parlait aussi de la culture, des soignants et même des animatrices. Je ne sais qui ici, ça me fait penser, on devait recevoir, je sais plus comment elle s'appelle une dame qui a écrit un livre, qui a fait le tour du monde avec sa mère en fauteuil je crois, ou quelque chose comme ça qui a fait la promo de son livre. On devait la recevoir l'année dernière et elle a été malade le jour où elle devait passer, donc ça a été annulé et ça, ça a pas du tout les filles ont pas... poussée pour que ça soit reconduit alors que un photographe qui doit venir faire une

exposition ou le musée qui doit faire une exposition si c'est annulé et Ben on va tout faire pour mettre en place les 2 étaient gratuits tu vois... je veux dire c'est même pas une question de finance, c'est juste que bon bah on a une occasion elles vont pas aller chercher ça. Tu vois, c'est ça qui...

Enquêteur : Ça me dit quelque chose ouais cette personne, j'ai pas, j'ai pas le nom mais oui. C'est triste de se dire elle aurait été valide, ils auraient peut-être réessayé de enfin c'est triste de dire ça, mais...

Laure : C'est ça... après est-ce que je me fais des idées, je sais pas, mais j'ai l'impression que je pense pas tu vois.

Enquêteur : Bah je pense pas parce que si pour un photographe il redemande et que pour elle ils redemandent pas...

Laure : C'est ça alors que, et c'est comme le matériel adapté ici on va voir du classique, du fauteuil roulant lambda parce que on est sur des personnes âgées, mais là. Ah, on a le projet JO, le projet vélo. Moi je cherche à je sais pas à contacter les IME à côté on va... Il y a des gens qui ont des jouellettes aussi en Creuse, parfois des choses adaptées. Mais tu vois je suis pas, on n'est pas aidé quoi.

Enquêteur : Non, clairement, y a pas...

Laure : Je suis toute seule dans le truc, donc je vais pas aller loin.

Enquêteur : Ouais puis enfin, y a y a quand même des gens-là au niveau de l'époque qui veulent travailler là-dessus avec toi quand même ?

Laure : Non là...

Enquêteur : y a pas tellement d'accord OK même tes collègues ?

Laure : Non là ça m'a... On avait un appel à projet qui s'appelle « les éclaireurs du tour », c'est pour faire du vélo d'appartement, enfin d'intérieur. Pour cumuler le nombre de kilomètres de tous les EHPAD qui participent en France pour faire autant que le Tour de France. Et ça se passe le mois de juin, juste avant le Tour de France. Donc c'est un appel à projet. On y a une participation financière mais qui est quand même réduite parce qu'on a des sponsors. On va recevoir 4 vélos, 2 vélos semi allongés, donc en plus on n'a pas des fans très bien et des vélos

à bras donc ça change. Il fallait créer un projet, on l'a rendu hier, je l'ai écrit toute seule. Madame M*****, m'a un peu aidée parce que elle avait ses idées, si tu veux, mais c'est moi qui fait la Secrétaire qui rédige le truc.

Enquêteur : C'est assez dingue que tu ais aucun collègue, qui...

Laure : Et pourtant mes collègues APPA étaient présents, ils arrivent pas à se projeter, je sais pas.

Enquêteur : Pourtant c'est super intéressant, enfin...

Laure : Ouais, et ça me fait penser à un autre projet où l'ergo était pas mis en place, alors que y a tout à faire. On a t'en as peut-être entendu parler, c'est un truc qui fait enfin ça s'appelle le « Deepade » alors je pourrais plus te dire les lettres ce que ça veut dire mais en gros c'est d'accueillir des gens de l'extérieur de G et grand G dans la résidence 1 h par ci par là pour faire certaines activités, soit de l'animation type loto, les après-midi musicales, soit de l'activité physique adaptée. À l'époque, il y avait aussi on devait créer l'école des aidants et puis un peu de d'atelier cognitif pour les gens qui venaient de l'ESAT. C'est depuis 2019 ce projet appel à projet de l'ARS qui nous a donné beaucoup d'argent. On n'a pas mis en place confinement, et cetera, et cetera. L'ARS s'est réveillé en 2022 pour dire Bah vous avez fait quoi de notre argent ? L'argent a été dépensé sûrement pour autre chose, mais nous, il a fallu qu'on mette en urgence le projet. La seule action qui a été retenue, c'est l'activité physique adaptée, donc les garçons reçoivent plusieurs fois dans la semaine, des personnes qui viennent de l'extérieur de la résidence. Au final, on devait avoir des groupes de 6 suites qu'on devait inclure à des résidents de l'EHPAD pour justement être ce premier pas dans un EHPAD, leur apprendre le truc. On le fait en fait... la personne qui nous chapote ne veut pas qu'on mêle les résidents. Donc on reçoit juste des gens de l'extérieur sur les temps de travail. Donc on enlève du temps à nos résidents pour pouvoir accueillir des gens de l'extérieur. Et au début moi j'avais dit bah c'est hyper bien même pour moi parce que ça leur permet des gens qui ont des difficultés chez eux mais qui savent pas tout le matériel qui existe de faire un mini entretien quoi ça me prendrait pas longtemps mais c'était pas prévu dans le projet donc c'est pas inclus.

Enquêteur : Bah oui, ça serait super mais encore une fois on ne les fait pas participer... Plus tu les fais participer pour ceux qui peuvent et plus justement, ça leur permet de de rester vifs d'esprit et de se voilà.

Laure : Ouais, l'objectif, c'est quand même qu'il reste à domicile le plus longtemps possible... Tu sais pas que tu peux aller à la pharmacie, leur demander n'importe quelle technique et qu'ils vont trouver quelque chose. Ils savent pas les gens.

Enquêteur : Triste, triste tout ça. Et et du coup le projet dont tu me parlais avant là par rapport au Tour de France, donc ça c'est truc qui va être fait en juin ?

