

Ma santé

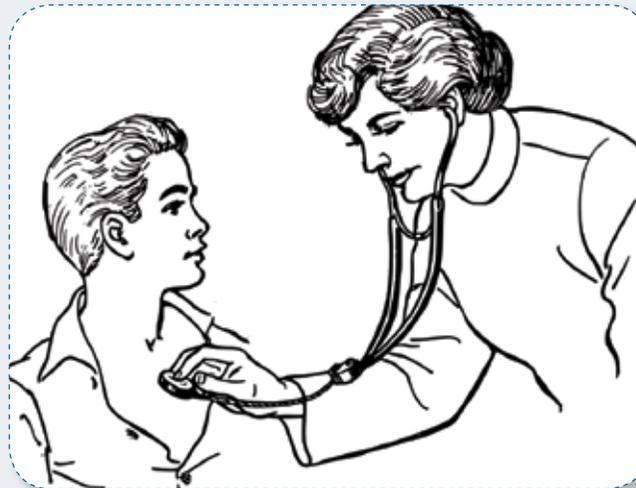


Les Livrets Smile



Je donne mon avis
pour une vie meilleure!

Colle ici une photo, un picto
ou un dessin de ton choix
qui illustre la santé



Ce livret appartient à



Sommaire

1. C'est quoi la santé ?.....	3	11. Mon handicap.....	31
2. Mes droits	4	12. J'ai des appareillages : lunettes, chaise roulante,.....	33
3. Mon avis sur l'aide que je reçois ..	6	13. Je prépare ma vieillesse et ma fin de vie.....	36
1. Ce que je fais pour ne pas tomber malade.....	7	14. Les personnes qui m'aident pour ma santé.....	37
2. Ce qui est fait pour le suivi de ma santé.....	9	15. Questions qui ne concernent que moi.....	39
3. Je prends des médicaments ..	13	16. Mes besoins sont expliqués dans un document.....	40
4. En cas de douleurs	16	4. Mes idées.....	42
5. En cas de maladie.....	18	5. Informations sur la santé.....	43
6. En cas d'isolement.....	20	6. Les autres livrets Smile qui parlent de la santé	51
7. En cas d'hospitalisation	22		
8. En cas de malaise ou d'urgence médicale.....	25		
9. En cas de problème de santé mentale.....	28		
10. En cas de soins techniques (pansements, injections...) ...	30		





1. C'est quoi la santé ?



Etre en bonne santé c'est :

- être en forme
- se sentir bien physiquement
- ne pas être malade.

Etre en bonne santé c'est aussi :

- avoir un bon moral
- avoir envie de faire des choses
- avoir envie de rire
- avoir envie de voir d'autres personnes
- avoir confiance en soi, se sentir bien.

Quand j'ai un problème de santé :

- je ne me sens pas bien
- je me sens fatigué
- je me sens triste
- je me sens seul.

Je complète ce livret pour donner mon avis sur l'aide que je reçois pour être en bonne santé.

Je complète aussi ce livret pour avoir des idées pour être en bonne santé et pour ne pas tomber malade.

Je pourrai discuter de mes idées avec les professionnels et avec ma famille.





2. Mes droits



Les personnes handicapées, comme toutes les personnes, ont droit à la vie.

Extrait de l'article 10 (Droit à la vie) de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap traduit en facile à lire par le SISAHM (Bruxelles).

Il faut respecter les personnes en situation de handicap.

Aussi bien leur corps que leurs idées.

Il faut respecter la personne dans son ensemble.

Extrait de l'article 17 (Protection de l'intégrité de la personne) de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap traduit en facile à lire par le SISAHM (Bruxelles).

Les personnes handicapées ont le droit d'avoir le meilleur état de santé possible.

Elles ont le droit d'avoir les mêmes services médicaux, variés, particuliers, gratuits ou pas chers que les autres personnes.

Les personnes handicapées ont accès aux services de dépistage précoce (découvrir, repérer très tôt une maladie, un handicap) et d'intervention précoce (agir avant l'apparition d'un problème).

On ne peut pas refuser des soins à une personne parce qu'elle est en situation de handicap.

Extrait de l'article 25 (Santé) de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap traduit en facile à lire par le SISAHM (Bruxelles).



Les personnes en situation de handicap ne seront pas opérées contre leur volonté (sans leur accord) pour ne pas avoir d'enfants.

Extrait de l'article 23 (Respect du domicile et de la famille) de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap traduit en facile à lire par le SISAHM (Bruxelles).

Elles ont le droit de recevoir l'aide qui leur convient à un prix correct.

Elles ont le droit d'être protégées au niveau social, cela veut dire dans des domaines comme :

- la maladie
- l'invalidité
- la vieillesse.

Extrait de l'article 28 (Niveau de vie adéquat et protection sociale) de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap traduit en facile à lire par le SISAHM (Bruxelles).

Personne ne peut donner des informations sur la santé des personnes handicapées sans leur accord.

Extrait de l'article 22 (Respect de la vie privée) de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap traduit en facile à lire par le SISAHM (Bruxelles).



3. Mon avis sur l'aide que je reçois

Compléter ce livret c'est pour moi :
Très important - Pas du tout important.
Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Je voudrais avoir une copie de ce livret
complété avec mes réponses : Oui - Non

Les personnes qui m'aident le plus
pour ma santé sont :

Par exemple : le médecin, l'infirmier, l'aide-soignant, le pharmacien, le dentiste, le kiné, mon éducateur référent, mon service d'accompagnement

Nom : Rôle :

Nom : Rôle :

Nom : Rôle :

Les documents les plus utiles pour ma santé sont :

Par exemple : mon dossier médical, ma fiche de médicaments, le document à prendre quand je suis hospitalisé, les consignes à appliquer en cas d'urgence ou de malaise

..... J'ai lu ce document: Oui - Non
..... J'ai lu ce document: Oui - Non
..... J'ai lu ce document: Oui - Non

Je suis d'accord de donner mon nom et mes réponses :

	 OUI	 NON	Si oui, préciser éventuellement à qui :
À la direction ?			
Aux autres professionnels ?			
Aux stagiaires ?			
Aux bénévoles ?			
À ma famille ?			
À d'autres personnes ?			

À noter : cette question de l'anonymat est volontairement posée deux fois.

- En début de livret pour rassurer le répondant, a fortiori si le livret aborde des sujets particulièrement délicats pour lui.
- En fin de livret, pour lui permettre de confirmer - ou infirmer - sa décision en connaissance de cause, une fois qu'il a pris connaissance de toutes les questions.

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

1. Ce que je fais pour ne pas tomber malade, pour rester en bonne santé :

1.1	Informations reçues sur la santé	<p>Je suis informé :</p> <ul style="list-style-type: none"> des risques liés à une mauvaise hygiène de vie (manger trop gras, trop salé, trop sucré, fumer...) sur ce que je dois faire pour rester en bonne santé (faire du sport, dormir assez, manger sainement...). <p>Je lis des articles sur la santé sur Internet avec mon éducateur. Je vais à des conférences. Je participe à des formations sur la santé.</p>									
1.2	Alimentation	<p>Je mange équilibré : je mange beaucoup de légumes, de fruits et de céréales. Je mange peu de viande. Je ne bois presque pas de sodas, peu d'alcool.</p>									
1.3	Repos	<p>Je me sens reposé après mes nuits car je dors suffisamment.</p>									
1.4	Exercices physiques	<p>J'ai l'occasion de faire du sport, de jardiner, de marcher...</p>									
1.5	Gestion des émotions	<p>Je peux suivre des cours de yoga, de méditation, voir un psychologue... Je reçois des conseils pour m'aider à gérer mon stress.</p>									
1.6	Prévention des addictions	<p>Une addiction c'est quand on ne sait plus se passer de quelque chose :</p> <ul style="list-style-type: none"> l'alcool, la cigarette mais aussi l'ordinateur, l'Internet, le téléphone. <p>Je suis informé des risques d'une addiction. Je reçois des conseils pour arrêter de fumer, pour ne plus boire d'alcool...</p>									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
1.7	Faire des vaccins	<p>On m'explique les avantages et les risques de la vaccination.</p> <p>Je suis vacciné contre la grippe, l'hépatite B, le tétanos...</p> <p>On me rappelle chaque année la date du vaccin contre la grippe.</p> <p>On m'encourage à le faire.</p>									
1.8	Visites de contrôle chez des spécialistes	<p>Mon docteur m'encourage à faire des bilans de santé réguliers :</p> <p>Je fais, selon ce qu'il juge nécessaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • une radio de contrôle de ma colonne • des prises de sang régulières • un contrôle de ma tension artérielle, de mon poids. <p>Je vais, sur conseil de mon docteur ou de mon infirmier, chez le gynécologue, ophtalmologue, dentiste, neurologue, logopède, kiné, ORL... pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> • avoir des conseils pour rester en bonne santé • vérifier que je n'ai pas de caries • ne pas avoir de déformations à mon dos • vérifier si je n'ai pas de bouchons dans les oreilles. 									
1.9	Signaux d'alarme	<p>Je connais les signes qui doivent m'inquiéter :</p> <ul style="list-style-type: none"> • température • vomissements • changement de mon comportement. <p>Je sais ce que je dois faire quand je les observe :</p> <ul style="list-style-type: none"> • me reposer • le dire à mon éducateur référent • demander un rendez-vous à mon docteur, mon dentiste, mon kiné, mon psychologue... 									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

