



# Étude d'évaluation de l'impact de SantéBD

**Rapport final**

4 juillet 2017

# Présentation des fiches SantéBD

## Des fiches gratuites pour expliquer la santé avec des mots simples

Nées de la collaboration de nombreux partenaires (associations spécialisées dans le handicap, professionnels de santé), les fiches SantéBD développées par CoActis Santé sont un outil d'accompagnement des personnes en situation de handicap permettant de **faciliter l'accès aux soins**. Les fiches décrivent les **consultations et les actes médicaux** et sont personnalisables selon les types de handicap (déficience mentale, physique, autisme, cécité, surdité)



## Des fiches diffusées auprès d'accompagnants et de professionnels de santé

Lancées en version test depuis janvier 2016, les fiches SantéBD ont été lancées officiellement en juin dernier. Elles sont actuellement diffusées auprès des accompagnants, professionnels ou familiaux, et des professionnels de santé. Une vingtaine de thématiques sont abordées à travers plus de 300 fiches personnalisées actuellement disponibles et de nouvelles sont en préparation.

## Objectifs de l'étude

« **Les fiches SantéBD permettent-elles d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ?** »



- **L'outil est-il utilisé, comment et par qui ?**
- **Permet-il d'éviter le renoncement aux soins** de la part de patients ou de leurs aidants ?
- **Participe-il à mettre en place un suivi médical régulier ?**
- **Permet-il à la personne handicapée, lorsque sa situation le permet, d'être plus autonome dans la prise en charge de sa santé ?**

# Méthodologie

## Phase qualitative

- **Bénéficiaires**
  - Enfants, jeunes, adultes
  - Présentant un **handicap mental ou atteints d'autisme**
  - Différents degrés d'autonomie
  - Établissements spécialisés et à domicile
- **Utilisateurs**
  - Aidants professionnels ou familiaux
  - Professionnels de santé (infirmières, médecins, dentistes)

18 entretiens

Février- avril 2017

## Phase quantitative

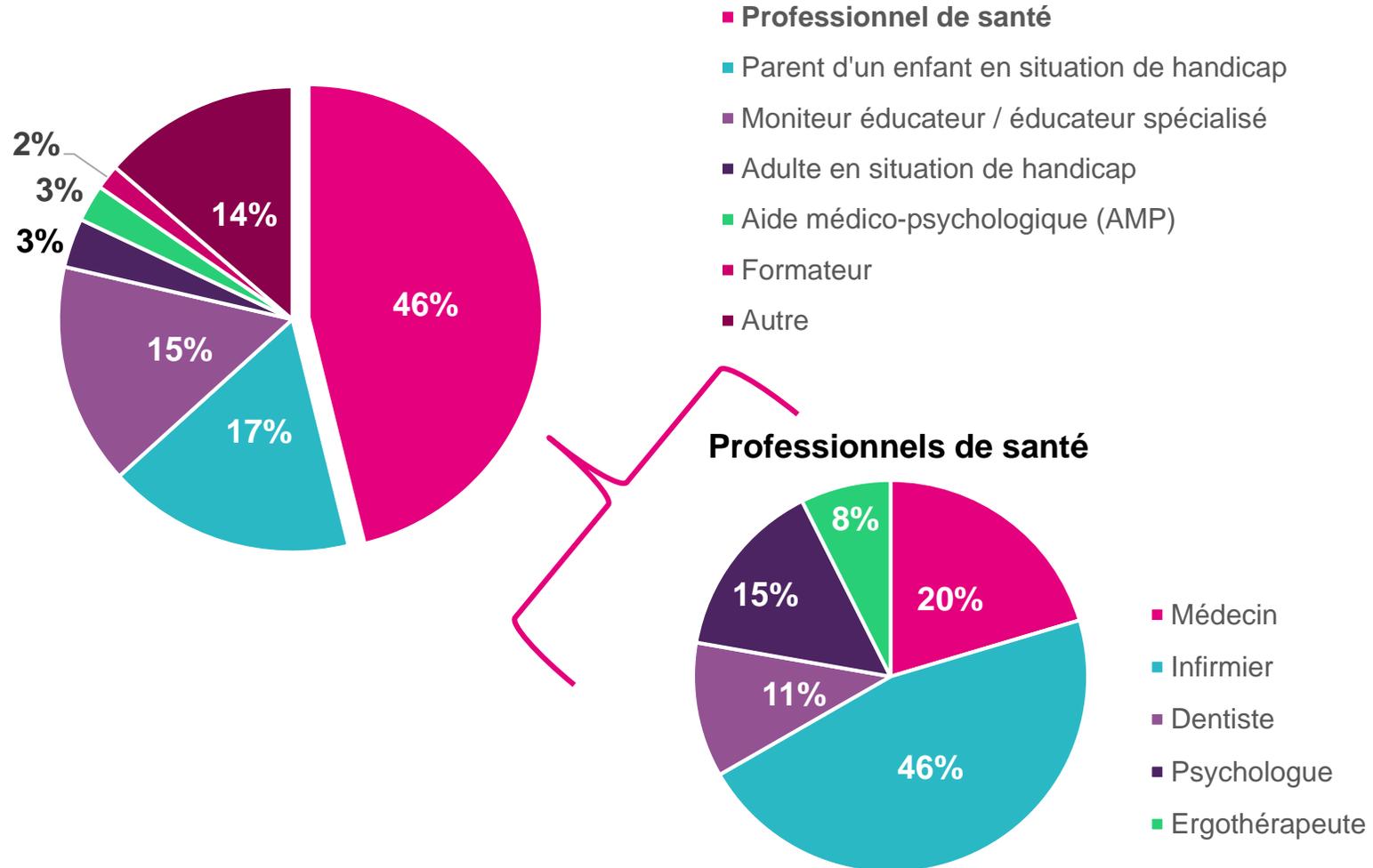
### Questionnaire

- Diffusé à une base d'**utilisateurs** des fiches SantéBD et à l'ensemble des contacts de l'association Coactis
- Profils : parents, professionnels, adultes en situation de handicap
- Tout type de handicap
- 214 réponses dont 117 utilisateurs de l'outil => 622 personnes accompagnées correspondantes

117 réponses d'utilisateurs  
622 personnes accompagnées

Mai- juin 2017

# Une forte représentation des professionnels de santé dans l'échantillon



\*117 répondants

## Executive summary (1/2)

### Une utilisation des fiches auprès de personnes ayant une déficience mentale ou autistes pour préparer une consultation médicale

- L'échantillon des utilisateurs interrogés sont en majorité des **professionnels de santé** qui exercent dans des instituts spécialisés dans l'accueil d'enfants ou adultes handicapés. Ainsi **les effets sur les personnes adultes autonomes n'ont pas pu être évalués** dans cette étude.
- Ils utilisent les fiches auprès d'adultes comme d'enfants, présentant une déficience intellectuelle (62%), atteintes d'autisme (54%), et des personnes sans handicap (15%). 80% des utilisateurs déclarent que les **fiches SantéBD s'adressent aux personnes ayant une appréhension du milieu médical**. Les fiches utilisées en priorité sont celles qui présentent un examen douloureux, anxiogène ou peu fréquent comme le dentiste (62%) ou la prise de sang (40%).
- Les fiches SantéBD sont **principalement utilisées pour préparer une consultation ou un examen médical prévu** (74% des répondants), plus rarement pendant la consultation (28%). Le support papier est privilégié dans le milieu médical et la version mobile plus par les parents. **Les fiches SantéBD nécessitent d'être expliquées par l'accompagnant et sont rarement utilisées de façon autonome**. La personnalisation est utilisée par 49% des personnes mais 31% n'étaient pas au courant de cette possibilité. Les fiches SantéBD répondent au manque d'outils disponibles : **54% des répondants n'avaient d'outil avant les fiches SantéBD**.

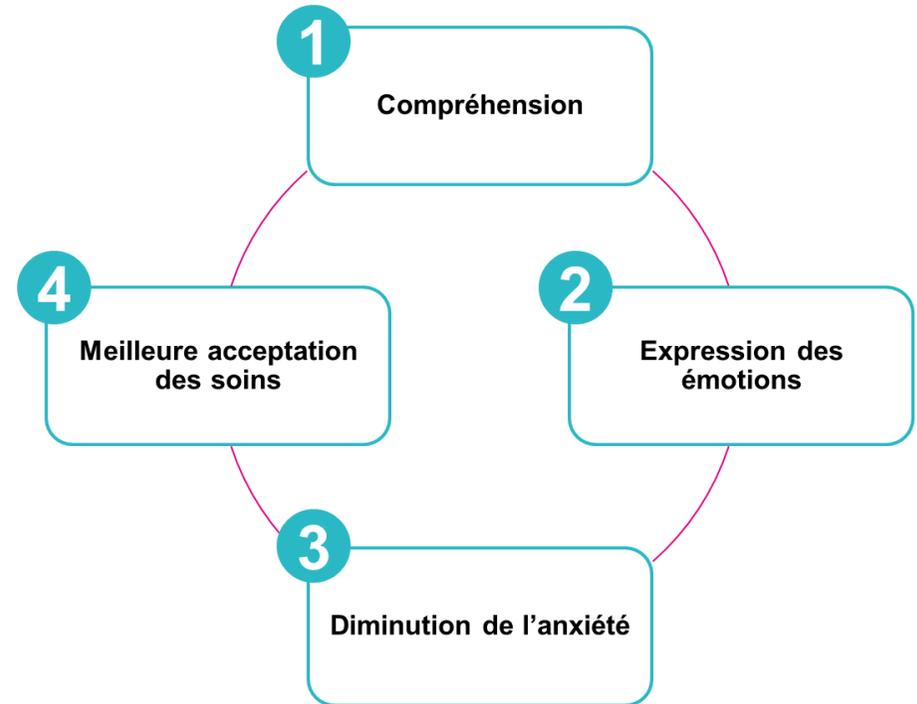
### Les utilisateurs valorisent un outil complet, clair et bien conçu

- Les **images sont claires, adaptées et complémentaires au texte**. Les **textes sont descriptifs, complets et également perçus comme adaptés pour 90% des utilisateurs**. Le déroulé des fiches est adapté pour 82% et trop long pour 16% des personnes, qui sélectionnent alors les pages importantes. Les parents et professionnels témoignent de leur satisfaction pour un « super outil » utile.

## Executive summary (2/2)

### Les fiches SantéBD facilitent l'acceptation des soins des personnes accompagnées

- La personne accompagnée a une **meilleure compréhension** et **n'est pas surprise lors de l'examen médical** car les fiches SantéBD l'aident à visualiser ce qui va se passer (100% d'accord ou plutôt d'accord)
- Les fiches SantéBD permettent à la personne qui verbalise de **poser ses questions et exprimer ses appréhensions** (83% d'accord ou plutôt d'accord)
- Les fiches SantéBD **rassurent la personne et contribuent à diminuer son anxiété** (50% d'accord, 44% plutôt d'accord)
- **Les soins sont plus facilement acceptés et se déroulent mieux qu'avant** (25% d'accord, 41% plutôt d'accord)
- Les fiches Santé BD permettent à la consultation **d'avoir lieu pour 76% des utilisateurs interrogés.**



### L'utilisation des fiches facilite le travail des accompagnants et fait gagner du temps au praticien

- Les fiches SantéBD facilitent le travail des accompagnants (94%), favorisent la communication entre le professionnel de santé et la personne en situation de handicap (81%). **Elles permettent de faire gagner du temps au praticien pour 78% des utilisateurs.**
- Les fiches SantéBD **facilitent le suivi médical dans la durée ou permettent d'initier un suivi médical préventif en dentaire ou gynécologie.** Elles contribuent à faire passer des messages de prévention pour 86% des répondants.