Laure : Oui, enfin on vient de mettre notre on a envoyé la candidature, on croise les doigts pour être pris. On a la réponse dans 2 semaines normalement et après on est suivi. On va avoir une formation par en gros, c'est « ressentez-vous » qui fait. Je sais pas si tu en as entendu parler ?

Enquêteur : Non.

Laure : Ça, c'est basé sur une entreprise basée, surtout Bordeaux, Angoulême, Poitiers. C'est que des appas et des ergots qui interviennent dans les EHPAD seulement pour mener des projets qui viennent pas dans les EHPAD, pour gérer du matériel, du positionner ou quoi que ce soit. C'est pour monter des projets, différents projets.

Qu'est-ce qu'ils ont pu avoir ? Ils font du e-sport, par exemple avec le Bowling et cetera, enfin, ils font plein plein de projets comme ça. Tu du en voir passer des fois sur les réseaux y mettent des photos. Et là ils mettent en place les éclaireurs retour et ils ils ont ouvert à toute la France. On a voilà entendu parler de ça et on postule et l'objectif final. Donc tu fais tes kilomètres, si tu es l'EHPAD dans le département à faire le plus de kilomètres. Tu confonds un autre EHPAD d'un autre département. Je sais pas ce qui se passe entre les 2, mais en gros le but c'est d'arriver le premier et l'EHPAD qui arrive le premier va à la finale, enfin au à l'arrivée du Tour de France, voilà c'est l'objectif.

Enquêteur : Ok, c'est super ça. Ouais c'est génial. Donc du coup cette année je crois que je vous les emmènerai pas à Paris mais à Nice.

Laure : C'est ça oui. C'est un beau projet quoi. Là, on a mis tout en œuvre. Tu vois Éloïse est au courant pour pouvoir ensuite, si on est pris faire de la pub et le but, c'est de... il y avait justement cette question d'inclusion, on avait 3 questions là-dessus, inclusion des résidents, inclusion des familles, inclusion des professionnels et une question sur l'ouverture de l'EHPAD vers l'extérieur. Donc il a fallu qu'on réfléchisse à tout ça. Comment inclure les gens ? Comment organiser tout ça ? Donc on va faire des petits plannings avec des créneaux, pour qu'ils viennent avec les familles, avec les professionnels, puissent venir sur leur temps de

travail. Ça a été acquis et on va ouvrir sur l'extérieur donc on a déjà des enfants de centre scolaire qui viennent à la résidence régulièrement. Ça marche très bien. On a les enfants du centre départemental de l'enfance et de la famille, donc des gens un peu plus en difficulté qui viennent aussi. Ça a fonctionné bien pour d'autres activités, mais là on va les lier à ça. On nous a demandé de contacter creuse oxygène, ils peuvent être porteurs de trucs quoi. Le il y a une assos de triathlon aussi je crois donc on va essayer de les contacter. Moi j'aimerais bien l'IME de Grancher qui est juste à côté. Qu'est-ce qu'on a noté d'autres ? J'ai plus, voilà, le but c'est d'une ouvrir à beaucoup de population.

Enquêteur : Le plus, le plus possible. Ouais, donc c'est génial. C'est je crois que je crois qu'en fait vous avez plus de projets que qu'à l'hôpital.

Laure : Ouais mais ce projet là c'est parce que on l'a apporté tu vois.

Enquêteur : Oui, oui.

Laure : Et parce qu'en fait, c'est un de mes potes qui est de ressentez-vous, qui m'a donné l'info, sinon je n'avais même enfin...

Enquêteur : Sinon, t'aurais pas été au courant du truc ?

Laure : Ouais.

Enquêteur : D'accord, OK.

Laure : Franchement, ça fait 3 ans que je suis là, c'est le premier projet que je porte...

Enquêteur : Mieux vaut tard que jamais.

Laure : Voilà.

C'est ce qui me fait rester aussi, hein. Par exemple, Pierre, à la réunion ergo, on s'est rendu compte qu'il y avait le premier SAMSA en Creuse, qui venait d'ouvrir qui est spécialisé du coup pour les autistes, les adultes autistes, mais il y en a pas d'autres d'accompagnement.

Enquêteur : Oui j'en ai. J'avais pas entendu parler qu'il y en avait un, tu vois.

Laure : Bah il a ouvert en Aout.

Enquêteur : Mais bah du coup Ben reste parce que si si y a que toi qui porte les projets...

Laure : Encore on a de la chance, il a été accepté financièrement par l'hôpital. Mais sinon nous voilà chercher des sponsors, des machins pour enfin on va quand même le faire. Mais si jamais on en trouve pas, ils ont accepté que ça soit pris en charge.

Enquêteur : C'est déjà c'est pas mal parce que c'est vrai qu'au niveau financement, quand tu commences à parler d'handicap à l'hôpital, j'ai cru comprendre assez rapidement que...

Laure : Ouais tu verrais l'état des fauteuils, c'est une catastrophe. Enfin, c'est la même chose que sur l'hôpital aussi hein, on en a des en très mauvais état, mais même ceux qui sont censés être en bon état, qui sont de la nouvelle génération, déjà ils sont pas nettoyés depuis des années. Et moi c'est quand les personnes sont dessus, c'est pas à moi de le faire, c'est le faire à la nuit. Et puis en fait j'ai un tas de fauteuils cassés que j'ai pas le temps de réparer. J'ai pas les connaissances, et j'ai pas le matériel.

Enquêteur : Puis c'est pas ton boulot de les réparer normalement.

Laure : Voilà. Donc là, je me bats juste pour avoir une pièce détachée, par exemple, c'est le combat quoi. Enfin c'est forcément à l'hôpital, elle est pas là donc je fais le fais le lien, machin tu...

Enquêteur : En fait, t'es multitâche quoi...