2. Ce qui est fait pour le suivi de ma santé :

2.1	Médecin généraliste	<p>J'ai un médecin généraliste. Il travaille dans son cabinet, dans une maison médicale ou il vient me voir à mon centre ou à la maison.</p> <p>Le médecin généraliste c'est le docteur que j'appelle en premier lieu :</p> <ul style="list-style-type: none"> • si je me sens malade • si j'ai mal à l'oreille, au ventre, à la gorge... <p>Contre-exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • je n'ai pas de médecin généraliste. Je ne sais pas qui appeler quand je suis malade • mon médecin généraliste ne m'explique rien, il est toujours pressé, je ne comprends pas bien ce qu'il dit. 								
2.2	<p>Coordonnées des personnes qui m'aident pour ma santé</p> <p>On les appelle « les soignants » dans ce livret</p>	<p>Je sais qui m'aide pour ma santé. Je sais comment contacter ces personnes en cas de besoin : infirmiers, aides-soignants, psychologue, kiné, logopède, médecin généraliste, médecins spécialistes...</p> <p>Un médecin spécialiste c'est un docteur qui s'occupe d'une partie du corps :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mes oreilles, ma gorge : l'ORL • mes yeux : l'ophtalmologue. <p>Mais aussi : l'orthopédiste, le gynécologue, le neurologue, le psychiatre...</p> <p>J'ai une liste avec leurs numéros de téléphone, adresses, emails.</p>								

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
2.3	Coordination entre mes différents soignants	<p>Il y a une personne qui centralise les informations sur ma santé, qui informe les autres soignants de ma santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mon médecin généraliste • mon service d'accompagnement à domicile • l'infirmier de mon centre. <p>Ces différentes personnes communiquent bien entre elles les informations nécessaires pour ma santé.</p>									
2.4	Prise en compte de mon avis pour le choix des soignants	<p>Je peux exprimer ma préférence pour avoir un infirmier plutôt qu'un autre car il y a des infirmiers avec qui je m'entends mieux que d'autres.</p> <p>Je peux participer au choix de mon dentiste. Je voudrais un dentiste qui prenne son temps et ne me fasse pas mal.</p> <p>On n'a pas tous le même médecin dans mon centre.</p>									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
2.5	Prise en compte de mon avis pour fixer une consultation	<p>Je peux demander un rendez-vous si j'en éprouve le besoin.</p> <p>Ma demande est prise en compte :</p> <ul style="list-style-type: none"> • un rendez-vous est pris • on m'explique pourquoi une consultation chez un spécialiste n'est pas nécessaire directement (je dois d'abord aller voir mon médecin généraliste, changer mon alimentation, faire plus de sport, changer de matelas...). <p>Je ne dois pas attendre trop longtemps avant d'avoir un rendez-vous.</p> <p>Contre-exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • entre le moment où je demande qu'on prenne un rendez-vous et le moment où on téléphone pour l'avoir, il y a plusieurs jours qui s'écoulent • quand je dis que j'ai mal aux dents, ou au dos, et que je voudrais voir un dentiste, ou un médecin, on ne me réponds pas, on n'écoute pas ma demande. 									
2.6	Participation aux rendez-vous médicaux et para-médicaux qui me concernent	<p>J'assiste à chacun des rendez-vous médicaux qui me concernent.</p> <p>Contre-exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le médecin voit mes parents sans moi • je ne suis même pas averti de la réunion ni de ce qui y a été discuté • je suis présent mais on ne me parle pas. On ne m'explique rien. On ne me demande pas mon avis. 									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
2.7	Prise en compte de mon avis sur les traitements	Après avoir reçu des explications du médecin sur les avantages et les risques, je peux refuser : <ul style="list-style-type: none"> • de recevoir certains vaccins • d'aller voir un psychologue chaque semaine • de me faire opérer. On m'a expliqué qu'il y a des médicaments vitaux pour moi : je suis obligé de les prendre. Pour les autres médicaments, je décide avec le médecin ou l'infirmier (somnifères, vitamines...).									
2.8	Documents concernant ma santé	Mes papiers de mutuelle, mon dossier médical et mon dossier paramédical, mes ordonnances de médicaments, etc. Ces documents sont classés soigneusement. Ils sont dans un endroit confidentiel : tout le monde n'y a pas accès. J'en reçois une copie. On me les explique clairement.									
2.9	Consignes écrites sur ma santé pour les personnes qui m'accompagnent dans ma vie de tous les jours	J'ai un document qui résume les informations importantes sur ma santé : <ul style="list-style-type: none"> • mon diagnostic • mes médicaments • mes allergies • qui appeler en cas de problème. Je prends ce document quand je pars en vacances ou si je suis hospitalisé. Ce document est mis à jour à chaque changement de traitement. Les professionnels et les stagiaires de mon centre de jour ont lu ce document.									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
2.10	Aide pour les démarches administratives	<p>Je reçois de l'aide pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> me faire rembourser mes consultations médicales, mes séances de kiné... aller chez le médecin conseil prendre une assurance-maladie privée... 									
2.11	Accessibilité financière	<p>Mes soins de santé ne sont pas trop chers pour moi. Je paye mes factures de soins de santé sans problème.</p> <p>Contre-exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> mes soins de santé sont très chers: c'est un gros souci pour moi et je ne sais pas à qui en parler je n'ose pas aller chez le dentiste parce que j'ai peur que ce ne soit trop cher pour moi. 									

3. Je prends des médicaments :

3.1	Disponibilité des médicaments vitaux	<p>Antiépileptiques, médicaments cardiaques, insuline...</p> <p>Les médicaments vitaux sont toujours de stock dans tous mes lieux de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> la maison de mes parents où je passe les week-ends mon centre de jour mon service d'hébergement où je dors en semaine. <p>Les éducateurs ont toujours avec eux les médicaments vitaux quand on part en excursion.</p>									
-----	--------------------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 	
												
3.2	Disponibilité des autres médicaments	Antidouleurs, somnifères, laxatifs... Il y a une réserve de médicaments chez moi.										
3.3	Information sur les médicaments que je prends	Je sais à quoi servent ces médicaments. Je connais leurs principaux effets secondaires.										
3.4	Consignes pour prendre les médicaments	Je sais comment les prendre : <ul style="list-style-type: none"> avec de l'eau en début de repas etc. Ces consignes sont écrites en facile à lire.										
3.5	Contrôle de la prise des médicaments et prise en compte des effets secondaires éventuels	C'est l'infirmier qui prépare mes médicaments. Il les met dans un pilulier. L'infirmier écrit ce qu'il m'a donné sur un cahier. Les médicaments sont donnés aux bonnes doses et aux bonnes heures. Les effets secondaires sont notés. Ils sont signalés au médecin.										
3.6	Consignes en cas d'erreur de médicaments	Une erreur, c'est quand : <ul style="list-style-type: none"> je me trompe de médicaments : si je confonds deux médicaments je me trompe de dose de médicaments : j'en prends trop ou trop peu j'oublie de prendre un médicament. On m'a expliqué ce que je dois faire : <ul style="list-style-type: none"> je dois téléphoner à mon docteur ou à l'infirmier je dois le dire à mon éducateur référent ou à mon service d'accompagnement. Je connais le numéro de téléphone du centre anti-poison et de mon médecin (ou les éducateurs le connaissent).										