# Sommaire

## I- UTILISATION DES FICHES SANTÉBD

- Profils des publics Page 10
- Connaissance des fiches SantéBD Page 16
- Fréquence d'utilisation des fiches SantéBD Page 17
- Habitudes d'utilisation des fiches SantéBD Page 18
- Méthodes d'utilisation des fiches SantéBD Page 19

## II- PERCEPTION DES FICHES SANTÉBD

- Satisfaction des utilisateurs des fiches SantéBD Page 27
- Images, textes et déroulé Page 28

## III – EFFETS DES FICHES SANTÉBD

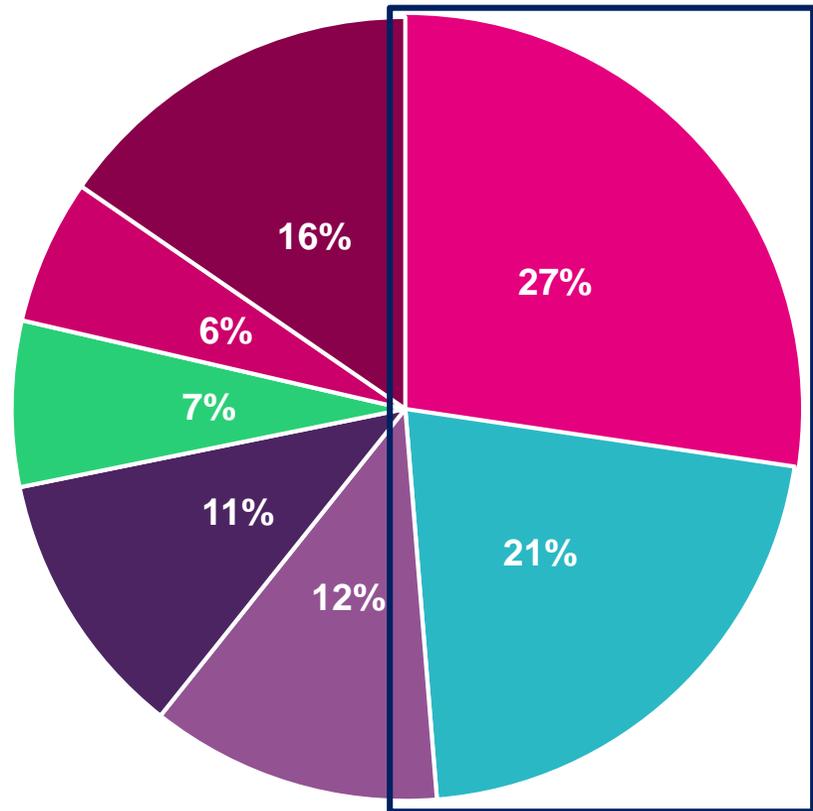
- Sur la personne en situation de handicap Page 31
- Sur la relation aux soins des personnes accompagnées Page 38

## IV – ATTENTES

- Créer de nouvelles fiches Page 46
- Aller plus loin dans la personnalisation Page 47

# I- UTILISATION DES FICHES SANTÉ BD

# 48% des répondants utilisent les fiches SantéBD dans des instituts spécialisés pour les personnes en situation de handicap

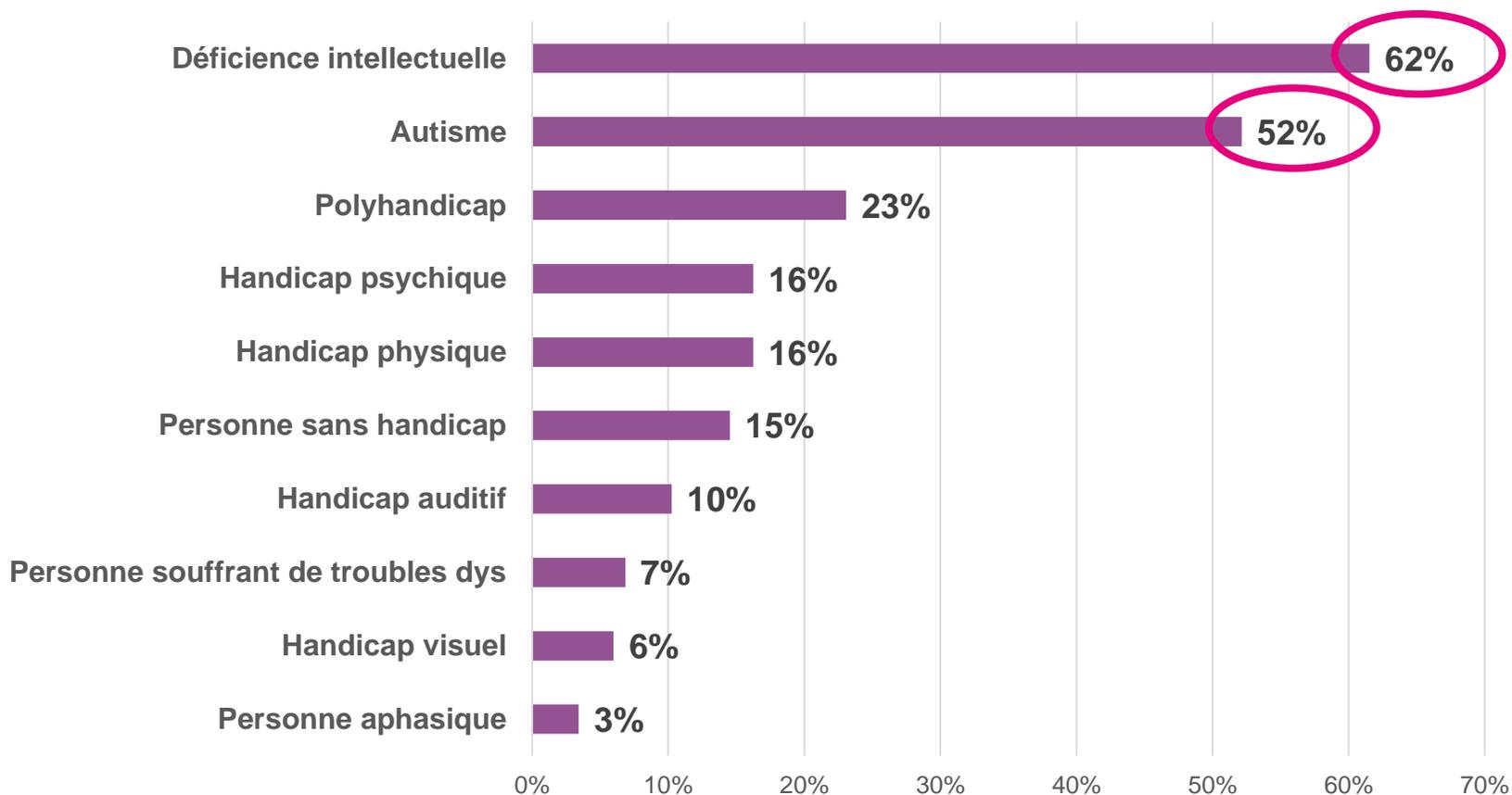


Vous exercez en :

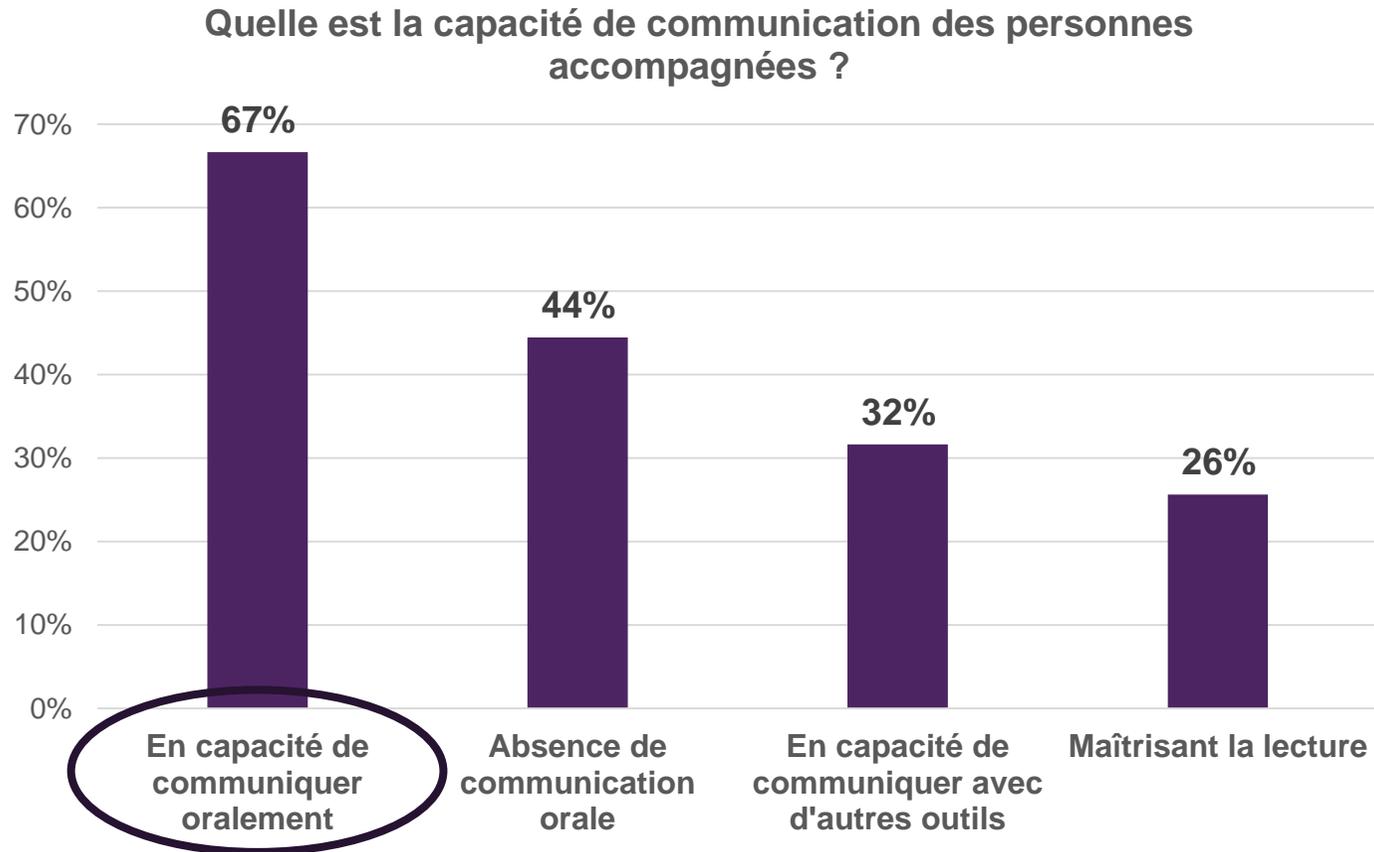
- Institut spécialisé pour les enfants en situation de handicap
- Institut spécialisé pour les adultes en situation de handicap
- Libéral
- Domicile
- Association
- Hôpital
- Autre

