

# L'ACCESSIBILITÉ À L'INFORMATION EN SANTÉ : SOUTENIR LE POUVOIR D'AGIR DES PATIENTS



Guénola Denos 1, Gwendoline Giot 2, Caroline Immesoete 3

1 Centre Référence Déficiences Intellectuelles de causes rares (CRMR DI), Service de Génétique, CHU de Rennes [CRDI@chu-rennes.fr](mailto:CRDI@chu-rennes.fr)

2 Filière de santé maladies rares AnDDI-Rares, CHU d'Angers [Gwendoline.Giot@chu-angers.fr](mailto:Gwendoline.Giot@chu-angers.fr)

3 Filière de santé maladies rares DéfiScience, Hospices Civils de Lyon [caroline.immesoete@chu-lyon.fr](mailto:caroline.immesoete@chu-lyon.fr)

Un trouble du développement intellectuel (TDI) même léger à modéré, peut réduire l'accès aux dispositifs de soins ainsi qu'aux informations relatives aux soins ou aux examens proposés.

Dans tout contexte de soins, en médecine de ville ou de consultations dédiées aux situations de handicap, une information adaptée :

- Facilite la relation de soins
- Soutien l'autodétermination, la prise en compte du choix, de l'accord ou désaccord
- Encourage à revisiter les pratiques et postures professionnelles pour tendre vers l'accessibilité universelle



Réduire les risques d' ECHECS DE SOINS et à rendre la personne actrice de sa santé.

Les actions partenariales menées par les filières de santé maladies rares AnDDI-Rares et DéfiScience, les associations de familles, les auto-représentants cherchent à faciliter l'accès à des dispositifs de droits communs et favorisent le pouvoir d'agir en matière de santé.

Facile  
à lire et à  
comprendre



Méthode européenne permettant une accessibilité des informations aux personnes déficientes intellectuelles, personnes malvoyantes, maîtrisant mal la langue française, la lecture... dans tous les domaines de la vie.

Recommandations d'écriture et de présentation précises.

Création en 2021 d'un **Groupe de travail FALC** composé de professionnels des filières AnDDI-Rares et DéfiScience, et de personnes concernées venant en appui des CRMR, le **but** de :

- Former au FALC
- Sensibiliser à l'accessibilité de l'information en santé
- Production et transcription dans le cadre du soin

## Méthode et résultats



Objectifs de production Besoins identifiés par le groupe de travail Sollicitations extérieures dans le champ des soins et de la Recherche



Production collective (professionnels, représentants d'associations)



Phase test auprès des personnes concernées dans les Centres de Référence Maladies Rares et les associations de familles



Retours d'expérience et ajustements éventuels Validation



Diffusion au national (Centres de référence, sites Internet, associations...)

### Exemple de production :

Notice info sur le consentement aux examens génétiques



## Perspectives

**Consolider et construire des partenariats** pour :

- Co-produire de nouvelles ressources,
- Diffuser les fiches existantes,
- Expérimenter les supports en cours de production,

**Promouvoir la littératie en santé.**



Retrouvez tous les documents disponibles :



<http://anddi-rares.org>



<https://defiscience.fr>

**Prenez contact avec nous !**