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 	
												
3.7	Consignes en cas de rupture de stock de médicaments	Une rupture de stock, c'est quand je n'ai plus de médicaments. J'ai le numéro de téléphone de la pharmacie de garde. J'ai des prescriptions de réserve pour les médicaments vitaux : si mon médecin est d'accord.										
3.8	Consignes en cas de médicaments périmés	Des médicaments sont périmés quand ils ont dépassé la date de péremption écrite sur l'emballage. On m'a expliqué que je ne peux pas prendre de médicaments périmés. Je dois les ramener à la pharmacie.										
3.9	Consignes concernant l'automédication	Je sais que je ne peux pas prendre de médicaments sans l'accord de mon médecin, de l'infirmier ou de mon éducateur référent.										
3.10	Rangement des médicaments	Les médicaments sont rangés dans une armoire fermée à clef à l'abri de la lumière et de l'humidité. Contre-exemples : <ul style="list-style-type: none"> • les médicaments traînent partout dans la cuisine et dans ma chambre • les tubes de pommade sont mal refermés, les flacons de sirop sont tout collants. 										
3.11	Aide pour les démarches administratives	Je reçois de l'aide pour me faire rembourser les médicaments par la mutuelle (médecin conseil...) Mon éducateur vérifie que j'ai encore des ordonnances et qu'elles sont bien rangées pour que je les retrouve facilement.										

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

4. En cas de douleurs :

Je peux avoir des douleurs chroniques : c'est quand on a mal tout le temps.

Je peux avoir des douleurs aiguës : c'est quand on a mal parfois, de temps en temps.

4.1	Liste des signes par lesquels j'exprime ma douleur ¹	<p>Mes signes de douleur, c'est ma manière de montrer que j'ai mal quelque part :</p> <ul style="list-style-type: none"> • je suis figé, je ne bouge plus, je suis très pâle • je ne parle plus, je m'isole • je suis très agité, agressif, je crie ou je gémiss • je refuse de manger et de boire • je fais des mouvements incontrôlables • je deviens spastique. <p>Cette liste existe. Chaque éducateur a reçu une copie de cette liste. Elle est affichée dans ma chambre.</p>									
4.2	Prise en compte des signes par lesquels j'exprime ma douleur	<p>Les éducateurs savent reconnaître mes signes de douleur : Ils m'observent, me demandent si j'ai mal.</p> <p>Parfois je dis que j'ai mal au ventre mais c'est une manière de dire que je suis inquiet, que j'ai des soucis. Les éducateurs le savent et prennent le temps de me parler avant de me donner directement un médicament.</p> <p>Contre-exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • j'ai l'impression que la plupart des éducateurs ne connaissent pas mes signes de douleur. Il n'y a que mon éducateur référent qui réagit quand je montre des signes de douleur • dès que j'ai l'air crispé, on me donne un calmant. 									

¹ D'après l'échelle de San Martin, 2014.

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
4.3	Consignes à appliquer en cas de douleurs	<p>Ces consignes existent, elles sont écrites. Il faut :</p> <ul style="list-style-type: none"> • me masser • poser un pack de gel froid • me donner un bain chaud • me parler doucement • me donner un médicament • me permettre de me reposer, d'arrêter les activités • appeler ma maman, mon frère, mon compagnon... <p>Ces consignes sont appliquées.</p>									
4.4	Informations reçues sur les consignes appliquées pour calmer ma douleur	<p>On m'explique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ce que l'on va faire pour que je n'aie plus mal • qui va m'aider • combien de temps je dois attendre avant que la douleur s'apaise. 									
4.5	Vérification de l'efficacité des consignes pour calmer ma douleur	<p>On me demande si je vais mieux, si j'ai moins mal.</p> <p>Si j'ai encore mal, mon éducateur cherche une autre façon de soulager ma douleur pour que je n'aie plus mal.</p>									
4.6	Evaluation systématique de la douleur	<p>Une échelle de la douleur est mise en place en cas de fortes douleurs ou de douleurs chroniques.</p> <p>On m'a expliqué ce qu'est une échelle de la douleur.</p> <p>On tient compte des résultats de cette échelle de douleur pour ajuster le traitement anti-douleur.</p>									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
4.7	Consignes pour prévenir les douleurs chroniques	<p>Des consignes écrites existent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • j'ai un matelas en mousse à mémoire de forme • on doit me changer souvent de positions la nuit et la journée • je dois éviter les vêtements trop serrant • je ne dois pas manger de nourriture trop acide comme les tomates ou les sauces vinaigrées. <p>Mes activités physiques sont adaptées à mes douleurs. On me manipule doucement pendant les transferts entre ma chaise roulante et mon lit. Ces consignes sont appliquées.</p>									

5. En cas de maladie :

5.1	Délai pour être soigné	<p>Je suis examiné par un médecin ou un infirmier le jour même.</p> <p>Contre-exemple : Je dois attendre plusieurs heures ou plusieurs jours avant qu'on appelle quelqu'un malgré mes plaintes.</p>									
5.2	Possibilité de me reposer	<p>À l'infirmierie, dans ma chambre, dans un endroit calme et confortable.</p> <p>Contre-exemple : on me laisse dans ma chaise roulante alors que j'ai beaucoup de fièvre et que je ne me sens pas bien du tout.</p>									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 	
												
5.3	Information sur ma maladie	On m'explique mon diagnostic, mon traitement...										
5.4	Prise en compte de mon avis sur le traitement	<p>Je suis informé des différentes possibilités de traitement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • médicaments • médecines douces : homéopathie, hypnose, massages, kinésiole, microkiné, plantes... • changement de mes habitudes : sport, régime alimentaire. <p>On écoute mon avis, on en tient compte pour décider du traitement.</p>										
5.5	Prise en compte de mon avis pour l'endroit où je me soigne	<p>Je préfère rentrer chez mes parents le temps d'être guéri plutôt que de rester au centre d'hébergement.</p> <p>Contre-exemple : je suis obligé de rester dans mon centre d'hébergement même si je dis que je voudrais rentrer chez mes parents.</p>										
5.6	Information de mes proches (sous réserve de mon accord)	Ma famille est prévenue le jour-même de ma maladie.										
5.7	Adaptation de mon programme d'activités en fonction de mon état de santé	Je peux me reposer, je ne suis pas obligé de participer aux activités habituelles quand je me sens malade.										

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

6. En cas d'isolement (j'ai une maladie contagieuse, j'ai des troubles graves du comportement, je suis en soins palliatifs...) :
Si je ne suis jamais isolé, je vais à la rubrique suivante.

6.1	Information sur mon isolement	<p>On m'a expliqué :</p> <ul style="list-style-type: none"> • pourquoi je dois être isolé • combien de jours je dois rester isolé • les consignes à respecter. 									
6.2	Organisation des visites	<p>Je peux recevoir des visites si le docteur est d'accord.</p> <p>Mes visiteurs reçoivent les consignes à respecter :</p> <ul style="list-style-type: none"> • bien se laver les mains • ne pas rester plus qu'une demi-heure. <p>Contre-exemple : je reste toute la journée tout seul dans ma chambre, personne ne vient me dire bonjour.</p>									
6.3	Soutien psychologique	<p>On me parle avec douceur.</p> <p>Je me sens écouté quand je parle de mes inquiétudes.</p> <p>Je me sens écouté quand je dis que je suis triste, que je me sens seul.</p> <p>On me donne des conseils pour avoir un bon moral :</p> <ul style="list-style-type: none"> • penser à des choses positives • téléphoner à ma famille. 									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
6.4	Loisirs	<p>On me propose des activités :</p> <ul style="list-style-type: none"> • regarder la télévision • écouter de la musique • aller sur Internet • dessiner... <p>On m'aide à m'asseoir pour que je puisse lire dans mon lit.</p> <p>Les soignants prennent le temps de bavarder avec moi pour me distraire.</p>									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

7. En cas d'hospitalisation (parce que je suis très malade, que j'ai eu un accident, que j'ai été opéré) : Si je ne suis jamais hospitalisé, je vais à la rubrique suivante.