# Les fiches SantéBD sont utilisées en priorité auprès de personnes ayant une déficience mentale ou autistes

Utilisez-vous les fiches pour une ou des personnes en situation de :

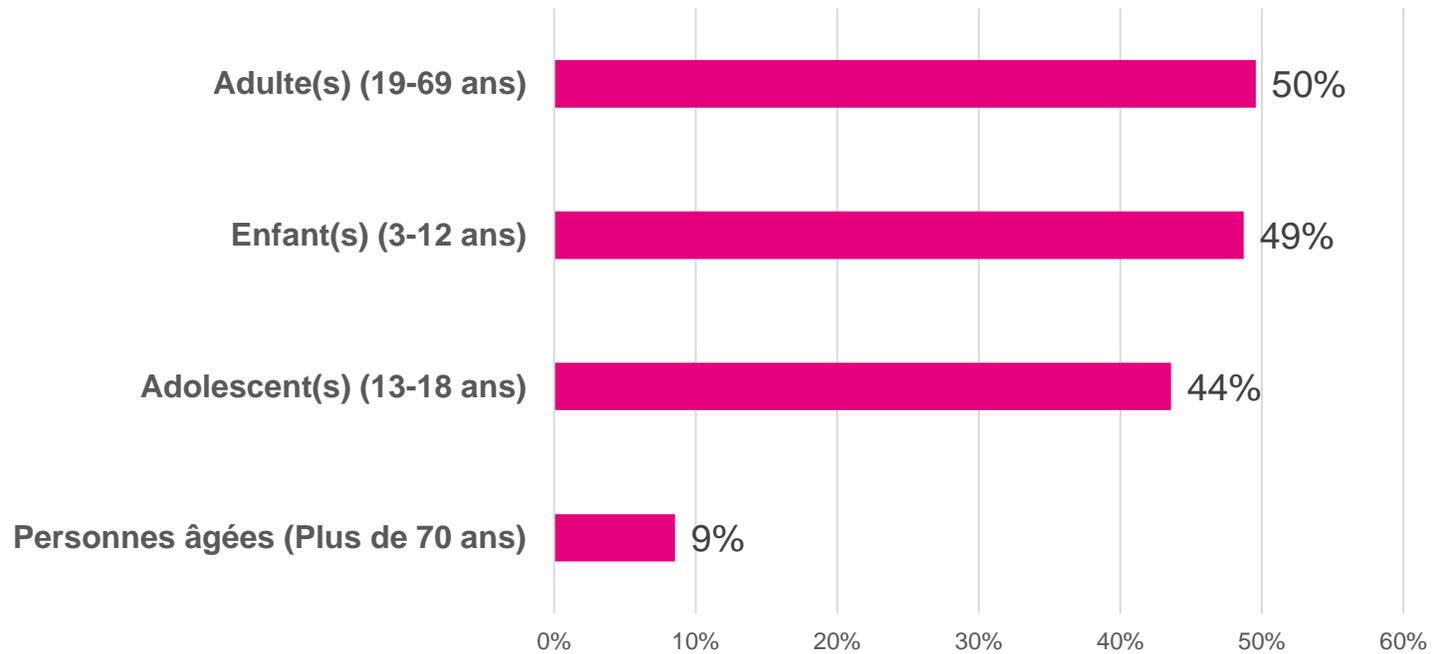


# Les fiches SantéBD sont utilisées auprès de personnes accompagnées sur tout le spectre des capacités de communication



# Les fiches SantéBD sont utilisées auprès d'adultes comme d'enfants

## Auprès de qui avez-vous utilisé les fiches SantéBD ?



## Les fiches sont en particulier utilisées pour l'accompagnement de personnes, enfants ou adultes, qui ont une capacité de compréhension des images

- **Les fiches SantéBD s'adressent aussi bien à des enfants qu'à des adultes. L'âge n'est pas un critère pour l'utilisation des fiches, c'est le niveau de développement de la personne accompagnée qui importe**

« Il est surtout à utiliser selon le niveau de développement. Pour ceux qui ont accès aux pictogrammes, l'âge importe peu »

« Il faut qu'ils aient accès à la représentation, la lecture pas forcément car on peut lire avec eux »

« Nos adultes de 20 ans ont un niveau de développement de 10 ans maxi »

- **Les fiches sont moins utilisées pour les personnes ayant des capacités de compréhension très limitées**

« Il y a des enfants pour qui cet outil ne sera pas utilisé car ils ont une déficience intellectuelle trop forte »

« Pour ceux qui n'ont pas le verbal et une compréhension très limitée, c'est plus compliqué. »

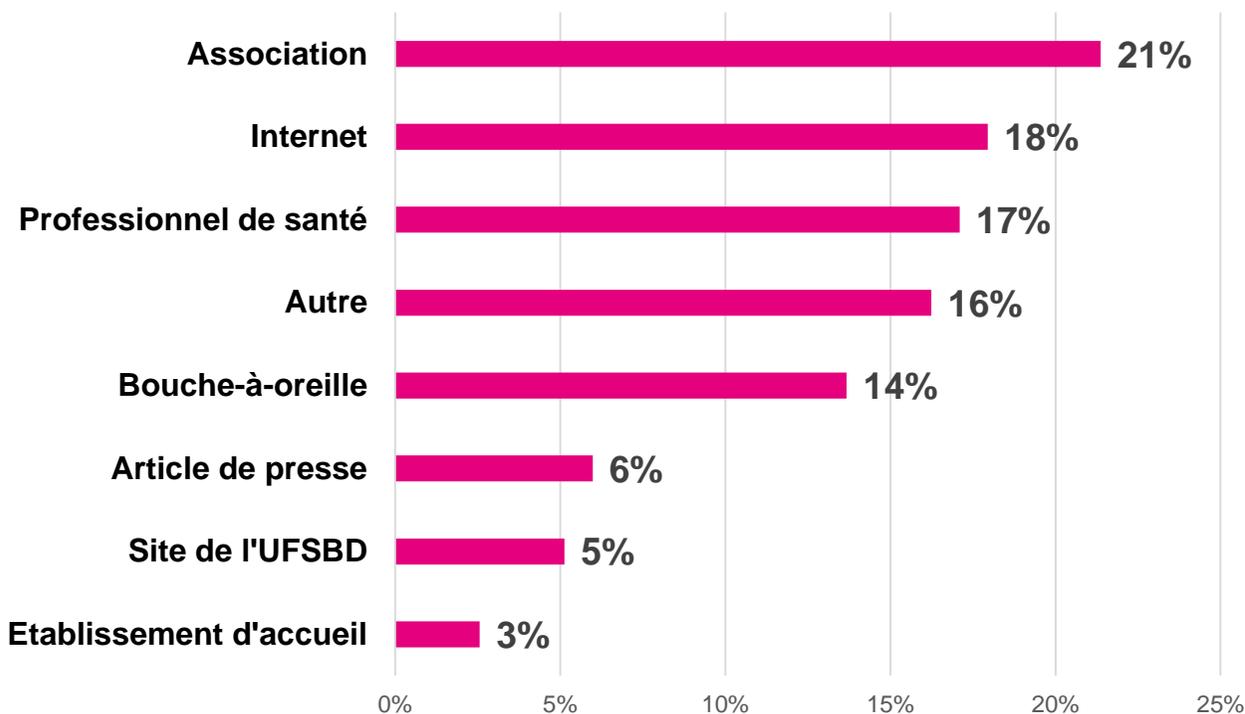
# Plus largement, les fiches SantéBD s'adressent aux enfants et personnes sans handicap, qui appréhendent les consultations ou actes médicaux

Selon vous, les fiches SantéBD s'adressent à



# La connaissance des fiches SantéBD issue d'une diversité de canaux

Vous avez connu les fiches SantéBD par



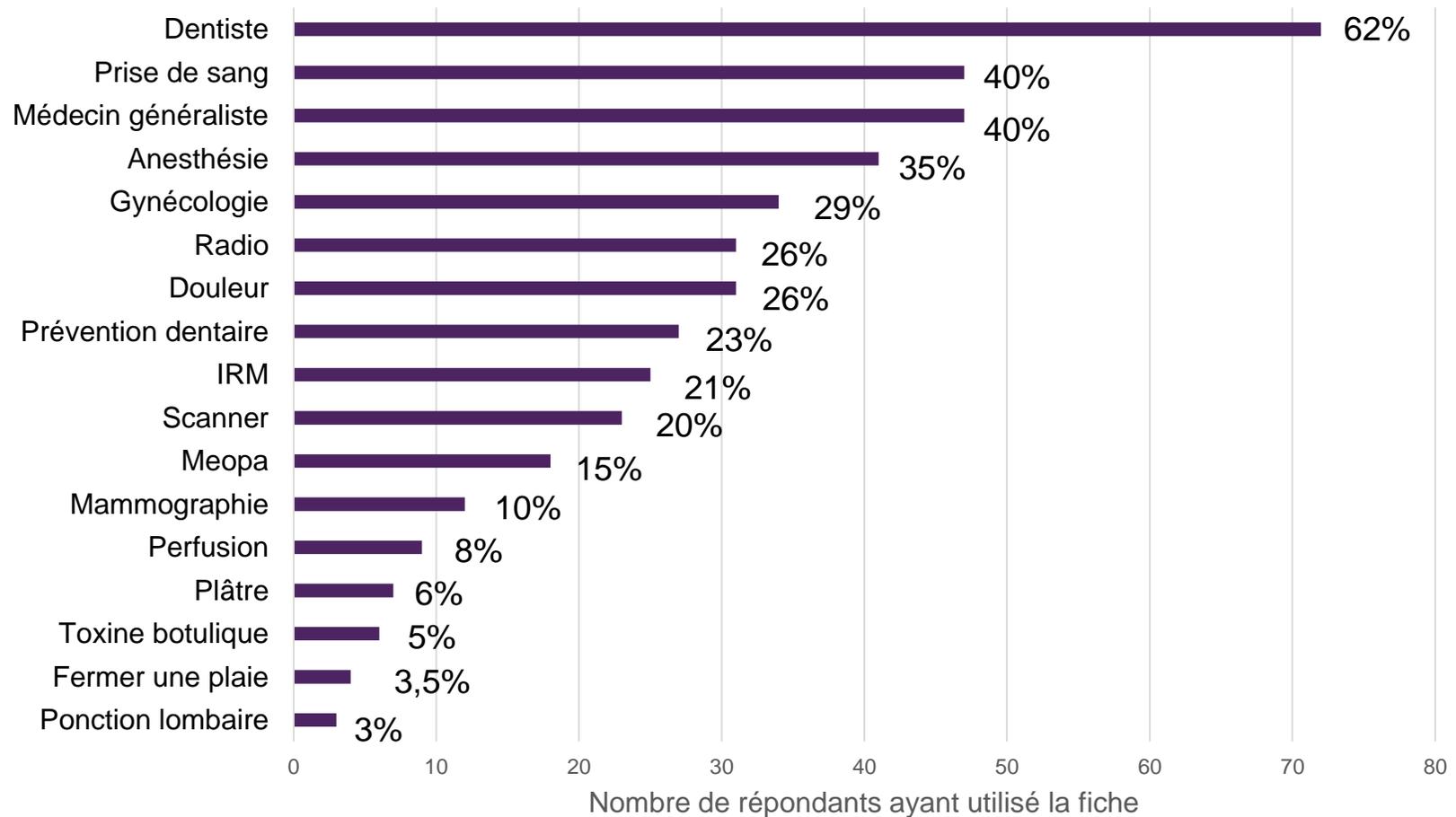
*« J'ai cherché sur internet 'préparer une consultation aux soins pour les personnes déficientes intellectuelles' et suis tombée sur le site Santé BD »*