Laure : Ben mes journées se ressemblent pas, mais c'est cool aussi. Non, un jour j'adore cette anecdote, elle me fait rire. Je récupère le matériel, les gens qui sont décédés ou qui partent sur d'autres EHPAD ou chez eux. Et donc je suis appelée par les ASH qui nettoient la Chambre pour récupérer le matériel. Donc je rentre dans la Chambre, je récupère et elle me dit comme ça en nettoyant la cuvette des toilettes, elle voyait qu'elle bougeait. Mais c'est toi qui répare ça aussi. ?

Et elle se moquait pas du tout de moi, elle était vraiment sérieuse... (rire)

Enquêteur : Bien sûr, t'as que ça à faire évidemment...

Laure : Et bah oui oui oui. Et ça ce genre de truc c'est pas service technique qui doivent s'en occuper normalement ?

Enquêteur : Si si oui oui voilà. Là clairement c'est pas moi, mais déjà je répare les fauteuils c'est pas mal.

Enquêteur : Alors à ce niveau, c'était bon ? Où tu avais d'autres choses ?

Laure : Bah je pourrais en parler pendant des heures hein, mais (rire)

Enquêteur : Mais c'est intéressant après ouais, je veux pas te couper hein. (Rire)

Laure : Non mais oui oui non mais ouais mais enfin tu vois pour parler au fait de l'inclusion et et moi de mon point de vue. Enfin mon envie d'ergo. C'est vrai que je me vois plus, j'ai l'impression d'avoir fait le tour en EHPAD et de pas avoir les moyens pour rendre autonome le maximum de personnes. Ouais, et et c'est le public qui m'intéresse davantage, c'est tout ce qu'on va trouver en M.A.S. Déficience enfin, trouble psychique, déficience intellectuelle aussi. Enfin je trouve ça, on peut faire tellement de choses avec eux. Mais en parlant de formation, moi j'adore faire des formations aux soignants par exemple. Enfin je j'adore non mais j'aime bien. On avait monté ça à la demande de la direction de faire des formations de manutention, très rapides puisqu'ils ont pas le temps pour ça. Au début, on l'avait rendu bénévole, on avait personne, donc on l'avait rendu obligatoire, mais les mains venaient pas avec envie quoi. Donc ils parlaient pas, ils faisaient la tête et je sais pas... sur les 50 personnes qu'on a dû voir encore, je sais même pas si on en a vu 50, on en a eu 2 qui ont dit à j'ai réutilisé, la technique que vous m'aviez donnée c'est dommage, quoi...

Enquêteur : Maintenant que tu as fait la formation S3A remarqué aller travailler avec un public à déficience intellectuelle...

Laure : Et tu vois la formation je vais pas... J'ai pas appris grand-chose en fait. On savait déjà tout avec J***** en ergo, c'était plus de discuter avec d'autres qui étaient ultra intéressants. Il y avait un infirmier qui était ou l'autre soignant qui était aux urgences et il parlait de ce public-là qui va rencontrer, qui vont crier pour le bruit, pour l'environnement, qui est pas du tout adapté pour eux. Et on a pu parler de solutions, de casques antibruit de chariot que nous on a l'habitude en ergo de mettre en place, de voir et que eux connaissent pas du tout, donc c'est ultra intéressant. Mais le problème c'est que ce qu'il faut former c'est les cadres et c'est la direction qu'ils puissent mettre ça en place. Enfin il y a aussi ça, on a eu une formation ici toute la... tous les soignants l'ont eu. Ça s'appelle communication non-violente.

Enquêteur : J'en ai entendu parler oui.

Laure : Mais notre cadre n'a pas été formé et c'est ça qui pose problème parce que c'est c'est à partir de là, tu vois.

Enquêteur : Bien sûr oui, si en haut, ils sont pas formés. C'est sûr que derrière tu peux pas avoir la réponse attendue.

Laure : C'est comme tout quoi. Et ça me fait penser à un dernier point.

Enquêteur : Vas-y.

Laure : Les professionnel handicapé, normalement tu es censé avoir un taux... hein...

Enquêteur : Ça, ça me dit quelque chose ça... (rire)

Laure : Voilà et et bah je crois que à la résidence y en as 2.

Enquêteur : Oui mais ça ne m'étonne pas, à l'hôpital je pourrais pas te dire le pourcentage, puis il y a beaucoup d'handicaps invisibles aussi. Donc après c'est ce qu'on c'est ce qu'on voulait mettre en place dans la Commission handicap qu'on qu'on veut mettre en place, qui est pas encore mis en place. Ça fait beaucoup de choses à mettre en place... au niveau RQTH, il y en a qui ne se font pas... qui ne le disent pas.

On sait pas qu'ils ont qu'ils pourraient avoir une RQTH, donc on va faire une sensibilisation à ça. On pourrait en avoir plus réal qu'avec ça, alors que je sais pas à combien on est, mais on doit être très bas quand même au niveau...

Laure : Comme partout, mais par rapport à ça, ça m'est arrivé d'intervenir, ça m'est arrivé une fois d'intervenir auprès d'une de mes collègues secrétaires qui était mal positionnée et qui avait des douleurs. Tu vois, on n'avait pas le financement pour lui payer un nouveau bureau. Mais voilà, on a essayé de donner quelques petites notes et tout. En fait, nous, comme on est payés par l'hôpital, on a tout intérêt à intervenir auprès de de personnes en situation de handicap qui voilà qui ont des difficultés dans leur poste de travail. Je veux dire, c'est dans nos compétences ça, on peut être appelé pour ça hein, il y a pas de souci. Si tu peux faire passer le message... (rire)

Enquêteur : D'accord, si j'ai un problème avec mon fauteuil à la qualité, je t'appelle. (rire)

Laure : Je réparerai la roue, c'est ça ? (Rire)

Enquêteur : Non, je dis non, je dis ça, mais en vrai ça va. Le fauteuil est ergonomique, j'ai pas à me plaindre parce qu'ils l'avaient mis en place pour les personnes qui étaient là avant, qui avaient des problèmes de santé et du coup c'est bien pensé je dis pas.

Laure : Mais rien que on avait parlé à la formation, la place de parking qui était pas du tout qui a été mis en place pour toi du coup.