7.1	Mon accueil à l'hôpital	Un éducateur de mon centre m'accompagne dans l'ambulance. Il m'aide à m'installer dans ma chambre.									
7.2	Mon accompagnement pendant l'hospitalisation	Un service d'accompagnement assure une présence chaque jour pour que je ne reste pas seul si je n'ai pas de famille ou si ma famille ne sait pas venir me tenir compagnie. Mon éducateur référent prévient, avec mon accord, ma famille, mon compagnon, mes amis que je suis hospitalisé pour qu'ils viennent me voir.									
7.3	Information à l'équipe hospitalière sur mes besoins spécifiques liés à mon handicap	Mon éducateur référent explique aux infirmiers et aux médecins : <ul style="list-style-type: none"> • comment communiquer avec moi à l'aide de pictogrammes • comment me donner à manger, me donner mes médicaments • comment m'installer dans ma chaise roulante de manière confortable • me coucher. Un document résumant mes besoins est donné à l'équipe hospitalière pour qu'elle sache comment faire en l'absence d'accompagnant de mon centre ou de ma famille.									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
7.4	Information sur mon hospitalisation	<p>On m'explique pourquoi :</p> <ul style="list-style-type: none"> je dois être hospitalisé : je suis très malade, je suis contagieux, je dois être opéré... pourquoi je ne peux pas être soigné à la maison mon diagnostic : ce que j'ai mon traitement et l'évolution probable de ma maladie ce que le chirurgien va faire en m'opérant le suivi que j'aurai après l'hospitalisation quand je pourrai rentrer chez moi... 									
7.5	Prise en compte de mon avis sur le traitement	<p>Je suis informé des différentes possibilités de traitement :</p> <ul style="list-style-type: none"> médicaments chirurgie médecines douces : homéopathie, hypnose, massages, kinésio, microkiné, plantes... changement de mes habitudes : sport, régime alimentaire. <p>Je donne mon avis. On écoute mon avis.</p>									
7.6	Soutien psychologique	J'ai été hospitalisé pendant plusieurs semaines, c'était stressant pour moi mais j'ai reçu la visite d'un psychologue qui m'a bien aidé.									
7.7	Information de mes proches (sous réserve de mon accord)	Ma famille est prévenue le jour-même de mon hospitalisation.									
7.8	Prise en compte de mon avis pour l'endroit où je me soigne	Mon avis est pris en compte pour que je quitte l'hôpital dès que possible et que je passe ma convalescence chez moi.									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 	
												
7.9	Adaptation de mon programme d'activités pendant ma période de convalescence	Si j'ai été opéré, je peux me reposer, je ne suis pas obligé de participer aux activités habituelles.										
7.10	Aide reçue en fin d'hospitalisation	<p>Je reçois de l'aide pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> • faire mes bagages • rentrer à ma maison • prévenir mon centre que je rentre à la maison. <p>Mon éducateur référent est là quand le docteur m'explique des choses comme :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mon traitement à poursuivre à la maison • les prescriptions à donner à mon pharmacien • les papiers à donner à ma mutuelle • ce à quoi je dois faire attention pendant les prochains jours : ne pas aller à la piscine, ne pas manger trop salé... 										

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

8. En cas de malaise ou de situation d'urgence médicale (crise d'épilepsie, accident, chute, perte de connaissance...) :

8.1	Liste des signes par lesquels j'exprime un malaise ou une situation d'urgence ²	<p>Les signes, c'est ma manière de montrer que :</p> <ul style="list-style-type: none"> je ne me sens pas bien qu'il y a quelque chose qui ne va pas. <p>Je suis figé, je ne parle plus, je recrache ma nourriture...</p> <p>Cette liste existe.</p> <p>Chaque éducateur a reçu une copie de cette liste. Elle est affichée dans ma chambre.</p>								
8.2	Prise en compte des signes par lesquels j'exprime un malaise ou une situation d'urgence	<p>Les éducateurs savent reconnaître mes signes de malaise.</p> <p>Ils m'observent, me demandent si j'ai mal.</p> <p>Quand je fais un malaise, ça peut être parce que :</p> <ul style="list-style-type: none"> je n'ai pas assez mangé c'est ma manière d'exprimer un problème psychologique ou relationnel (un conflit...). <p>Il faut vérifier ce que j'ai avant de me donner des médicaments.</p>								

² D'après l'échelle de San Martin, 2014.

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
8.3	Consignes à appliquer en cas de malaise ou de situation urgente	<p>Des consignes écrites sont disponibles pour les urgences les plus probables pour moi (crise d'épilepsie, chute avec fractures ou luxations...) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • qui appeler, à quel numéro • qui doit m'accompagner dans l'ambulance • quels premiers soins faire sur place • qui prévenir de ma famille. <p>Mais aussi pour prévenir la récurrence de ces situations:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ne pas mettre de tapis dans ma chambre pour éviter que je ne tombe • laisser une lumière allumée la nuit dans le couloir • mettre mon téléphone sur ma table de nuit ou une sonnette à portée de la main pour que je puisse appeler la nuit en cas de problème. <p>Ces consignes sont appliquées.</p> <p>J'ai fait une crise d'épilepsie : Les éducateurs ont fait ce qui était écrit dans les consignes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ils ont donné un médicament • ils ont téléphoné au médecin • ils m'ont installé dans un endroit calme... 									
8.4	Informations reçues sur les consignes appliquées	<p>On m'explique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ce que l'on va faire • qui va m'aider • combien de temps je dois attendre l'ambulance • où je vais être soigné : à l'hôpital, à mon centre... 									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
8.5	Délais d'attente	<p>Je reçois très vite de l'aide après être tombé de mon lit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • on me relève directement • je reçois tout de suite un anti-douleur • on me masse... <p>En cas de besoin, les secours sont appelés rapidement.</p>									
8.6	Soutien psychologique	On me rassure, on me parle gentiment.									
8.7	Information à ma famille	<p>On me demande si je souhaite que ma famille soit informée de ce qui s'est passé.</p> <p>Mon avis est respecté :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mes parents sont prévenus • ils viennent me rejoindre aux urgences et restent avec moi jusqu'à ma sortie des urgences. 									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

9. En cas de problème de santé mentale (dépression, troubles sévères du comportement ...) ou en cas de situations émotionnelles lourdes (décès d'un proche, séparation, accident grave, déménagement...):

9.1	Liste des signes par lesquels j'exprime mon problème de santé mentale	<p>Une liste avec mes comportements difficiles existe :</p> <ul style="list-style-type: none"> • quand je veux rester toute la journée dans ma chambre, c'est que je suis très triste • quand je crie très fort ou que je tire les cheveux, c'est que j'ai peur. <p>Chaque éducateur a reçu une copie de cette liste.</p>									
9.2	Prise en compte des signes par lesquels j'exprime un problème de santé mentale	<p>Les professionnels connaissent la liste de ces signes. Ils m'observent, me demandent si je me sens bien.</p> <p>Contre-exemple : Je me sens incompris, j'ai l'impression qu'on croit que je suis méchant alors que je suis très inquiet mais ne sais pas comment le montrer autrement.</p>									
9.3	Information sur mon problème de santé mentale	<p>On m'explique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ce que j'ai (une dépression...) • mon traitement ou l'aide dont j'ai besoin • l'évolution probable. 									
9.4	Prise en compte de mon avis sur le traitement et/ou sur l'accompagnement psychologique	<p>Je suis informé des différentes possibilités de traitement ou d'aides possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • soutien psychologique • médicaments • médecines douces : homéopathie, hypnose, massages, kinésio, microkiné, plantes • changement de mes habitudes : sport, régime alimentaire. <p>Mon avis est pris en compte pour décider du traitement ou de l'aide reçue.</p>									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
9.5	Consignes à appliquer	<p>Ces consignes sont écrites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • paroles réconfortantes • possibilité de s'isoler, de changer de lieu de vie quelques jours • massages • médicament. <p>Ces consignes sont appliquées.</p>									
9.6	Informations pour m'aider à gérer mes émotions, mes réactions	<p>On m'encourage à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • parler de manière calme plutôt que de me fâcher sur les autres • oser dire que je suis triste • demander de l'aide. 									
9.7	Possibilité d'isolement	En cas de besoin, je peux m'isoler dans un endroit calme pour me détendre.									
9.8	Mesures prises au niveau collectif pour optimiser l'atmosphère ou l'ambiance du groupe	Je sais que les éducateurs ont reçu une formation à la communication non violente, la gestion de conflits ³ ...									

³ D'après l'échelle de San Martin, 2014.

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

10. En cas de soins techniques (pansements, injections...) : Si ne reçois jamais de soins techniques, je vais à la rubrique suivante.

10.1	Information	<p>Je suis informé :</p> <ul style="list-style-type: none"> des soins que l'on va me faire de leur indication : pourquoi on me les fait ? de leur fréquence (tous les jours, deux fois par jour...) de leur évolution (« votre plaie se cicatrise bien »...). 									
10.2	Bien-être	<p>Les soignants me manipulent avec douceur, sans gestes brusques.</p> <p>Ils me disent un peu à l'avance quand une manipulation risque de faire mal.</p> <p>Ils m'installent confortablement avant les soins.</p>									
10.3	Qualité (ressentie) du soin technique	<p>J'ai l'impression que mes pansements sont bien faits.</p> <p>Quand on me fait des piqûres, je n'ai presque pas mal.</p>									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

11. Mon handicap : Un handicap c'est une déficience intellectuelle, motrice et/ ou sensorielle. Parfois on emploie le mot difficulté à la place du mot handicap.