*« On a connu l'outil grâce à notre médecin généraliste qui a rencontré une personne de l'association »*

\* Autre : congrès, missions de prévention/dépistage cancer, facebook, salons, équipe CoActis

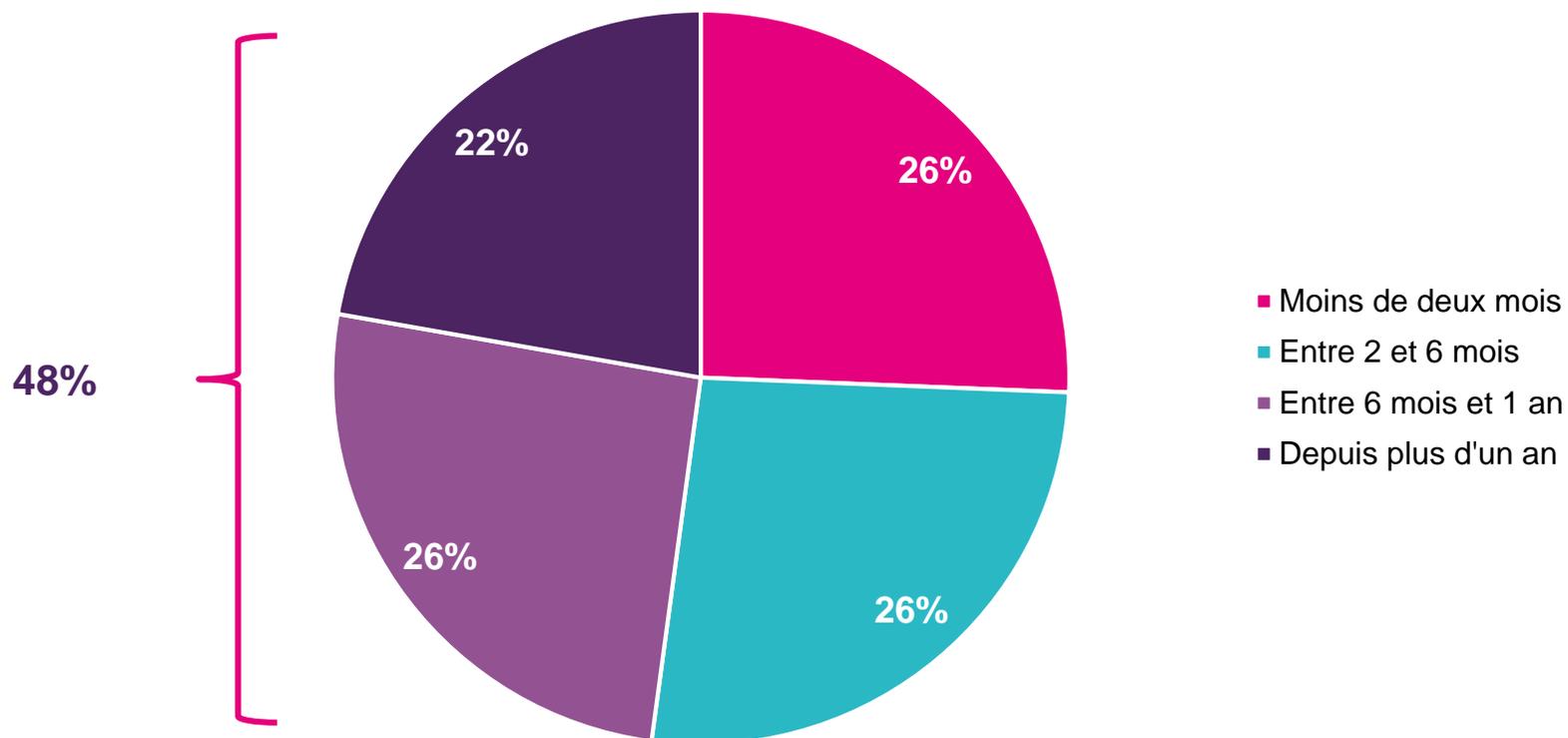
# Les fiches utilisées en priorité sont celles qui présentent un examen douloureux, anxiogène ou peu fréquent

## Quelles fiches avez-vous utilisées ?



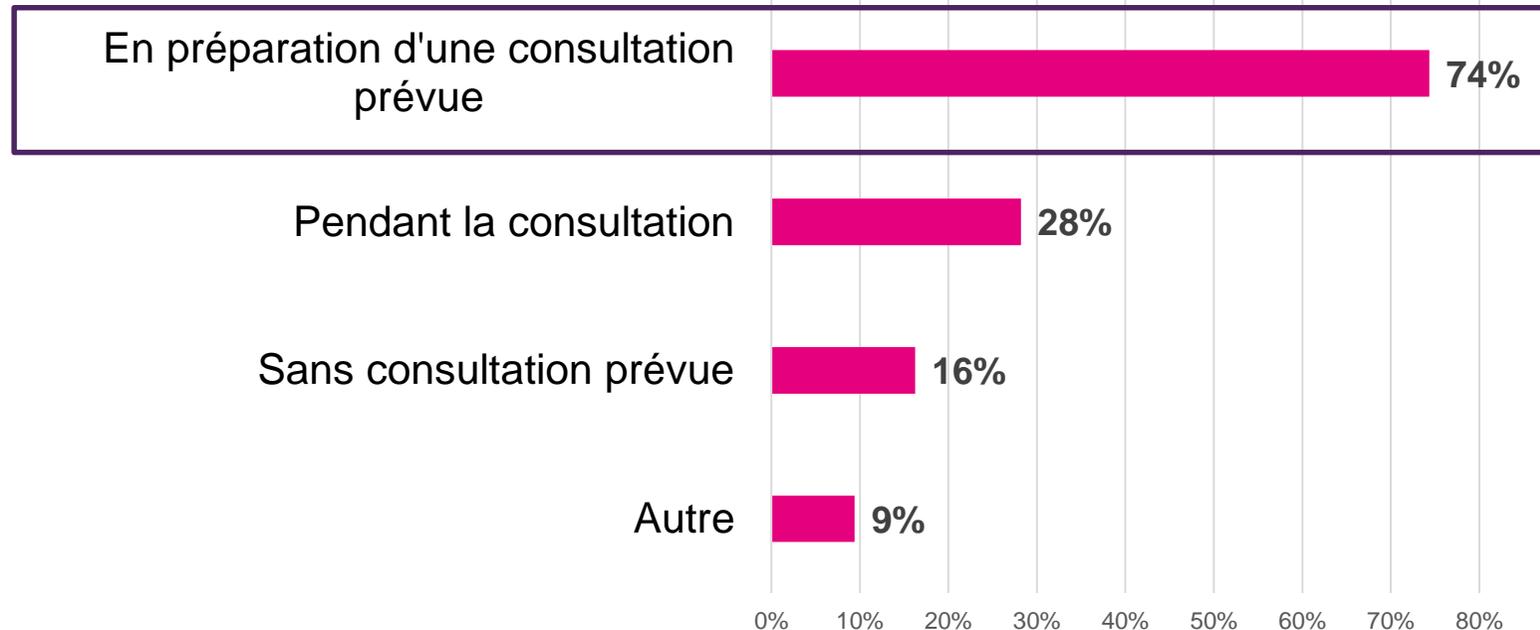
# 48% des répondants utilisent les fiches SantéBD depuis plus de 6 mois

Depuis combien de temps utilisez-vous les fiches SantéBD ?



# 74% des répondants utilisent les fiches SantéBD pour préparer une consultation ou un examen médical

A quel moment avez-vous utilisé les fiches SantéBD ?

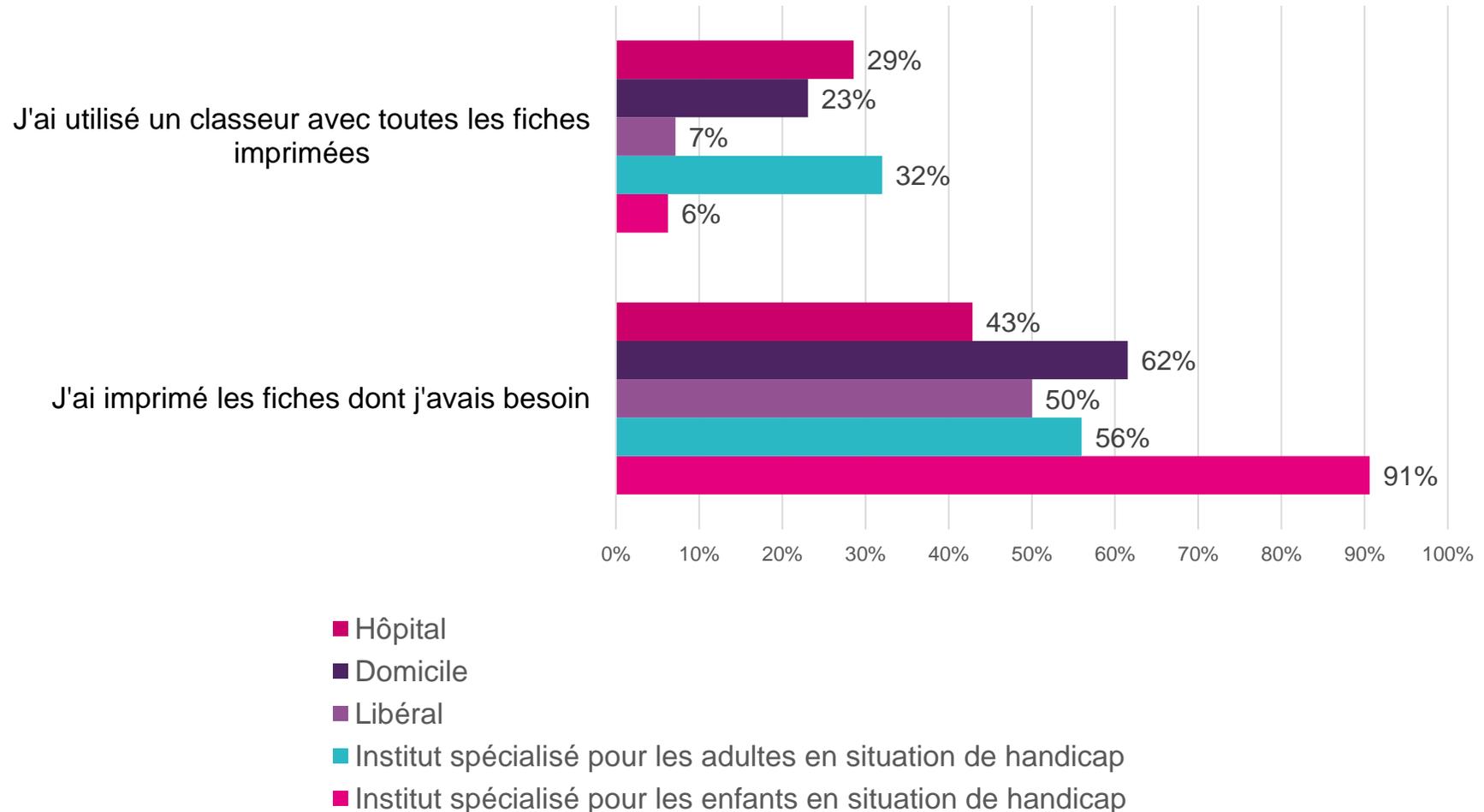


« Je le fais plusieurs fois pour répéter et **vérifier que le message est bien passé : 2 à 3 jours avant, le matin et dans le cabinet** »