Enquêteur : Mais oui et encore là tu vois hier et aujourd'hui. Alors moi la, la personne qui est censée être au bureau où je suis, qui a des problèmes de santé, qui reviendra pas avant de nombreux mois, a une place réservée, je suis obligé de m'égarer à sa place. La place réservée. Quand il y a un médecin de Limoges qui vient, on la donne au médecin.

Mais donc si j'avais pas la place de la collègue... Alors bon je dis pas, je peux me garer une fois un peu plus loin mais si je me retrouve à être garé à l'EHPAD pour aller...

Laure : C'est ça.

Enquêteur : Voilà donc après on fait comment ?

Laure : Bah tu vois, notamment avec le résident, on s'est formé en FALC donc on a dit qu'on pouvait participer sur l'hôpital pour les aider à relire les documents et cetera. J'en ai parlé à Aurélie mais sauf que je dis Bah nous il y a pas de souci pour qu'on aille sur l'hôpital. Eh oui mais on se gare où ? Parce que je suis pas censée me garer sur le parking usagé. Je viens de l'hôpital mais en même temps il peut pas, il peut pas marcher pendant 10 mètres.

Enquêtes : Après t'as pas, t'as pas 36 solutions parce que derrière toutes les places sont prises de toute façon. Après t'aurais la solution de la faire passer par derrière que quelqu'un le réceptionne en attendant que t'aïlles te garer. Sympa la logistique...

Laure : Et en plus c'est quelqu'un qui refuse le fauteuil, qui enfin qui veut pas se montrer euh...

Enquêteur : Après ça ça se comprend.

Laure : Je comprends totalement totalement mais du coup là je dois aller... lui à un ordinateur. Il faut que je fasse une demande pour pouvoir l'accompagner au Leclerc Darty pour lui en

acheter un nouveau pareil il va falloir qu'on se enfin j'ai pas de logo avec on a pas. Enfin je sais pas faut que je demande s'il a sa carte de stationnement.

Enquêteur : Ouais parce que vous vous avez pas de carte ?

Laure : Non.

Enquêteur : C'est pas normal par contre.

Laure : Le bus pour lequel quand on utilise avec nos résidents, on en a pas non plus on a demandé, mais c'est parce que les personnes âgées ne peuvent pas en avoir puisque c'est la MDPH qui te redonne et que nos personnes âgées n'ont pas la MDPH, donc pratiquement parce qu'elles sont plus âgées que les 60 ans.

Enquêteur : C'est inadmissible, enfin, tu es dans un EHPAD, t'a pas de... enfin....

Laure : Rien que le bus... enfin...

Enquêteur : Donc là tu vas avec le Monsieur à Darty... tu fais quoi...

Laure : Je suis censé me garer là où j'ai de la place, pas devant la... ou alors pareil je le laisse partir avant puis je vais me garer après.

Enquêteur : Oui, mais tu le laisse partir, il se casse la figure tu fais comment ?

Laure : Ouais, parce que je suis responsable quoi. Enfin la question, rien que l'hôpital, il y a des... c'est plein partout, enfin. Donc bon la situation c'est pas encore présenté mais en fait finalement j'y réfléchis. Après je me dis Bah venez plutôt à la résidence, ça sera plus simple pour vous, quoi de vous garer que nous euh...

Enquêteur : OK bah du coup je vais essayer d'enchaîner un peu quand même pour pas te mettre trop en retard, donc au niveau de la littératie en santé, est-ce que tu connais le terme déjà ?

Laure : Ben je crois pas, tu vois je veux bien que tu me redises.

Enquêteur : En fait, si tu veux, c'est le niveau, ça joue avec le niveau de capital culturel que tu peux avoir. Par exemple, les gens du voyage vont avoir moins de capital culturel que nous et donc vont être moins amenés, vont être moins, vont moins arriver à comprendre les termes médicaux qu'un médecin va pouvoir leur dire C'est ça, c'est là, c'est l'adaptation que va être capable de faire le praticien pour que la personne en face d'elle comprenne les termes que tu vas employer.

Laure : Ok, c'est bien en lien avec FALC, ça c'est ça marche.

Enquêteur : C'est bien en lien avec FALC. Il y a une formation en littérature et santé. D'ailleurs, les 21 et 22 mars prochains.

Laure : Ok, sur l'hôpital ?

Enquêteur : Oui, oui.

Laure : Ok.

Enquêteur : C'est Aurélie qui m'en a parlé, mais je je redemanderai, je te dirai si jamais ça t'intéresse parce que c'est enfin moi je trouve ça super intéressant. Après moi j'ai vu ça en cours.

Laure : Ouais, mais du coup non je connaissais pas le terme.

Enquêteur : Alors, maintenant que tu connais le terme, qu'est-ce que ça t'évoque ?

Laure : Ça m'évoque que des gens ne font pas les efforts nécessaires pour se faire comprendre par tous. Notamment les médecins, hein. Mais enfin, ça revient à ce que je disais avec mon résident qu'on me l'a pas expliqué. Le principe de la coloscopie. Oui, toute personne a envie de savoir ce qu'on va pratiquer sur elle. On demanderait à plein de soignants, ils savent pas expliquer ce que c'est une coloscopie... enfin...

Enquêteur : Je veux dire même toi et moi avant qu'on fasse un acte médical, tu veux savoir ce qu'on te fait !

Laure : Bah bien sûr. Et c'est pas parce que il parle mal et qu'on ne comprend pas qu'on a pas le droit de lui expliquer, lui il comprend. Par contre faut juste prendre son temps quoi c'est... nous ils sont même pas au courant les résidents, quand ils ont des rendez-vous, ils voient

débarquer le l'ambulancier, Ah mais je pourquoi ? Ouais non mais c'est arrivé un nombre de fois. Des fois ils sont en animation, ils viennent les chercher au milieu de l'animation parce que nous on n'était pas au courant de pas les prendre parce qu'ils avaient ça.