11.1	Information sur mon handicap	<p>On m'a expliqué :</p> <ul style="list-style-type: none"> la cause de mon handicap : de naissance, accidentelle, infectieuse... ses conséquences : je comprends plus difficilement, j'ai du mal à lire, à calculer, je vois moins bien, je ne sais pas marcher les traitements ou les soins possibles pour limiter les conséquences de mon handicap l'évolution possible : comment ça va se passer à l'avenir les éventuels risques de transmission à mes enfants... 								
11.2	La manière dont on m'a annoncé mon handicap	<p>On m'a expliqué ce que j'ai comme handicap :</p> <ul style="list-style-type: none"> on a pris le temps de m'écouter on m'a laissé exprimer mes émotions : ma peur, ma tristesse, ma colère... on a répondu à toutes mes questions on m'a expliqué ce que j'avais avec des mots faciles à comprendre j'ai pu faire venir la personne de mon choix quand on m'a parlé de mon handicap : mes parents, mon compagnon, mon frère... on a pris le temps de me réexpliquer ce que j'avais à différents moments de ma vie : quand je suis rentré à l'école, quand j'ai changé de centre, quand j'ai eu 18 ans, quand on a du faire des papiers pour mon statut juridique... <p>Contre-exemple : on m'a dit sans aucune précaution que j'allais perdre la vue, que je ne saurais bientôt plus du tout marcher...</p>								

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
11.3	Le suivi médical et paramédical pour limiter les conséquences sensorielles, motrices et/ou intellectuelles liées à mon handicap	<p>Les risques liés à mon handicap sont connus et un suivi précoce est mis en place :</p> <p>On n'attend pas que j'aie des problèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des mauvaises positions • que je devienne tout spastique • que je me blesse, que j'aie des escarres • des troubles du comportement. <p>pour</p> <ul style="list-style-type: none"> • consulter un spécialiste • me proposer de la kiné, de la logopédie, un moyen de communication alternative avec des pictogrammes, de la lecture vocale... 									
11.4	Soutien psychologique	<p>Je peux parler de mes difficultés avec une personne de mon choix (psychologue, personne de confiance...).</p> <p>Je me sens bien aidé par cette personne face à mes inquiétudes ou si je me sens discriminé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • si j'ai l'impression qu'on se moque de moi à cause de mon handicap • si on me manque de respect... 									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

12. J'ai des appareillages : lunettes, appareils auditifs, prothèse dentaire, bas de contention, corset siège, casque, appareil de verticalisation (station debout), attelles de bras ou de jambes, déambulateur, canne, chaise roulante... :

Si je n'ai pas d'appareillage, je vais à la rubrique suivante.

12.1	Information	Je sais à quoi servent ces appareils. On m'a expliqué pourquoi c'était important que je les utilise chaque jour.									
12.2	Prise en compte de mon avis pour décider du choix des appareillages	On tient compte de mon avis pour la fabrication du nouveau corset siège, le choix de mes nouvelles lunettes, de ma chaise roulante.									
12.3	Prise en compte de mon avis pour porter les appareillages	Je refuse de mettre mes prothèses auditives quand je suis seul dans ma chambre et c'est accepté par l'équipe. Je refuse de mettre mes chaussures orthopédiques quand je vais à une fête ou à une activité dehors car elles sont trop visibles et c'est accepté par l'équipe et par ma famille.									
12.4	Disponibilité des appareillages	Je sais quels sont les appareils que je dois toujours utiliser : <ul style="list-style-type: none"> • mes attelles de jambe la nuit • un matelas moulé pour dormir • un appareil pour suivre ma respiration en cas d'apnées du sommeil • mes lunettes. Quand je change de logement, on m'aide à préparer tout le matériel pour que je n'oublie rien. J'ai toujours avec moi les appareillages dont j'ai besoin quel que soit mon lieu de vie.									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 	
												
12.5	Disponibilité des produits d'entretien	J'ai toujours une réserve de : <ul style="list-style-type: none"> • produits de nettoyage pour mon dentier • lingettes pour mes lunettes • liquide d'entretien pour mes lentilles oculaires... 										
12.6	Consignes pour utiliser ces appareillages	Ces consignes sont écrites en facile à lire. On m'explique : <ul style="list-style-type: none"> • comment les utiliser • comment les nettoyer et manipuler pour les garder longtemps en bon état. Ces appareillages sont mis correctement et pendant le temps nécessaire chaque jour, ni plus ni moins : je reste en station debout chaque jour pendant 1h00. Contre-exemples : <ul style="list-style-type: none"> • personne ne vérifie si j'ai bien mis mes prothèses auditives, mes lunettes, mes attelles de jambes... • on confond régulièrement mes chaussures droite et gauche et j'ai mal aux pieds toute la journée en marchant. 										
12.7	Stockage	Tout ce matériel est soigneusement rangé entre deux utilisations, je le retrouve facilement quand j'en ai besoin.										
12.8	Hygiène	Mes appareillages sont régulièrement lavés. Ils sont propres. Contre-exemples : <ul style="list-style-type: none"> • mon corset siège est tout le temps sale et collant • il y a des restes de nourriture collés sur ma chaise roulante. 										

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											
12.9	Confort	<p>Ces appareils ne me font pas mal. Ils semblent bien adaptés à ma taille.</p> <p>Les professionnels cherchent à savoir pourquoi je refuse de porter mes chaussures orthopédiques aujourd'hui plutôt que de m'obliger à les mettre sans se poser de question (j'ai mal aux pieds, j'ai trop chaud...).</p>									
12.10	A mon goût	<p>Je trouve que mes lunettes sont jolies, elles me vont bien.</p> <p>Mes appareillages ne sont pas stigmatisants : mes chaussures orthopédiques ont l'air de chaussures normales.</p>									
12.11	Manipulation	<p>Ces appareillages sont souvent fragiles et coûteux. Ils sont manipulés délicatement par les personnes qui m'aident à les mettre, à les enlever et à les laver.</p>									
12.12	Entretien, maintenance, réparation	<p>En cas de problème, le matériel est vérifié et réparé rapidement.</p> <p>Les appareillages me semblent en bon état.</p>									
12.13	Renouvellement	<p>Les rendez-vous pour faire fabriquer de nouvelles lunettes, un nouveau corset siège sont pris bien à l'avance.</p>									
12.14	Gestion des ordonnances médicales	<p>Elles sont gardées par mon éducateur ou mon kiné dans un classeur.</p> <p>Quand je vais chez le médecin on pense à lui en redemander.</p>									
12.15	Aide pour les démarches administratives	<p>Je reçois de l'aide pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> me faire rembourser les appareillages par la mutuelle, PHARE, l'AViQ demander un renouvellement de ma chaise roulante, la réparation de ma station debout... 									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

13. Je prépare ma vieillesse et ma fin de vie :

13.1	Information	<p>Un service spécialisé dans la fin de vie est contacté pour m'aider à connaître mes droits si je suis âgé ou si ma santé est fort dégradée.</p> <p>Je suis informé sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mes droits : ce que j'ai le droit de savoir, les aides auxquelles j'ai droit • tout ce qui peut m'aider physiquement et psychologiquement à bien vieillir et à mourir paisiblement. <p>Contre-exemple :</p> <p>On fait semblant que tout va bien, on ne me parle de rien et je m'inquiète pour mes vieux jours parce que je vois bien que je vieillis et mes parents ne sont plus là pour m'aider.</p>									
13.2	Prise en compte de mon avis	<p>Une réflexion est développée avec les professionnels, mes proches et moi-même pour préparer ma fin de vie. Je donne mon avis. On écoute mon avis.</p> <p>On écrit ce que je voudrais :</p> <ul style="list-style-type: none"> • je ne veux pas d'acharnement thérapeutique mais je ne veux surtout pas avoir mal • je veux que ma famille puisse rester près de moi en permanence pour mes derniers jours • je ne veux pas mourir à l'hôpital • je veux être incinéré • je ne veux pas de messe • je veux laisser mes objets et mon argent à ma meilleure amie. 									
13.3	Soutien psychologique	<p>On me parle, on m'écoute, je peux voir mon compagnon, un psychologue, un prêtre, les personnes de mon choix.</p>									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