« Quand on est au courant d'un rendez-vous ou d'un bilan, on essaye de le travailler, dans le meilleur des cas tous les jours mais souvent c'est **2 à 3 fois par semaine** »

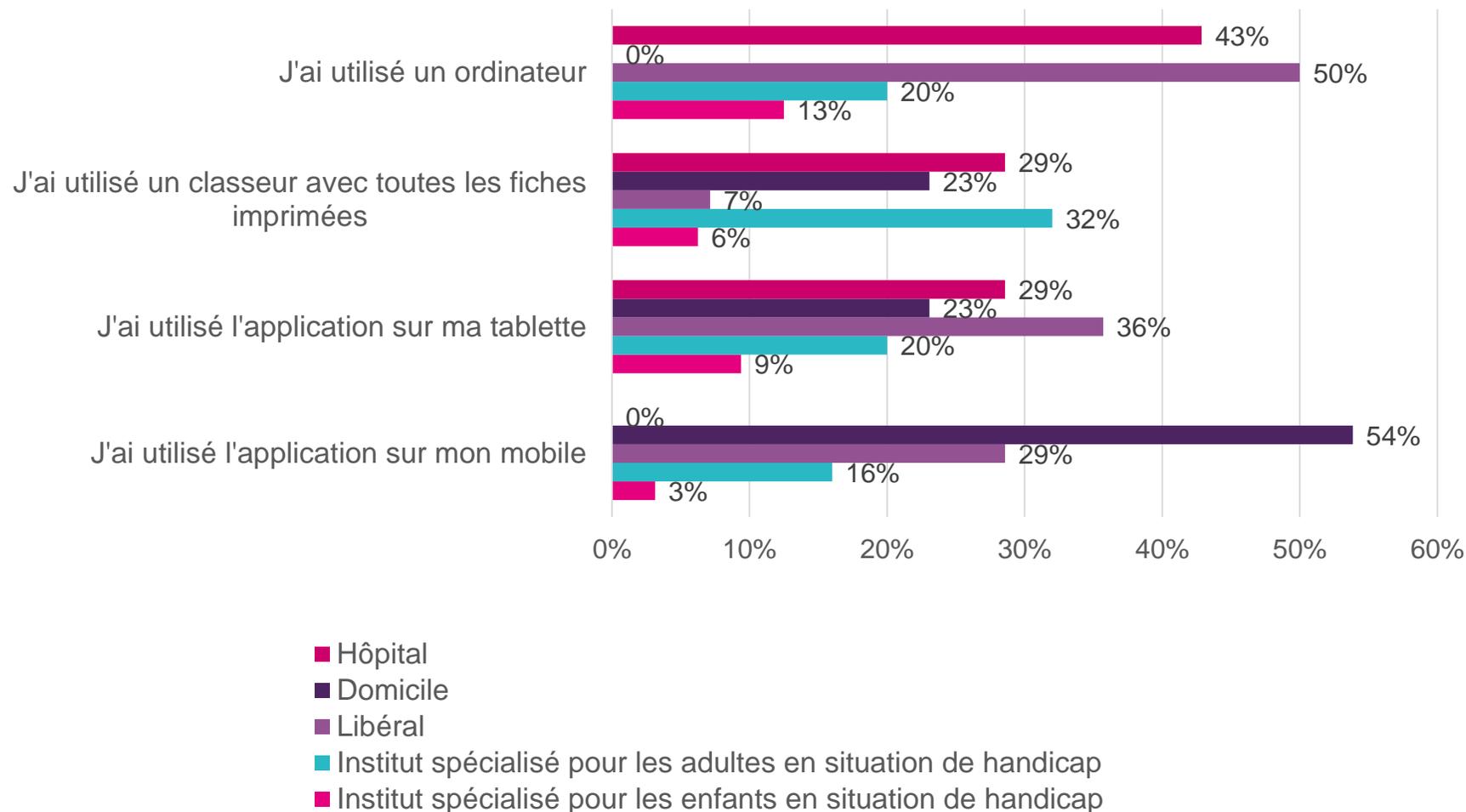
# Le support papier est privilégié dans les établissements où l'usage du numérique est récent.

## Sur quel support avez-vous utilisé les fiches SantéBD ?



# La version mobile est privilégiée par les parents

## Sur quel support avez-vous utilisé les fiches SantéBD ?



# Les fiches SantéBD nécessitent d'être expliquées même auprès des personnes maîtrisant la lecture

- **L'accompagnant verbalise sur les images dans la plupart des cas**

« *Ils ont besoin d'être accompagnés et **ne peuvent pas utiliser l'outil tout seuls** »*

« Certains résidents maîtrisent la lecture mais on les accompagne, on leur met les outils dans la main, ils feuilletent les fiches mais on reste à côté pour expliquer »

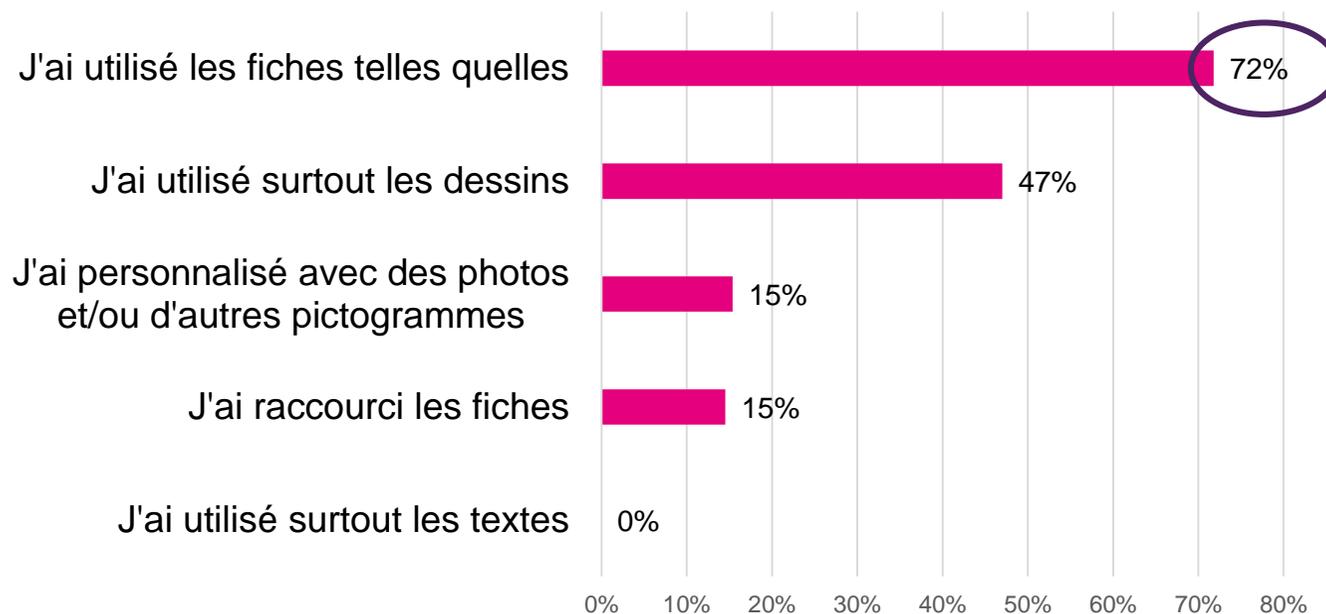
« On parle et on montre les pictogrammes en même temps »

- **À la marge, l'utilisation des fiches est autonome**

« *Après, pour d'autres on laisse carrément le classeur à disposition. On a quelques enfants lecteurs qui lisent les fiches* »