Enquêteur : Ok, au niveau de... au niveau de l'EHPAD, il y a pas eu de sensibilisation au niveau de la littérature en santé ?

Laure : Pas à ma connaissance.

Enquêteur : Et la plupart des collègues arrivent à s'adapter ?

Laure : Non. Non, non, que ça soit médecin, infirmier ne prenne pas le temps d'expliquer les actes qu'ils vont faire ou de les expliquer enfin d'une manière que les gens vont comprendre. Au point que nous en rééduc, on a plus le temps du coup avec les gens. On a on a pas du tout la même approche avec eux et des fois on est obligé de réexpliquer tout ce qui a été fait, l'intervention ou alors comment ça va se passer.

Enquêteur : D'accord.

Laure : Par exemple, rien que une contention. Donc c'est un projet qu'on a demandé sur l'hôpital au moment de la certification et tout de remettre à jour le projet contention. Et tu vois là les gens, on va les contentionner, mais on leur explique pas pourquoi. Et je trouve c'est une aberration. Parce que après moi j'ai plein de gens qui cherchent mais il y a des gens ils quand ils veulent-ils veulent hein, ils se détachent, ils décousent la contention, ils se retrouvent à chuter avec le fauteuil sur le dos mais parce que des fois on leur a pas expliqué. J'ai j'ai déjà vu des fois où j'amène la contention parce que c'est moi qui ai le matos. Et si c'est pas moi qui explique, elles sont en train de dire... enfin, elles sont en train de l'attacher en train de discuter avec la collègue, quoi...

Enquêteur : Oui, sans prendre... alors alors que t'as la personne âgée dans le lit qui est en train de stresser parce que...

Laure : Faut comprendre quoi. Ben c'est bien pour votre sécurité, pour éviter que vous tombiez. Donc on est moi j'utilise beaucoup le mot ceinture de sécurité, ça marche pas mal. Il y a des gens qui après vont dire Oh t'oublie pas de me mettre ma ceinture de sécurité, ça c'est rien que voilà, rien que.

Enquêteur : C'est sympa, puis ça passe beaucoup mieux enfin.

Laure : Rien que l'expliquer ça t'évite des dangers.

Enquêteur : Puis ça évite que la personne s'inquiète, enfin je veux dire...

Laure : Puis c'est obligatoire normalement. Mais oui, tous ceux qui vont être sous perfusion ou alité parce que pas le droit de se lever à cause d'une prothèse de hanche justement on en a énormément. Ou alors ça va être expliqué vite fait... pour te dire notre médecin qui est sur les EHPAD. Elle fait donc il faut faire des prises de sang régulièrement. Le bilan, elle frappe dans la chambre, elle le pose sur la table et elle s'en va. Donc elle leur explique pas, il y a des gens qui sont pas dans la chambre, ils rentrent, ils voient ça, il y a des gens qui sont pas en capacité de le lire, enfin voilà tout le temps comme ça. Et du coup nous quand on va les chercher pour une séance, ils vont nous dire le papier Est-ce que tu peux me le lire ? Est-ce que tu peux m'expliquer ce que c'est et tout ? Sauf que moi je suis, des fois je suis pas en capacité de lire un bilan quand il y a que des onomatopées aussi. Enfin tu vois que des...

Enquêteur : Oui et puis c'est pas ton boulot encore une fois.

Laure : C'est vraiment ça...

Enquêteur : Y a du beaucoup de travail...

Laure : Ouais, le nombre de ouais de gens qui me demandent est-ce que tu peux regarder quand est-ce que mon rendez-vous chez l'ophtalmo et tout ? Donc je leur note parce que pareil ils ont pas, ils oublient que les résidents tu vas pas leur dire une fois le rendez-vous dès le 30 janvier, ils vont pas s'en rappeler une fois même nous on le note tous nos rendez-vous, donc en fait on passe notre temps à écrire les et ça me prend 10 secondes de le faire. Enfin, il est dans la salle avec moi en train de faire un exercice. Je vais lui écrire sur un bout de papier, je vais le mettre dans sa chambre. Et puis c'est nickel, c'est fou de... c'est au médecin ou aux aux infirmiers de le faire aussi. Et tu vois manutention les formations qu'on a fait aux soignants. Pour moi il faut aussi toujours prévenir de l'acte que tu vas faire chez la personne, rien que la toucher, lui changer sa protection, la tourner, et cetera tout le temps tu parles à la personne. Le nombre de fois où j'interviens parce que il y a une difficulté à lever quelqu'un ou un positionnement ou quelque chose comme ça. Je suis toujours eux ils leurs parlent pas. C'est des fois on leur dit pas on va se lever, c'est juste hop, on vous prend-on vous lève dans le fauteuil. Et là je suis là, je suis là, waouh... Et puis elles sont pas aptes à entendre nos conseils,

elles veulent pas... c'est tu vas pas changer mes habitudes, c'est la course, et cetera. Alors que là tu viens de te coincer toi-même la jambe dans le fauteuil du patient avec le patient sur toi et tout... mais non, tu veux pas changer tes habitudes. Ouais, donc ça manque clairement de formation. Et on tend vers la maltraitance quand on fait ça.

Enquêteur : Bah oui, tout à fait. Au niveau de la Littératie en santé, est ce tu verrais des choses pouvant être mis en place pour améliorer ça ?

Laure : Il faudrait, hein, il faudrait... est-ce que ça passe par la formation des soignants ? Est-ce que ça passe par de la proposition de flyers aux résidents ou de type santé BD pour qu'ils comprennent plus facilement que ça soit des actes ou des d'autres choses comme ça ? Est-ce que oui ? Est-ce que il y a une part de formation ? Et sauf que tu vois la formation, est-ce que des médecins sont invités ?

Enquêteur : Ça m'étonnerait...