14. Les personnes qui m'aident pour ma santé... :

14.1	je les connais	<p>Je sais qui m'aide et me soigne tous les jours : on m'a présenté ces personnes, je connais leur nom ou leur prénom.</p> <p>Contre-exemple : les stagiaires changent tout le temps, je ne connais pas leur nom ni leur formation.</p> <p>On m'informe des changements dans l'équipe d'infirmiers : à cause de départs en vacances, départ à la retraite, congé de maternité.</p>									
14.2	sont bienveillantes	Ces personnes me parlent gentiment. Elles sont aimables, sympathiques.									
14.3	sont rassurantes	Je me sens en confiance avec ces personnes. Leur attitude est calme et posée. Elles sont encourageantes.									
14.4	sont disponibles pour m'aider	Elles m'aident pour prendre mes médicaments et prennent le temps de le faire.									
14.5	sont à l'écoute de mes besoins	<p>Elles sont attentives à mes signes de douleur. Elles connaissent ma façon d'exprimer mon bien-être et mon mal-être physique et mental.</p> <p>Elles sont attentives pour repérer les signes que j'utilise pour m'exprimer.</p>									
14.6	sont en nombre suffisant	Elles ne doivent pas toujours se dépêcher, elles peuvent prendre le temps...									
14.7	respectent mon intimité	<p>Elles frappent à la porte avant d'entrer.</p> <p>Elles ne me laissent pas exposé au regard des autres pendant mes soins.</p>									

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 	
												
14.8	respectent le secret professionnel	Elles ne parlent pas de mes problèmes de santé devant des inconnus. Mon médecin ne donne pas d'informations me concernant à mon éducateur référent et à ma famille sans mon accord.										
14.9	respectent les consignes et sont attentives aux risques	Les différentes personnes qui m'aident respectent les mêmes consignes. Elles ont toujours les médicaments nécessaires quand nous nous déplaçons. Elles savent comment réagir et m'aider en cas de problème et le font bien.										
14.10	favorisent mon autonomie	Elles me laissent faire seul ce que je suis capable de faire. Elles me laissent poser des questions au médecin et prendre des décisions concernant ma santé.										
14.11	collaborent avec les autres professionnels et ma famille	Elles communiquent les informations nécessaires à mon bien-être. Elles s'informent auprès de mes proches pour savoir ce qui est important pour que je me sente bien.										

N°	Questions	Exemples	Je suis...				Autres réponses				Mes remarques et mes idées 
											

15. Questions qui ne concernent que moi :

Les questions suivantes sont données à titre d'exemple : il ne faut pas y répondre, sauf si j'en ai envie.
Je peux rajouter ici d'autres questions qui sont importantes pour moi, qui ne concernent que ma propre santé et qui n'ont pas été prévues dans ce livret :

15.1	Maladie particulière	Je souffre d'épilepsie, il faut éviter des stimulations trop fortes : <ul style="list-style-type: none"> • musique très forte • lumière vive dans les yeux • etc. 									
15.2	Risques particuliers	Je n'ai pas conscience du danger. Eviter à tout prix que j'aie accès à des médicaments car je les avalerais. Je suis allergique à la pénicilline, ne pas l'oublier !									
15.3	Mode de communication particulier	Quand je dis que j'ai mal au ventre, ça veut dire que je suis très inquiet.									
15.4	Habitudes particulières	Il faut toujours mettre les comprimés de médicaments dans de la compote ou de la confiture sinon je refuse de les avaler.									
15.5	Mes peurs	J'ai très peur des injections, les éviter le plus possible et bien me rassurer quand on m'en fait une.									
15.6	Ma question :										
15.7	Ma question :										
15.8	Ma question :										

N°	Questions	Exemples	Autres réponses				Mes remarques et mes idées
							

16. Mes besoins sont expliqués dans un document :

Ce document sert à expliquer aux personnes qui m'accompagnent dans la vie de tous les jours comment m'aider à vivre bonne santé.

Ce document peut être un extrait de mon projet de vie, de mon dossier médical, ou d'un autre document.

Il peut avoir été écrit, par exemple, avec mon éducateur référent, l'infirmier, l'aide-soignant, le médecin, le kiné, le psychologue ou mon service d'accompagnement.

16.1	Ce document me semble nécessaire	Oui avec ce document on connaît mieux mes besoins..					
16.2	Ce document existe	Oui on me l'a déjà montré.					
16.3	J'ai une copie de ce document	Oui il est dans ma chambre.					
16.4	Je sais à qui ce document est donné	Oui il est donné à mes parents et à mon éducateur référent.					
16.5	Je suis d'accord que ce document soit donné à ces personnes	Oui je suis d'accord.					
16.6	Ce document me semble complet Si non quelles informations ajouter?	Oui.					
16.7	Ce document a été fait avec moi	Oui j'ai pu le relire et le compléter.					
16.8	Ce document a été fait avec des professionnels	Oui avec mon éducateur référent.					
16.9	Ce document a été fait avec ma famille	Non ma famille n'a pas été concertée et je trouve ça dommage.					
16.10	Ce document est revu au moins une fois par an	Non il n'a pas été revu depuis 3 ans au moins.					
16.11	Ce rythme de révision me convient	Non je voudrais qu'il soit revu chaque année.					
16.12	Ce document est revu avec moi	Oui on me demande mon avis.					
16.13	Ce document est revu avec des professionnels	Oui avec mon éducateur référent.					
16.14	Ce document est revu avec ma famille	Non.					
16.15	Ce document est appliqué	Oui.					



Informations générales

Mon centre (ou mon service) s'appelle

.....

Je fréquente ce centre ou ce service depuis :

Moins de 3 mois - de 3 mois à 2 ans
plus que 2 ans

J'ai choisi moi-même d'aller dans ce centre (ou dans ce service) :

Oui - Non

Date à laquelle j'ai complété ce livret : / /

Combien de temps j'ai mis pour compléter ce livret ?

Quelqu'un m'a aidé à compléter ce livret: Oui - Non. Si oui :

Par exemple : mon éducateur référent, mon psychologue...

Si plusieurs personnes m'ont aidé, j'écris leur nom à chacune.

Nom : Rôle :

Nom : Rôle :

Nom : Rôle :

Je suis d'accord de donner mon nom et mes réponses :

	 OUI	 NON	Si oui, préciser éventuellement à qui :
À la direction ?			
Aux autres professionnels ?			
Aux stagiaires ?			
Aux bénévoles ?			
À ma famille ?			
À d'autres personnes ?			

Si je suis d'accord que mon nom soit donné je l'écris ici :

Mon prénom : Mon nom :

Mon téléphone : Mon email :



4. Mes idées



Choses positives à continuer



Choses à améliorer	Mes idées pour être en meilleure santé	À faire avec qui ?	À faire quand ?	À faire avec quoi ?

Merci d'avoir complété ce livret!



5. Informations sur la santé

La santé en général

- **Handicap et Santé**

Handicap et Santé est un projet de l'asbl ARAPH (Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées). Ce centre développe des programmes de promotion de la santé en faveur des personnes en situation de handicap.

Les thèmes abordés sont par exemple : la vie affective, relationnelle et sexuelle, la promotion d'une alimentation saine et d'une activité physique régulière, l'accessibilité aux soins de santé, etc.

www.handicap-et-sante.be

- « **Le Livre Blanc : Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales** » UNAPEI, 2013 : ou comment favoriser l'accès à la santé pour les personnes handicapées mentales.

[Téléchargez le document](#)

- **Masanté.belgique**

Masanté est le portail en ligne du service public fédéral belge de la Santé Publique.

Extrait du site Internet :

Ce portail vous permet de consulter vos données de santé via un accès unique. Il s'agit :

- > des informations que vos prestataires de soins (votre médecin généraliste, vos médecins à l'hôpital, votre pharmacien...) sauvegardent et partagent de manière électronique
- > des informations de votre mutualité (par exemple au sujet de vos remboursements) ou d'autres institutions publiques (par exemple enregistrement du don d'organe)
- > des informations concernant les associations de patients via le site de la « Ligue des Usagers des Services de Santé » (LUSS) ou de la Vlaams Patientenplatform (VPP) pour les néerlandophones.

<https://masante.belgique.be/fr>



- « Mon carnet de suivi médical », Association Trisomie 21, 2014.

[Téléchargez le document](#)

Extrait du document :

« A quoi sert le carnet de suivi médical ?

- Ce carnet m'aide à surveiller ma santé, à organiser mes rendez-vous.
- Il m'aide à préparer mes consultations avec les médecins.

Je peux écrire dans ce carnet.

Je peux coller des photos, des dessins, des pictogrammes. »



- « Le guide santé », Association Trisomie 21, 2014.

[Téléchargez le document](#)

Extrait du site internet :

« Dans ce guide, je peux trouver :

- ce que je peux faire pour rester en bonne santé
- des explications sur la trisomie 21
- des explications sur les professionnels de santé.

- « Les aménagements raisonnables pour les personnes handicapées dans le secteur de la santé », Unia, 2009.

[Téléchargez le document](#)



- **Santé très facile**

Site Internet rédigé en facile à lire avec de nombreuses informations sur la santé, l'hygiène corporelle, la contraception...