# 72% des répondants utilisent les fiches telles quelles auprès des personnes accompagnées

## Comment avez-vous utilisé les fiches SantéBD ?



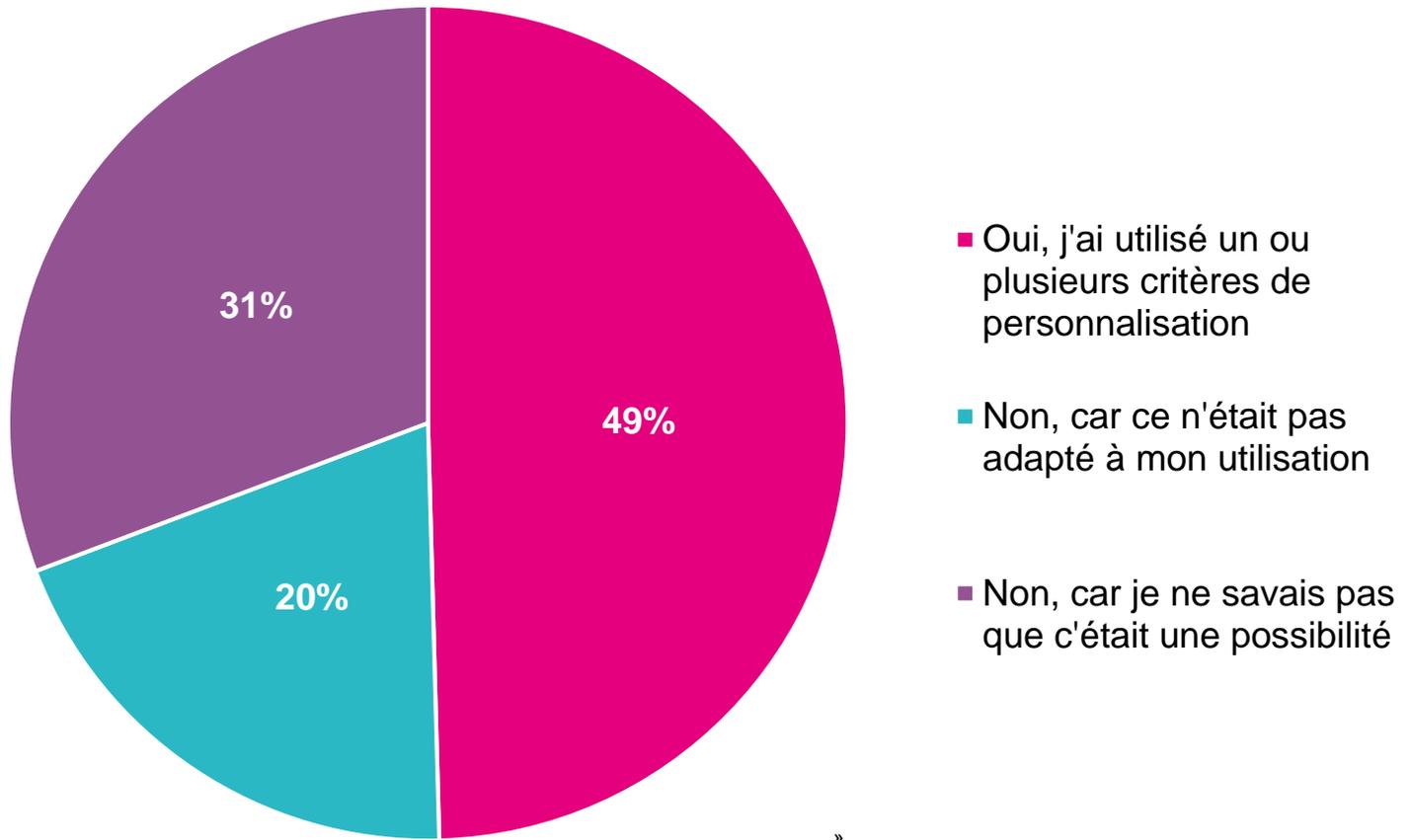
- Un minorité de personnes va plus loin dans la personnalisation afin de s'adapter aux capacités de compréhension de la personne accompagnée

« On va juste **prendre l'essentiel** pour que les choses soient claires »

« C'est bien fait mais mon garçon a un handicap mental sévère donc je fais des adaptations. **J'utilise votre trame et j'adapte avec ses pictogrammes à lui** »

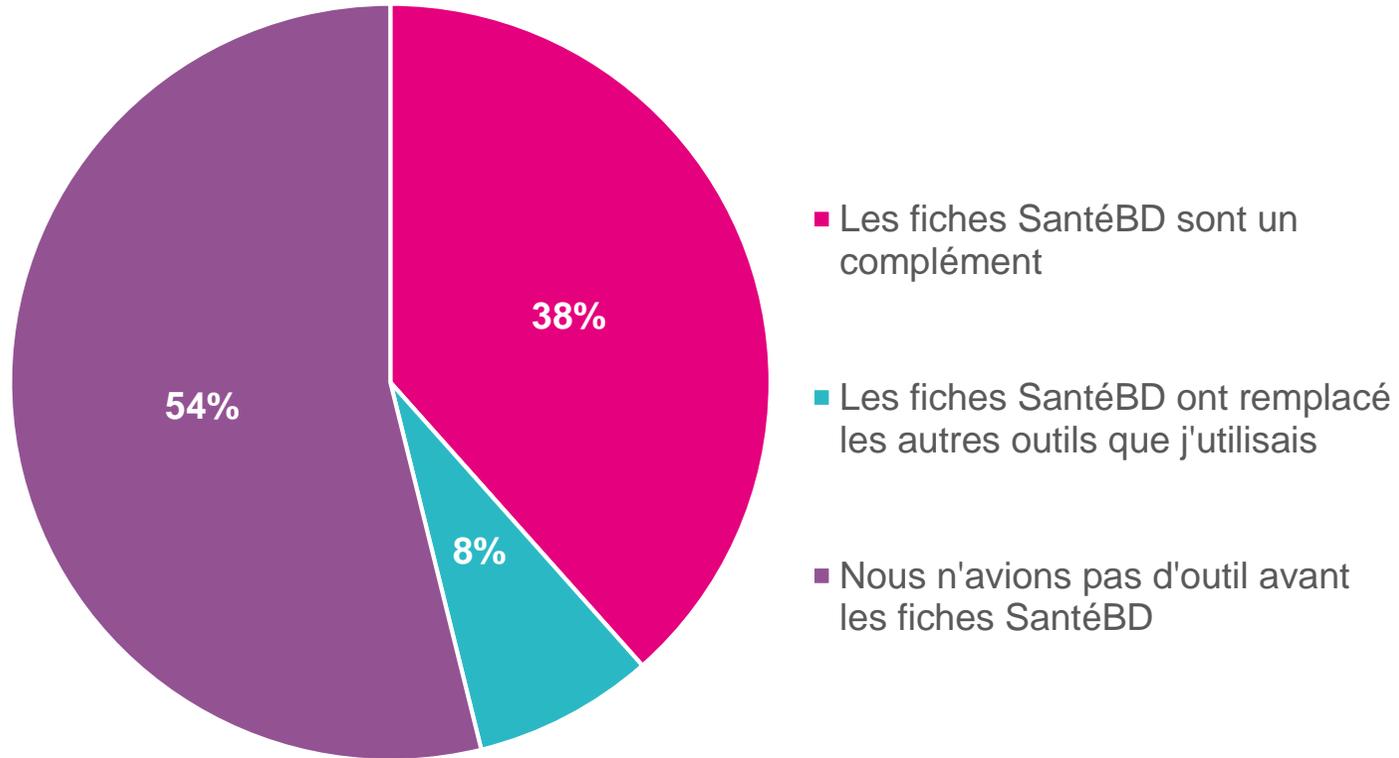
# 49% des utilisateurs ont profité des options de personnalisation mais 31% n'étaient pas au courant de cette possibilité

Avez-vous utilisé les options de personnalisation des personnages ?



# Les fiches SantéBD répondent au manque d'outils disponibles pour 54% des utilisateurs

Par rapport à d'autres outils, diriez vous que :



« Normalement on travaille avec des pictos *papier* mais on n'en avait pas assez pour toutes les situations. »

## II- PERCEPTION DES FICHES SANTÉBD

# Une forte satisfaction des utilisateurs conquis par un outil complet, clair et bien conçu

- **Une majorité d'utilisateurs conquis par un « super outil » qui témoignent de retours positifs de parents ou de médecins**

« Je n'ai rencontré aucune difficulté dans l'utilisation de l'outil, **cela a été une révélation** »

« C'est un **super outil** » ; « **On est super contents, cela nous aide beaucoup** »

« Les parents me disent "**c'est super car cela s'est bien passé**". J'ai eu des **retours de médecins qui peuvent regarder une oreille, une gorge et faire un vaccin sans avoir un trouble de comportement de la part de l'enfant** »

- **Un outil complet, clair et très adapté au public ciblé**

« Je la trouve excellente car **il y a tout dedans** : à quoi cela sert, pourquoi j'y vais, ce que je vais voir , les instruments, les bruits »

« C'est un **outil très adapté**, sans doute le plus adapté de tout ce que j'ai pu voir »

« Ce qui est bien, c'est que **c'est détaillé mais c'est concis** »

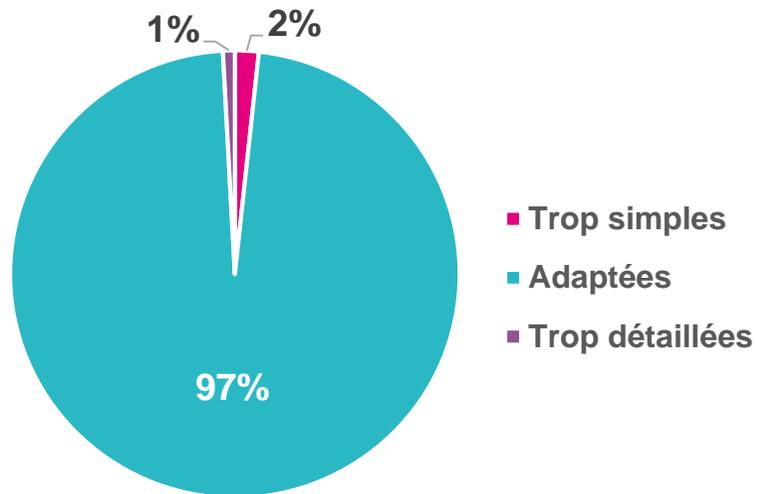
- **Une minorité qui préfère continuer avec ses propres méthodes ou outils**

«*On s'en sert mais **ce n'est pas notre méthode favorite**. On utilise beaucoup les méthodes de visite. Les accompagnants prennent des photos et préparent leurs propres fiches* »

# Les images sont claires, adaptées et complémentaires au texte

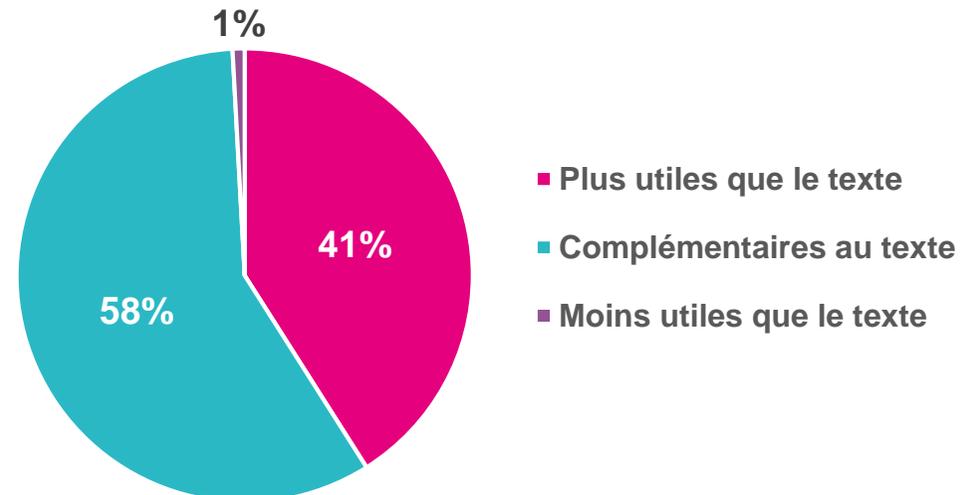
- Des dessins clairs et adaptés

Selon vous, les images sont :



« *Extrêmement bien conçu au niveau graphique* »

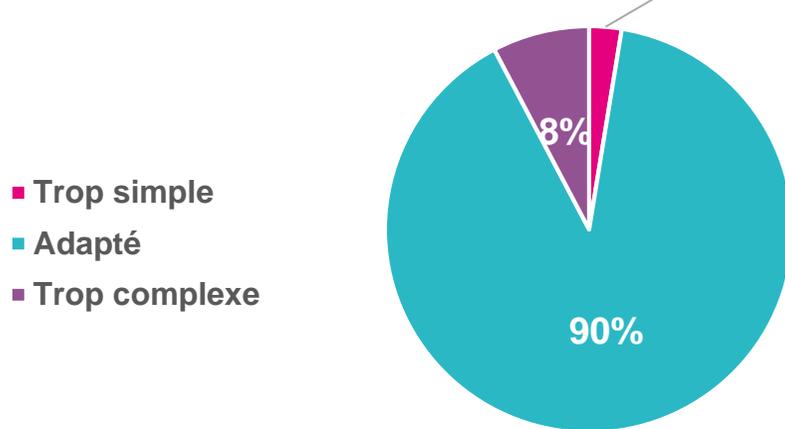
Selon vous, les images sont :