Laure : Parce que OK, moi je veux bien être formé ou enfin qu'est-ce que... je vais apprendre plein de choses et je vais le mettre en pratique, mais je vais jamais réussir à tu vois, à chaque formation on va dire Oh, je vais essayer de former mes mes collègues pour qu'ils puissent... t'as beau essayé de les reprendre et tout, c'est pas mon rôle et j'ai pas envie d'être mal vu aussi. Enfin c'est déjà compliqué d'être en relation avec les soignants quand toi tu leur impose des choses. Alors oui donc c'est...

Enquêteur : Ouais, je me doute. Ouais, c'est...

Laure : Donc oui ouais, je dirais des formations. Et puis un peu de un peu plus de de communication peut-être écrite. Ouais, des petits fascicules pour quelles sont les règles d'or pour communiquer avec quelqu'un par exemple. Tu vois qu'ils puissent lire pendant leur pause, mais bon... voilà. Que ce soit redit à leur entretien annuel, je sais pas ou... enfin quand je vois quand nous on a essayé de mettre des formations manutention et que les gens sont hyper motivés et enfin tu vois ou pas du tout motivés qui... on leur dit, mettez-vous dans un dans le contexte quoi. Vous parlez à une patiente Ils nous parlent même pas...

Par contre, là où on touche les gens, c'est les stagiaires. On l'a fait pendant longtemps sur les stagiaires, infirmières, aide-soignante. Elles viennent souvent quand on est à une grosse structure, à 5-6, on les prenait et tout de suite tu les encre dès le début, donc elles sont plus aptes à nous écouter et à écouter les conseils. Donc là ça marche bien.

Enquêteur : Oui, quand tu les, quand tu les prends au départ quoi.

Laure C'est ça ! Faut toucher plus jeune, quoi ! Là, ça là, ça marchait bien.

Enquêteur : Faut faudra les former à l'école quoi.

Laure : Où peut être l'ordre de formation, mais à l'école.

Enquêteur : Bah oui puis bon après c'est vrai que souvent malheureusement ceux qui ont leurs habitudes, s'il y a un petit jeune qui leur dit fais pas ça, fais comme ça.

Laure : Je vais pas aller voir le médecin pour me dire, explique le bilan. Voilà, il va me dire oui j'ai que ça à faire bien-sûr.

Enquêteur : Oui, alors, au niveau de la littératie on était bon ?

Laure : Ouais, ouais, Ouais, mais c'est trop intéressant.

Enquêteur : Au niveau des partenaires avec qui vous avez pu travailler, les partenaires principaux avec qui vous travaillez...

Laure : Tous partenaires confondus ?

Enquêteur : Bah les principaux après, vous en avez d'autres ?

Laure : En ergot ou au terme de la résidence ?

Enquêteur : Sur la résidence. Mais tu peux me dire en ergo également, enfin.

Laure : Bah sur la résidence ça va être les intervenants qui vont surtout pour les animations, tu vois, je te disais le centre scolaire, le CDEF. Non, nous on va voir donc le le deepad avec les gens de l'extérieur et on travaille avec Peps23...

Enquêteur : ça me dit quelque chose...

Laure : C'est une structure qui recense tous les appâts de du département et qui quand une personne a une prescription médicale pour de l'activité physique adaptée, va dire Bah ton profil

correspond, enfin il fait une évaluation et toi il te faut de la gym douce, il te faut de la boxe, il te faut... il va rediriger les gens vers les services, c'est comme ça que nous, on reçoit des gens pour ce projet, donc nous on va travailler avec ça. Moi, en ergot je vais travailler beaucoup avec des des pharmacies, des revendeurs médicaux et des orthoprothésistes. Donc voilà. Des podologues et après je travaille beaucoup, enfin beaucoup, pas mal avec les les ergots de d'autres services ou les kinés d'autres services par exemple. On est très liés au SSR de l'hôpital puisqu'on reçoit pas mal de leurs de leurs patients. Tu vois avec J*****, on s'appelle très très régulièrement encore hier elle a eu une stagiaire, je l'ai prise l'après-midi. Enfin pas mal en en partenariat avec N***, on est pas mal en partenariat, on a beaucoup de résidents qui y vont ou qui nous en amènent donc j'aime bien les contacter pour savoir ce qu'ils ont fait avec eux et ce qu'on va faire ensuite, parce qu'on n'a pas toujours accès au compte rendu ou au dossier médical. Voilà avec l'argot de la MDPH aussi pour certaines personnes. Avec des ouais, des revendeurs médicaux aussi de Limoges. Des fois parce qu'en Creuse on n'a pas toujours ce qu'il faut donc ils se déplacent, enfin c'est pas mal. Aussi avec l'école de d'ergo de Limoges et les écoles de enfin l'IFSI. On a donné des cours.

Enquêteur : D'accord.

Laure : Voilà, c'est déjà c'est déjà pas mal, hein. On va voir le musée, on va voir les archives, la bibliothèque. On a monté un projet avec la bibliothèque de Guéret.

Enquêteur : D'accord.

Laure : Qui nous permet de... parce qu'on peut pas amener les résidents, enfin les résidents dans notre mini bus on a 6 places. Alors qu'on aurait à peu près 40 lecteurs. Bah c'est un autre projet que j'ai pu mettre en place, tu vois qui est porté avec l'animatrice mais bon qui est gratuit donc ils pouvaient pas refuser. Et ils viennent une fois tous les mois avec à peu près 250 livres et on se met dans la bibliothèque et les gens viennent chercher comme s'ils étaient à la bibliothèque, ils ont leur petite carte et et ça ils aiment bien. Et elles nous ont apporté des livres en gros caractères. Ils en ont énormément à Guéret, je pensais pas et c'est super pour nos résidents qui ont du mal à lire. Et aussi des lecteurs audio spécifiques, qui sont adaptés que pour les déficients visuels. Et comme on en a pas mal, ça marche pas mal, ça c'est bien.

Enquêteur : Ouais, c'est pas mal ça. Finalement vous pouvez pas les emmener à la bibliothèque mais c'est la bibliothèque qui vient à vous donc c'est bien pour une fois.