Consultez le site

« Sur le site internet santetresfacile.fr, je peux trouver :

- des conseils pour rester en bonne santé,
- des explications sur les professionnels qui m'aident à rester en bonne santé,
- des feuilles à télécharger pour compléter mon Carnet de suivi médical,
- des vidéos qui m'aident à rester en bonne santé,
- des liens vers des informations en Facile à lire.

Sur le site internet santetresfacile.fr, je peux créer un compte personnel.

Avec mon compte sur ma.santetresfacile.fr,

- je peux dire qui je suis,
- noter mes rendez-vous dans mon agenda,
- noter mes professionnels de santé dans mon répertoire,
- préparer mes rendez-vous de santé :

seul(e),

ou avec une personne en qui j'ai confiance.

C'est une personne que je connais bien et qui me connaît bien.

Je peux créer mon compte, c'est gratuit. »



- **Le projet I SAID**

Inscrit dans le cadre de la promotion de la santé des personnes avec déficience intellectuelle (DI), le projet I SAID vise à favoriser la capacité d'autodétermination de ces personnes et améliorer leur accompagnement.

Le projet I SAID entend agir tant au niveau des professionnels que des personnes avec DI elles-mêmes et de leur entourage en proposant des solutions innovantes et intégrées au niveau de chaque territoire concerné.

www.isaid-project.eu



- **Association « Sparadrap »**

Ce site Internet, destiné aux professionnels de la santé, et aux familles aborde les questions de la santé et de l'hospitalisation de manière très pédagogique. Il n'est pas spécifiquement destiné aux personnes en situation de handicap mais sa présentation, très claire et largement inspirée des principes du facile à lire, en facilite l'accès. Un dictionnaire en ligne sur la santé destiné initialement aux enfants, mais aussi à toutes personnes présentant des difficultés de compréhension, y est téléchargeable gratuitement.

[Consultez le site](#)

- **Comment communiquer facilement entre personnel médical et paramédical et personnes en situation de handicap ?**

De très nombreux pictogrammes sur la santé et d'autres outils sont téléchargeables sur ce site élaboré à l'initiative de l'AP-HP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) pour faciliter la communication entre les professionnels de la santé et les personnes présentant des difficultés de compréhension.

[Consultez le site](#)



- **La Charte Romain Jacob, Handidactique, 2013**

Cette charte a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux (ndlr : français) autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. Extrait de cette charte, traduite en facile en lire : « Une charte est un document qui explique ce que l'on va faire et comment on va le faire. Romain Jacob est le fils de Pascal Jacob. Pascal Jacob a écrit un livre qui parle de la santé des personnes en situation de handicap.

Cette charte Romain Jacob aide les personnes en situation de handicap... à être en bonne santé. »

[Téléchargez le document](#)

- **« Vivre ensemble : Guide des civilités à l'usage des gens ordinaires » :** Ministère Délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Agées, aux Personnes Handicapées et à la Famille (France), sd.

Ce guide, destiné aux « gens ordinaires » a pour objectif de les sensibiliser aux contraintes et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap moteur, visuel, auditif, intellectuel et psychique et de les aider à mieux communiquer avec elles. De très nombreux conseils pratiques et de témoignages permettent ainsi de favoriser un meilleur « vivre ensemble », d'aborder des questions parfois encore taboues et de démonter des clichés.

[Téléchargez le guide](#)

- **« Les accidents de la vie courante », ANAH, 2006.**

Ce document, très bien présenté, répertorie les principales causes d'accidents domestiques et les moyens de les prévenir.

[Téléchargez le document](#)



L'annonce du handicap

- **La Plate-forme Annonce du handicap (PAH)**

Cette association a pour but d'aider les personnes en situation de handicap, mais aussi leurs proches et les professionnels à comprendre les émotions engendrées par l'annonce du handicap, trouver des pistes de réflexion et des informations.

Des livrets destinés à sensibiliser les professionnels, les parents, la fratrie et, prochainement, les personnes en situation de handicap, à l'annonce du handicap peuvent être commandés gratuitement via son site Internet et des séances d'informations sur le sujet peuvent être organisées sur demande auprès de la PAH.

<http://www.plateformeannoncehandicap.be/>

L'hospitalisation

- **Exemple de fiche de liaison** entre l'hôpital et les personnes en situation de handicap, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) :

Extrait du site: « Ces fiches de liaison ont pour objectif de faciliter l'hospitalisation et d'améliorer la prise en charge de la personne handicapée ainsi que son retour, par une continuité de l'information ».

[Téléchargez la fiche](#)

- **« Mon passeport hospitalisation » de l'AP3**

Autre exemple de fiche de liaison plus spécifiquement destinée aux personnes en situation de polyhandicap.

[Téléchargez le document](#)

La gestion de la douleur

- **« La douleur chez la personne polyhandicapée »** : Guide pratique sur l'utilisation de l'échelle comportementale de la douleur de San Salvador, Fondation CNP, sd.

[Téléchargez le document](#)

- **« Douleurs et soins de la personne en situation de handicap »**

Livre numérique, à télécharger gratuitement, destiné aux professionnels de santé, RSVA (Réseau de Services pour une Vie Autonome). Ce livret comporte 4 chapitres : 1. Prévention de la douleur liée aux soins « Comment faire ? », 2. Evaluation de la douleur, 3. Soins infirmiers, 4. Moyens médicamenteux

[Consultez le site](#)

L'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle,

(plus d'informations sur ce sujet dans le livret 10 : « Ma vie relationnelle, affective et sexuelle »)



- **« Affectivité, sexualité et handicap en institution »** PHAS, juin 2013.

Brochure entièrement rédigée en facile à lire et dont un chapitre est consacré à la santé et aux soins

[Téléchargez le document](#)



- **Le CEDIF**

Le CEDIF est un centre de documentation spécialisé dans les questions liées à la vie affective et sexuelle. Vous pouvez y trouver des livres, des revues spécialisées, des dossiers de presse, de nombreux travaux, mémoires, rapports et enquêtes ainsi que des outils pédagogiques et audiovisuels. De nombreux documents, dont certains en facile à lire, peuvent être téléchargés et/ou commandés, gratuitement, via ce site Internet :

www.planningfamilial.net



L'après-parent, la fin de vie et le deuil

- **Brux' Aïnés**

Extrait du site Internet:

Objectifs du groupe Brux'Aïnés :

- > L'objectif premier est la réflexion et les échanges pour les professionnels travaillant auprès des personnes handicapées mentales adultes et vieillissantes, dans le but de leur assurer le meilleur accompagnement possible.

Mais aussi:

- > Sensibiliser les équipes éducatives à la gérontologie et aux questions juridiques, éthiques, médicales, structurelles, pédagogiques que ce vieillissement entraîne.
- > Sensibiliser les équipes aux soins palliatifs, à l'accompagnement du deuil et de la fin de vie des personnes handicapées.
- > ...

<https://www.bruxaines.be/>

- **«Vers un accompagnement privilégié de la personne handicapée mentale confrontée aux deuils et à la mort»**, une production du groupe de travail « Accompagnement aux deuils et à la mort », GIRAH, Groupe Interservices de Recherche Action sur le Vieillissement de la personne handicapée mentale, sd.

Ce document propose également une réflexion sur l'accompagnement des Personnes vivant en institution.

[Téléchargez le document](#)

- **« Accompagnement des personnes handicapées mentales face à la mort et au processus de deuil »**, D. Toncheva, ASPH, 2014.

[Téléchargez le document](#)

- **Fondation Portray :**

La Fondation Portray propose aux proches de personnes en situation de handicap un soutien juridique et financier permettant de soutenir/améliorer leur qualité de vie par l'organisation de fonds (nominatifs et projets), par des conseils et partages d'expériences.

<http://www.fondation-portray.be>

- **Madras :**

Madras est le nom des services d'accompagnement créés à l'initiative de l'asbl Inclusion, à Bruxelles et en Wallonie, subsidiés par la Cocof et l'AViQ pour répondre la question des parents de personnes en situation de handicap : Comment veiller à sa qualité de vie, aussi lorsque je ne serai plus là ?

<http://www.madras-asbl.be/>



Autres sources d'informations



Formations pour les personnes avec une déficience intellectuelle organisées par Inclusion asbl.

Pour s'inscrire, il faut écrire à Bernadette Cuvelier - bcu@inclusion-asbl.be
02/247.28.17 - Secrétariat d'Inclusion : 02/ 247.28.21

[Plus de détails sur le site : www.inclusion-asbl.be](http://www.inclusion-asbl.be)



« **La Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées** »: Version en facile à lire, A-M De Vleeschouwer & S. Manneback, SISAHM, 2011-2012 (coffret contenant la version en facile à lire, la version en langue des signes, en audiodescription et le matériel pour s'appropriier la Convention).