# Les textes et le découpage des fiches sont adaptés

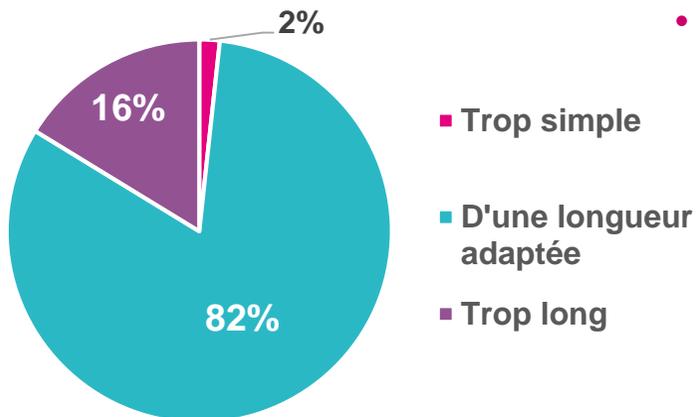
- **Des textes descriptifs, complets et adaptés**

Selon vous le texte est :



« Je l'ai trouvé descriptif, c'est important qu'il y ait l'information essentielle. Pour moi c'est adapté »  
« Le texte est **très clair, très complet** »

Selon vous, le déroulé est :



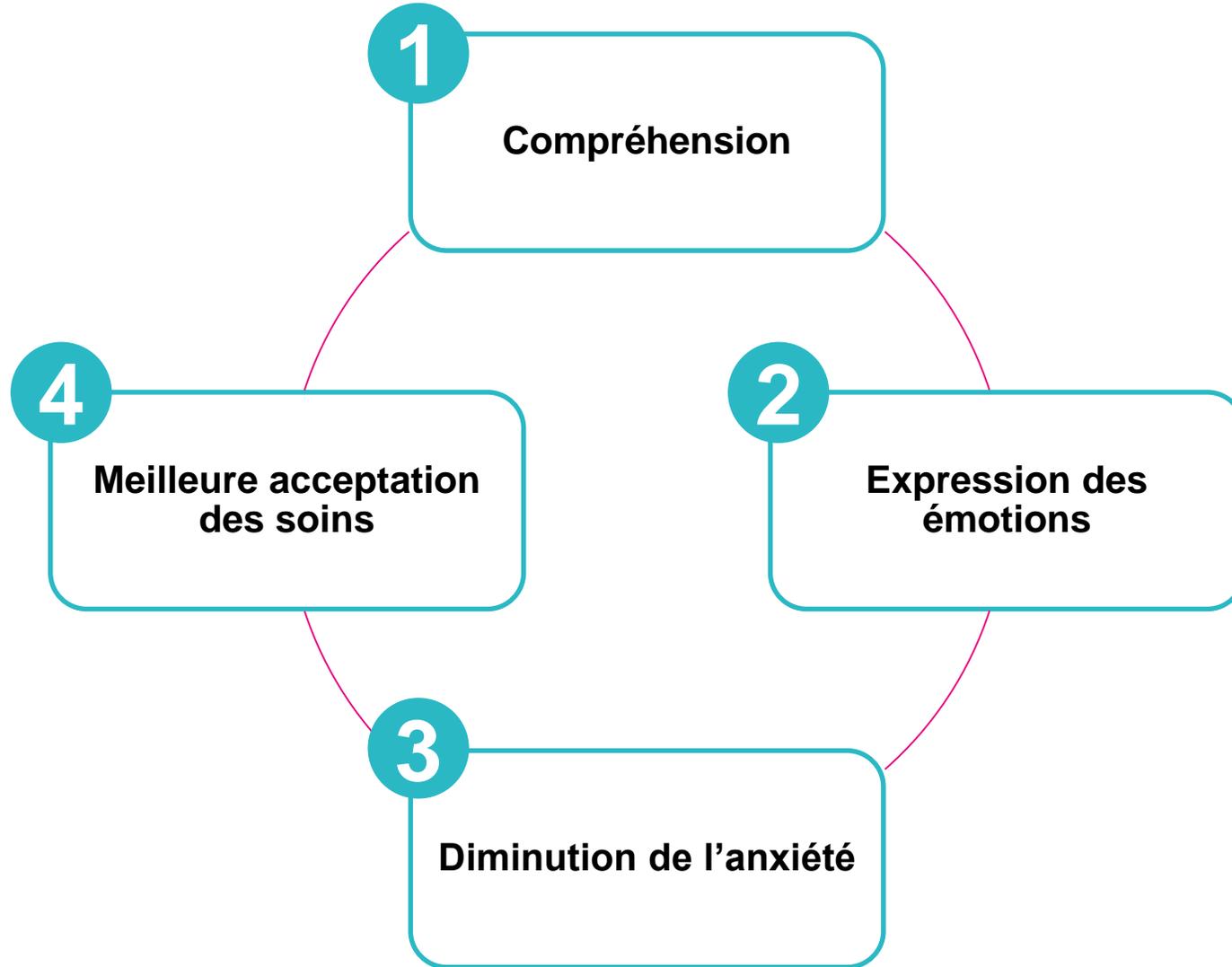
- **Un déroulé des fiches trop long pour 16% des utilisateurs**

« C'est très précieux car c'est un bon découpage, c'est très utile »  
« C'est dense par contre, **il faut sélectionner les pages importantes pour le patient** »

## III- LES EFFETS DES FICHES SANTÉ BD

### Sur la personne en situation de handicap

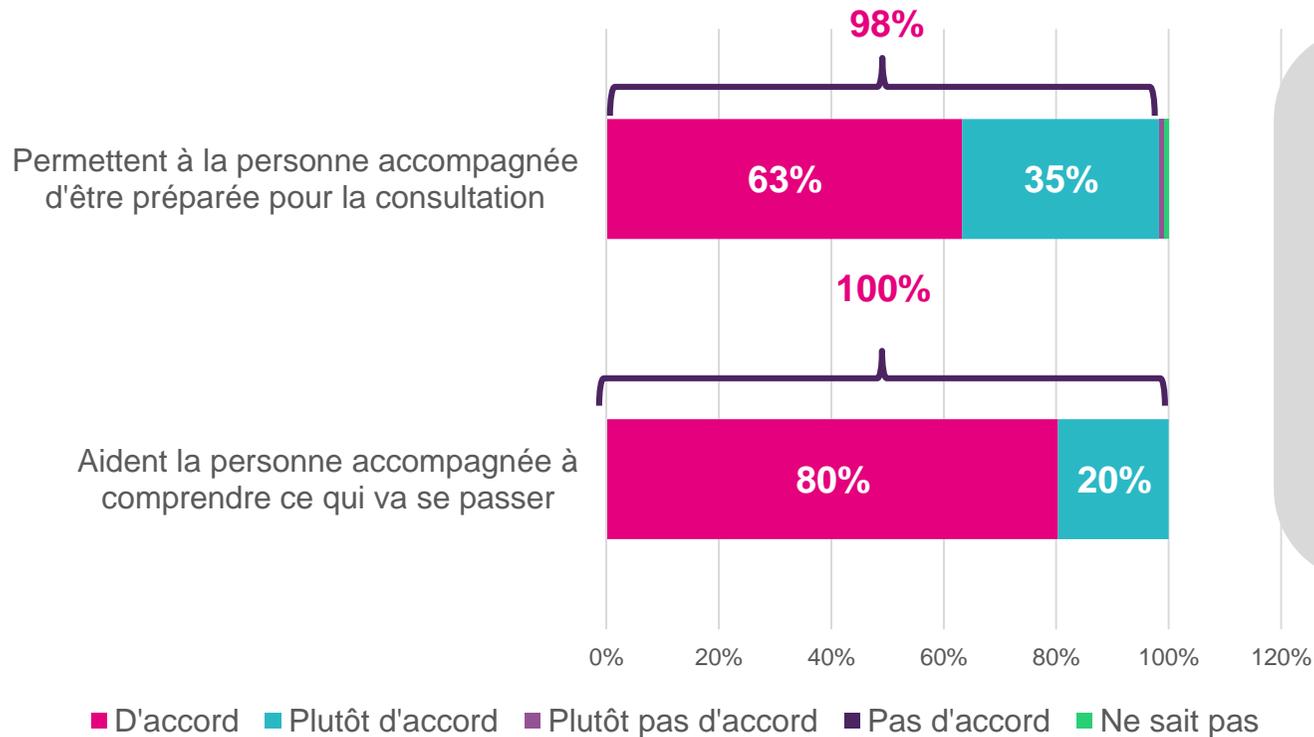
# Les effets des fiches SantéBD sur la personne accompagnée se divisent en 4 étapes



# Grâce aux fiches SantéBD, la personne accompagnée a une meilleure compréhension et n'est pas surprise lors de l'examen médical

- En visualisant ce qui va se passer, la personne va comprendre le déroulé de la consultation à venir

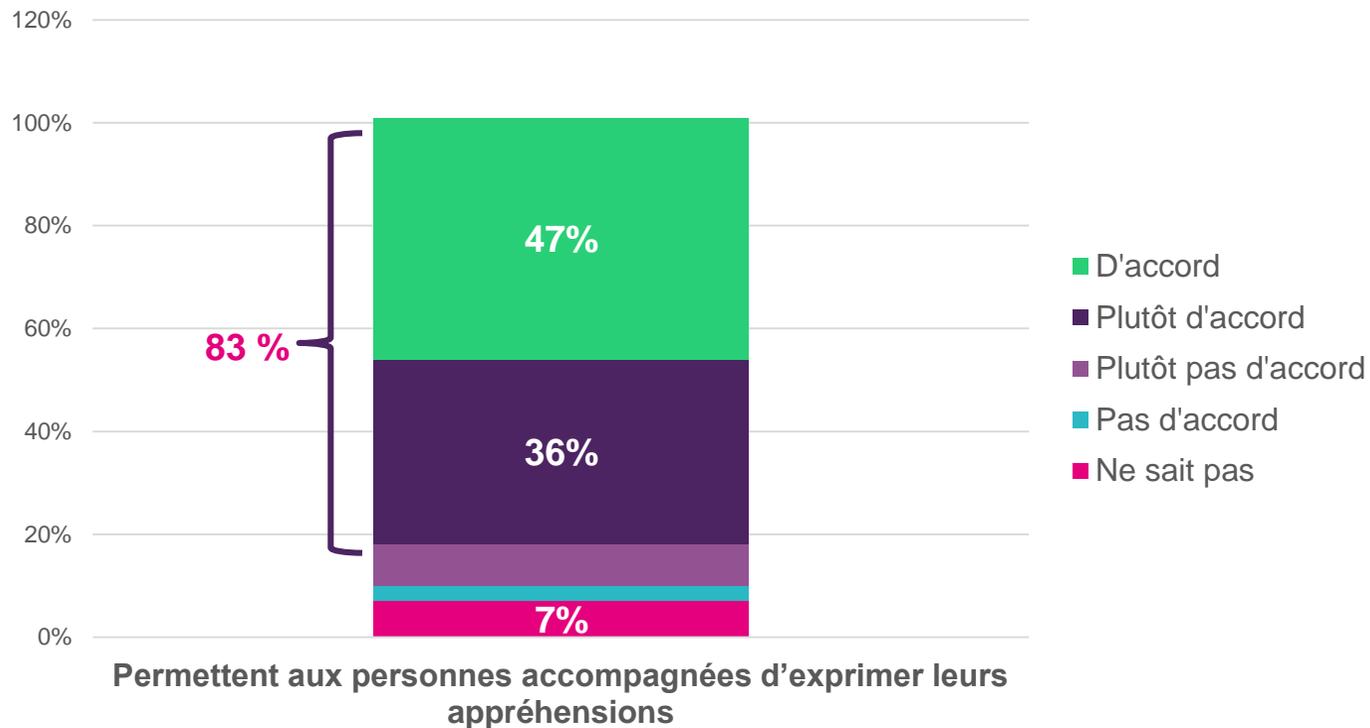
Avant la consultation ou l'examen médical, diriez-vous que les fiches SantéBD :