Laure : Ouais, ça c'est cool. Bah le musée c'est pareil, il est pas du tout adapté, puis il est fermé actuellement mais il est pas du tout adapté pour les fauteuils roulants je crois d'ailleurs...

Enquêteur : ça fait très longtemps que j'y ai pas mis les pieds, mais je pense que voilà, ça a pas dû...

Laure : Moi j'ai, je l'ai même pas connu ouvert, mais donc c'est les expositions qui viennent ici.

Enquêteur : Oui, ça, ça fait des années qu'il est fermé.

Laure : Voilà. Et les résidents peuvent les toucher, les objets. Ça, c'est cool.

Puis en plus, ils ont construit le nouveau parking là. C'est non pas un parking, mais un nouveau bâtiment. Mais c'est juste pour des bureaux.

Enquêteur : C'est juste pour des bureaux.

Laure : C'est ce que j'ai cru comprendre mais quel est l'intérêt d'un nouveau bâtiment juste pour des bureaux ?

Enquêteur : Parce que moi, je pensais que le nouveau bâtiment pouvait servir justement à quelques expos de choses comme ça euh...

Laure : Après bon c'est d'être pas sûr hein, mais de ce que j'ai compris c'est même pas pour ça. Donc pas du tout adapter non plus.

Enquêteur : Ok, tout ce qui est APAJH, ADAPEI. Donc ils ont collaboré avec vous au niveau de formation ici ou pas du tout ?

Laure : Bah seulement depuis qu'on fait FALC et S3A. Sinon moi je connais parce que ça m'intéresse c'est que voilà. Et tu tu prononces ça à n'importe quel soignant dans le couloir euh...

Enquêteur : Je m'en suis rendu compte à l'hôpital rien qu'à l'hôpital. Je vais parler du FALC ou du « Duo days ». Elle m'a dit, c'est quoi le « Duo days » ?

D'accord, on part de là, OK... Donc elle m'a dit, elle m'a dit, Ce serait bien que vous fassiez des affiches quand même dans le service.

Laure : Une présentation, ouais...

Enquêteur : J'ai dit oui. D'accord, sauf que vous voyez, l'ADAPEI est venue il y a 2 jours pour nous dire que bah forcément, les affiches c'est bien, mais 30 affiches sur la même porte à un moment donné ça fait beaucoup quoi.

Laure : Parce que les gens sont dans leur monde, dans leur quotidien de vie et qui vont pas chercher autre chose hein... après...

Enquêteur : Après je peux comprendre que les infirmières et tout elles aient pas toujours le temps non plus, mais...

Laure : Bien-sûr !

Enquêteur : Mais je pense qu'ils sont... ils s'ouvrent enfin, ils sont fermés, ils s'ouvrent pas bien.

Laure : Dernièrement, j'en ai pas rencontré, mais les gens qui vont... les infirmières ou aides-soignants qui vont être ouverts, à ça c'est des gens qui ont déjà travaillés avant, dans une structure avec la population handicapé et qui vont être en M.A.S, qui vont être... mais quand ils sont en EHPAD ou à l'hôpital, ils sont beaucoup moins ouverts à ça, enfin beaucoup moins sensibilisés à ça.

Enquêteur : Ah oui oui de toute façon, mais ce qui est dingue, c'est que enfin moi, pour en avoir interviewé quelques-uns, là je n'ai pas que ce soit jeune ou milieu de carrière... aussi peu sensibilisés.

Laure : Tu vas avoir de tout là dans ton mémoire (rire)

Enquêteur : J'ai de tout mais je devais avoir 8 entretiens. Au final j'en ai 9 donc tant mieux. Je me suis limité, j'avais dit 10 maximum parce que après faut quand même retranscrire et y a du boulot. Voilà mais mais oui j'ai j'ai à peu près de tout. J'ai essayé de avoir du cadre, de l'infirmier, de l'aide-soignant, voilà. Et puis je voulais ergot, kiné parce que personnellement ça me tiens à cœur.

Laure : Après, je pense que toutes les personnes que tu vas enregistrer, effectivement, on a un parcours de vie différent, on a une façon de voir différemment et on a des études différentes.

Enfin, je pense qu'en ergo on est, on est là, le métier le plus touché par rapport à ça. Et quand on parle avec des kinés, des fois ils le sont beaucoup moins. Enfin ils sont moins sensibilisés, sensibilisés à ça hein.

Enquêteur : C'est ça aussi qui est intéressant dans les entretiens, c'est d'avoir de tout parce que ça permet de voir aussi les fossés qu'il peut y avoir entre un ergo, une infirmière, voilà.

Laure : Et encore, tu prends Aurélie qui maintenant travaille auprès d'une autre population et qui en plus voulait faire ergo avant elle va être encore plus touchée par rapport à ça tu vois.

Enquêteur : Bah Aurélie, je l'ai eu en entretien la semaine dernière donc oui.

Laure : Une des premières choses qu'elle m'a dit quand j'ai rencontré c'est Ah Bah t'es ergot, je voulais être ergot aussi. Enfin donc forcément ça ouvre à la discussion et tu sais qu'elle va être ouverte sur euh... sur ces idées là, sur cette sensibilisation, mais bon. Je te prends une vieille infirmière qui est ici non.

Enquêteur : Oui, je te dit certains entretiens ça a duré même pas 20 minutes parce qu'il y a des choses euh... elle était un peu embêtée en mode je peux pas trop vous répondre quoi... elle a essayé hein mais voilà. Et bah du coup on est presque à la fin au niveau des projets, futurs enfin au niveau APAJH, ADAPEI tout ça dans le futur vous avez d'autres projets là ou pas du tout ?

Laure : Avec eux ?

Enquêteur : Avec eux oui.