[Plus de détails sur le site du Service PHARE](#)

- « **La Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées** »: Version intégrale.

[Téléchargez le document](#)



Visa pour le net

Visa pour le net est un projet qui rend l'information plus accessible grâce, notamment, à son travail en partenariat. C'est aussi un **site Internet en facile à lire fait par et pour des personnes en difficultés de compréhension**. Ce site aborde de nombreux sujets de société. Comme par exemple : la vie relationnelle, affective et sexuelle, le droit de vote, les droits des personnes en situation de handicap, l'emploi, mais aussi plus simplement des recettes de cuisine...

www.visapourlenet.be



• Access' Infos

(Extrait du site Internet de Visa pour le net)

<https://accessinfos.wordpress.com>

C'est une page Internet.

Les textes sont faciles à lire et faciles à comprendre.

Il y a aussi des images.

Ce sont des textes pour les adolescents et les adultes.

Il y a des textes sur l'actualité mais aussi des infos et des idées.

Il y a même un roman traduit en facile à lire : Croc-blanc.



Inclusion asbl

Inclusion est un mouvement qui rassemble des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle, leurs proches, les professionnels qui les entourent et, de manière plus générale, des personnes soucieuses du bien-être de la personne en situation de handicap mental.

Inclusion défend et valorise, dans un large esprit de solidarité humaine, la qualité de vie et la participation pleine et entière à la société des personnes porteuses d'un handicap. Son site Internet présente les différents services développés, les formations et activités organisées...

www.inclusion-asbl.be

• Cap 48

Extrait du site Internet : « Cap 48 est une organisation belge qui permet la récolte de fonds destinés principalement aux personnes handicapées (...) ».

Les objectifs de Cap 48

- Faire bouger la société : L'action de CAP 48 en partenariat étroit avec la RTBF, vise à placer les questions liées au handicap (physique, mental, sensoriel ou social), ainsi que les changements des mentalités, au cœur des préoccupations de notre société.
- La solidarité avec les personnes handicapées : Nombre de projets portés par des asbl sont financés par les récoltes de fonds que CAP 48 initie. Ces projets rendent possibles de nouvelles approches pédagogiques, l'amélioration des conditions de vie de la personne handicapée (...).
- La solidarité avec les jeunes en difficulté d'insertion : CAP 48 contribue également à l'insertion de jeunes en difficulté, finançant des projets d'aide à la jeunesse. »

<http://www.rtbef.be/cap48/>

• L'AViQ

L'AViQ est un organisme d'intérêt public (OIP) qui gère les compétences de la santé, du bien-être, de l'accompagnement des personnes âgées, du handicap et des allocations familiales en Région wallonne. Elle favorise l'inclusion des personnes en situation de handicap grâce aux missions suivantes : la sensibilisation et l'information en matière de handicap ; les aides et conseils en matière d'accueil, d'hébergement et d'aide à domicile ; les interventions financières dans l'équipement de matériel spécifique qui favorise l'autonomie au quotidien ; le soutien à l'insertion professionnelle via des aides à l'emploi et à la formation ; l'agrément et la subvention de services qui accueillent, hébergent, emploient, forment, conseillent, accompagnent... les personnes en situation de handicap.

www.aviq.be



PHARE

Le Service PHARE est une direction d'administration du Service Public Francophone Bruxellois. Il apporte informations, conseils et interventions financières aux personnes en situation de handicap en Région bruxelloise. Le Service PHARE agréé et subventionne différentes catégories de centres, entreprises, services et associations qui concourent à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Son site internet s'adresse tant aux personnes en situation de handicap, qu'aux proches, aux parents ou aux professionnels qui les accompagnent.

De nombreuses informations y sont présentées en facile à lire.

www.phare.irisnet.be



6. Les autres Livrets Smile qui parlent de la santé

Catégorie	Les Livrets Smile	Livrets Smile où on parle particulièrement de la santé :	Les livrets qui m'intéressent
Mes besoins	Mes repas	Risque de fausses déglutitions, d'intoxication alimentaire. Prévention de la constipation.	
	Mon sommeil, mon repos	Risques liés au somnambulisme. Les troubles du sommeil (insomnies, cauchemars, somnambulisme...).	
	Mon hygiène, mes vêtements	Pour les soins préventifs tels que soins des oreilles, des cheveux, le brossage des dents, la toilette. Pour la gestion des problèmes urinaires et intestinaux (incontinence, constipation...).	
	Ma santé		
	Mon logement	Aménagement de mon logement pour éviter les chutes, pour m'aider à bien m'orienter dans l'espace.	
	Mes apprentissages	Education à la santé : comment m'explique-t-on les consignes à suivre. Comment vérifie-t-on que j'ai bien compris les consignes et que je les applique.	
	Ma sécurité	Comment éviter des erreurs de médicaments.	
	Ma communication	Comment j'exprime ma douleur, mon mal être. Est-ce que les consignes pour prendre mes médicaments sont expliquées en facile à lire ?	
	Mon bien-être – stop aux mauvais traitements	Que faire si j'ai été victime de mauvais traitements ou si j'en ai été témoin ou auteur ? Les mesures de contention physiques : attelles, sangles, barrières de lit... sont-elles posées dans le respect de la personne et du cadre légal. Respect de ma pudeur lors des soins, gestion de la douleur...	
Ma vie relationnelle, affective et sexuelle	La contraception, la prévention des maladies sexuellement transmissibles.		

En rouge : livrets prioritaires



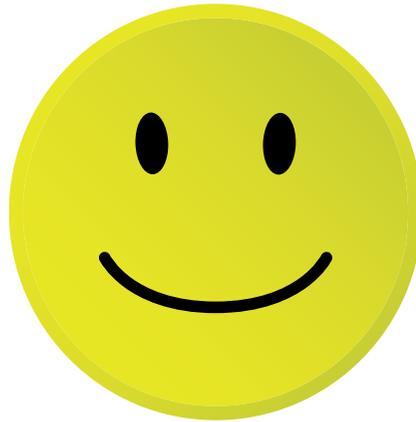
Catégorie	Les Livrets Smile	Livrets Smile où on parle particulièrement de la santé :	Les livrets qui m'intéressent
Mes activités	Mon projet de vie	Comment ma santé est-elle prise en compte dans mon projet de vie ? Quels objectifs sont fixés pour améliorer ma santé ?	
	Mes loisirs, mes congés et mes vacances	Comment m'aider à bien préparer mes vacances : ne pas oublier mes médicaments, ma crème solaire, mes lunettes...	
	Mon travail et mon volontariat	La médecine du travail.	
	Mes activités de tous les jours	Les activités à faire pour garder un logement sain : le nettoyer, le ranger, l'aérer chaque jour...	
Mon entourage	Ma famille, mes amis et les personnes autour de moi	Les visites de ma famille quand je suis hospitalisé, quand je suis malade.	
	Mes enfants	Je suis responsable de la santé de mes enfants. Mais je peux recevoir de l'aide pour m'occuper de mes enfants et qu'ils soient restent en bonne santé, recevoir des conseils pour : <ul style="list-style-type: none"> • aller aux consultations chez le pédiatre, les faire vacciner • bien les nourrir. 	
	Mon éducateur référent	Mon référent peut m'aider à : <ul style="list-style-type: none"> • rester en bonne santé en me donnant des conseils pour ma vie de tous jours • m'expliquer comment mettre mes appareillages • aller avec lui à la pharmacie. 	
Ma vie dans la société	Mes déplacements	L'aide que je reçois pour aller chez le docteur.	
	Ma participation aux décisions	Je peux donner mon avis sur mon traitement, les appareillages que je dois mettre, mon suivi chez le psychologue.	
	Mes droits, mon argent et mes papiers	Comment ranger tous mes papiers médicaux. Comment m'aider à payer mes factures de soins de santé, aller à la mutuelle... Pour ma fin de vie (mon testament, mes dernières volontés...). Pour mon représentant légal en cas de décision médicale si nécessaire.	

En rouge : livrets prioritaires

Mes réponses aux questions. Je suis...



Très satisfait
Très content
Très bien
Toujours



Satisfait
Content
Bien
Souvent



Insatisfait
Pas content
Pas bien
Parfois



Très insatisfait
Pas content du tout
Pas bien du tout
Jamais

Autres réponses possibles :



Oui



Non



**Ne s'applique
pas à moi**



**Je ne comprends
pas la question**



**Je ne connais
pas la réponse**



**Je ne veux
pas répondre**



**Mes remarques,
mes idées**