Laure : Pour la résidence rien. Bah sauf le fait qu'ils vont venir sur la résidence en mars pour pouvoir donner le logo ou non à la résidence, enfin comme ce qu'ils ont fait sur l'hôpital. Sinon après on est ça a rien à voir, mais enfin on est en lien avec certains éducateurs parce que on a certains de leurs résidents qui sont maintenant chez nous, enfin de leurs usagers qui et donc ils font encore le lien. Donc ça m'est arrivé de les rencontrer ou mais sinon non.

Enquêteur : Ok.

Laure : Tu vois la résidence donc des fois on est encore moins au courant qu'à l'hôpital. Donc bah Aurélie nous aurait jamais connu parce qu'elle a travaillé ici donc ça nous a permis d'avoir

un lien. Mais elle nous aurait jamais connu et j'aurais jamais parlé de ses formations on auraient jamais été au courant.

Enquêteur : D'accord.

Laure : Oui, c'est grâce à oui, c'est grâce à elle et le fait qu'on la connaissait avant, sinon on se serait jamais rencontré. Enfin se dire voilà, elle est non, on est au courant de rien.

Enquêteur : C'est quand même dommage quoi, parce que vous êtes quand même pas loin quoi.

Laure : Oui, on est d'accord. Mais même J*****, hein, elle a beau être sur l'hôpital, je pense que Aurélie il y en aurait pas parlé, elle aurait pas été au courant. On n'est, on n'est pas connu comme métier, donc on commence un peu à être développé et que les les gens commencent à nous demander, mais ça va être juste des conseils de de matériel. Enfin il y a des fois j'ai l'impression d'être une boutique, tu vois, c'est, est-ce que tu peux m'amener ci ? Est-ce que tu peux m'amener ça ? C'est pas de est ce que tu peux évaluer la personne si tu as besoin de quelque chose...

Enquêteur : Ouais, alors que c'est censé être le cœur du métier quoi.

Laure : C'est ça.

Enquêteur : Bah j'ai une petite dernière question histoire de conclure l'entretien, qu'est-ce qui t'a motivé à répondre ma demande d'entretien ?

Laure : Je pense que le fait qu'on s'était déjà rencontré à aider, sur le fait que voilà, je savais.

Enquêteur : Je me suis quand même représenté dans mon mail, je me suis dit on sait jamais si elle a oublié.

Laure : Ouais mais j'avais je m'étais rappelée et après c'est vrai que je connaissais pas du tout le mot littératie et j'ai pas pris le temps de chercher j'avoue. En tout cas, j'avais à peine le temps de répondre aux mails. Mais je me suis dit que bah que c'était un domaine qui m'intéressait vachement et que j'avais des choses à dire. Et après euh...

je le fais aussi pour les étudiants ergo pour des mémoires. Enfin je sais que tu vois, ça fait pas si longtemps que ça que je suis sortie des études et c'est compliqué donc j'aime bien prendre

le temps de répondre à ça. Ça change des métiers et ça fait partie de nos compétences, de notre métier, de savoir aussi se renouveler et apprendre des nouvelles choses. Donc enfin, même si ça prend mon temps sur mon travail, c'est le but quoi donc non, aucun souci pour répondre à ça, au contraire. On avait déjà eu l'occasion de discuter, c'était toujours très intéressant, donc je cois pas pourquoi ça l'aurait pas été aujourd'hui tu vois. Le plus dur était de trouver une date, mais euh...

Enquêteur : Bah ouais, du coup puis vu que j'étais là que 15 jours, bah après je peux revenir après.

Laure : Oui tu tu reviens après ?

Enquêteur : Ouais, je pouvais revenir parce que il me reste plus beaucoup, j'ai 3 semaines de cours là sur les 3 semaines à venir.

Laure : Hé, t'as fini ton stage après ici ?

Enquêteur : Non, après je reviens en mars en stage et encore 3 semaines de cours et après j'ai fini les cours.

Laure : D'accord.

Enquêteur : En tout cas, merci beaucoup.

Laure : Eh Bah merci à toi.

La littératie en santé : un concept primordial pour l'avenir de notre système de santé. Un terme encore trop méconnu à l'hôpital

L'inclusion dans le monde de la santé a évolué pas à pas. Depuis la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, différents dispositifs ont vu le jour. La question de l'inclusion est prise en compte par un certain nombre de professionnels du centre hospitalier, mais il reste encore du travail pour que ce soit universel, cela passe par des campagnes de sensibilisation, de la formation, un long chemin reste à parcourir. Un manque de communication entre les différents services est à noter. Des formations sur l'accessibilité comme le FALC et la littératie en santé ont été développées, elles ne peuvent pas être suivies par tous par manque de personnel. Une nouvelle signalétique est mise en place au sein de l'institution, mais les professionnels se débrouillent avec les moyens qu'ils ont afin d'accueillir les usagers dans de bonnes conditions. La question du budget et du manque de personnel touche le système de santé français depuis déjà de nombreuses années. Pour que l'inclusion soit universelle, il est nécessaire que les pouvoirs publics apportent une réponse adéquate à ces problèmes. Former, informer et communiquer sont les maîtres-mots du développement de l'inclusion au sein de notre système hospitalier français.

Mots-clés : Handicap ; inclusion ; littératie en santé ; hôpital ; besoins particuliers ; formation ; communication.

Health literacy is a key concept for the future of our health care system.

Inclusion in the world of health has evolved step by step. Since the 2005 Equal Rights and Opportunities Act, various mechanisms have emerged. The issue of inclusion is taken into account by a number of hospital professionals but there is still work to make it universal, it involves awareness campaigns, training, a long way to go. A lack of communication between the different services is noteworthy. Training on accessibility such as the FALC and health literacy have been developed, they cannot be attended by all due to lack of staff. A new signage is set up within the institution, but professionals manage with the means they have to welcome users in good conditions. The issue of the budget and the lack of staff has been affecting the French health care system for many years now. For inclusion to be universal, it is necessary that public authorities provide an adequate response to these problems. Training, informing and communicating are the key words of the development of inclusion within our French hospital system.

Keywords: Disability; Inclusion; Health; literacy; Hospital; Special needs; Educational background; Communication.