« Cela les aide à **comprendre ce qui va se passer** »  
« Il **visualise les soins**, les consultations qui l'attendent »  
« Ce qui est important **c'est d'être préparé, il anticipe dans sa tête, il n'est pas surpris** »

# Les fiches Santé BD permettent à la personne qui verbalise de poser des questions et exprimer ses appréhensions

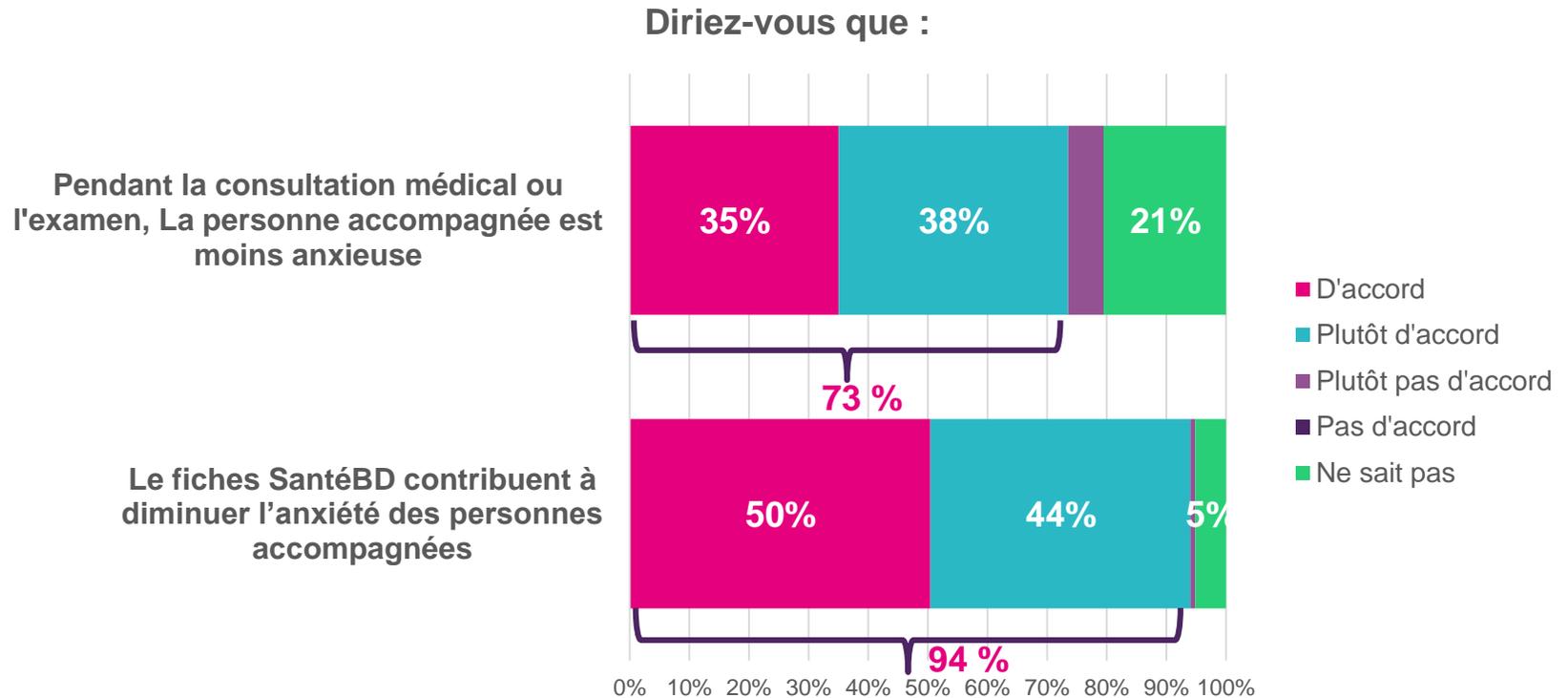
Avant la consultation ou l'examen médical, diriez-vous que les fiches SantéBD :



« *Il a pu participer en disant 'j'ai déjà fait, ça je ne connais pas'* »

« Un support de compréhension pour **exprimer ses émotions** et trouver des moyens d'aller plus loin »

# Les fiches SantéBD rassurent la personne accompagnée et contribuent à diminuer son anxiété



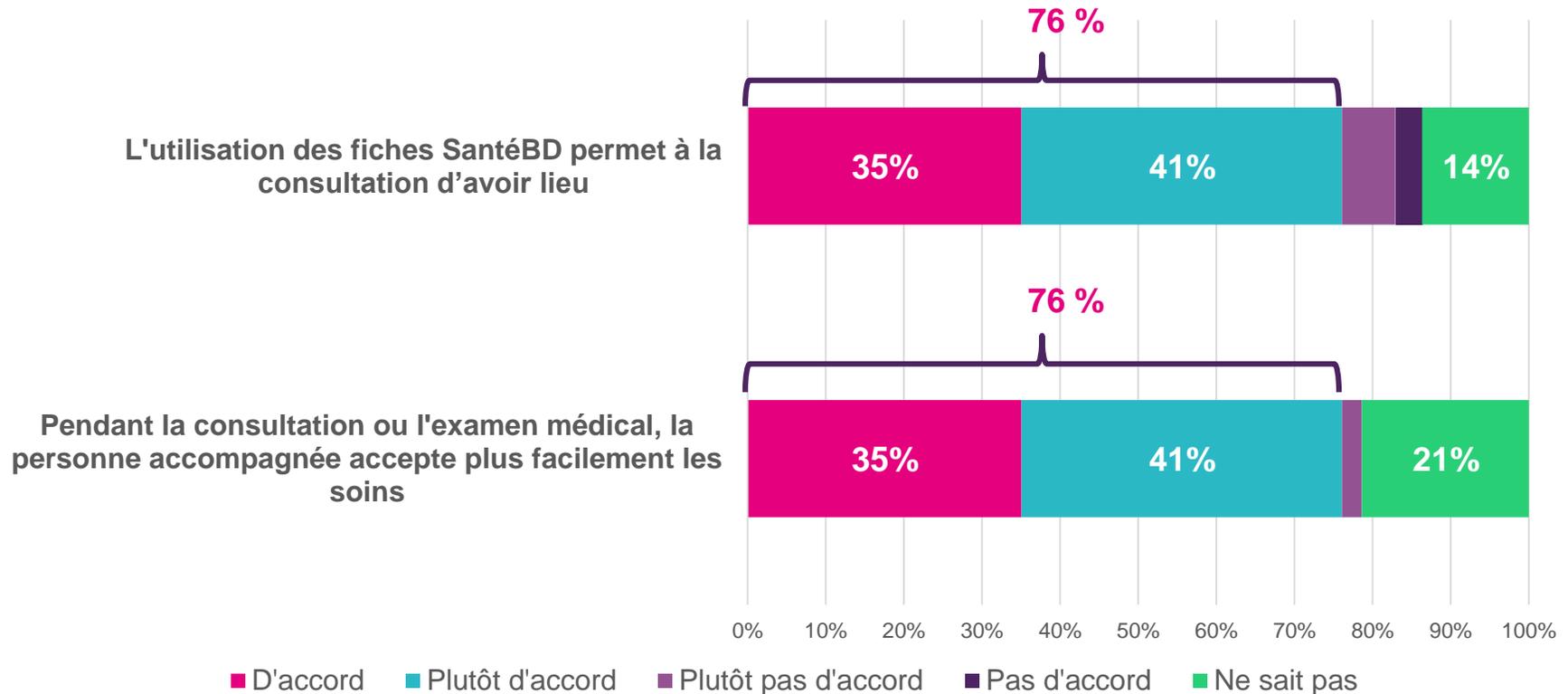
« Il permet pas mal de calmer leurs angoisses car on ne leur ment pas, **la réalité correspond à ce qu'ils auront vu** »

« Quand on arrive là-bas **ils sont souvent plus détendus** »

« Pour le résident, **il y a une diminution de l'angoisse** »

# Les soins plus facilement acceptés se déroulent mieux qu'avant

Diriez-vous que :



« **Cela apaise l'enfant donc les soins se déroulent d'une meilleure façon** »

« *Pour les autistes profonds, parfois ça prend beaucoup de temps mais depuis qu'on utilise les fiches on a toujours réussi à faire ce qu'on voulait* »

# Le changement est parfois spectaculaire et permet à des soins refusés au préalable d'avoir lieu

« On a une résidente en particulier qui est vraiment opposante, on a expliqué deux fois avec SantéBD et **elle a accepté facilement un soin** »

« J'ai des retours de parents qui me disent : "**le médecin n'auscultait pas mon enfant**, et de dire "**ce n'est plus un problème d'aller chez le médecin**" »

« J'étais confronté à des patientes sourdes qui ont eu un problème avec une IRM. J'ai fait un travail avec chacune d'elles avec les fiches et les **personnes rassurées ont pu subir l'examen avec succès** »

« Pour le scanner, la première fois il a été refusé par le résident. La fois d'après, j'arrive avec les fiches dans les mains, **il était rassuré et en 20 minutes c'était fait** »

# Les fiches SantéBD produisent ces effets sur les personnes accompagnées qui ont une compréhension des images

- Les professionnels soulignent la nécessité de maîtriser la compréhension des images pour pouvoir utiliser les fiches

« **Tous les enfants n'ont pas accès aux pictogrammes donc pour eux c'est compliqué** »  
« Pour **ceux qui n'ont pas le verbal et une compréhension très limitée, c'est plus difficile** »  
« Pour certains je sais que cela n'a aucun impact, **cela dépend du degré d'autisme** »

- Cependant, dans certains cas il est difficile de savoir si la personne accompagnée sera en mesure de tirer un bénéfice des fiches

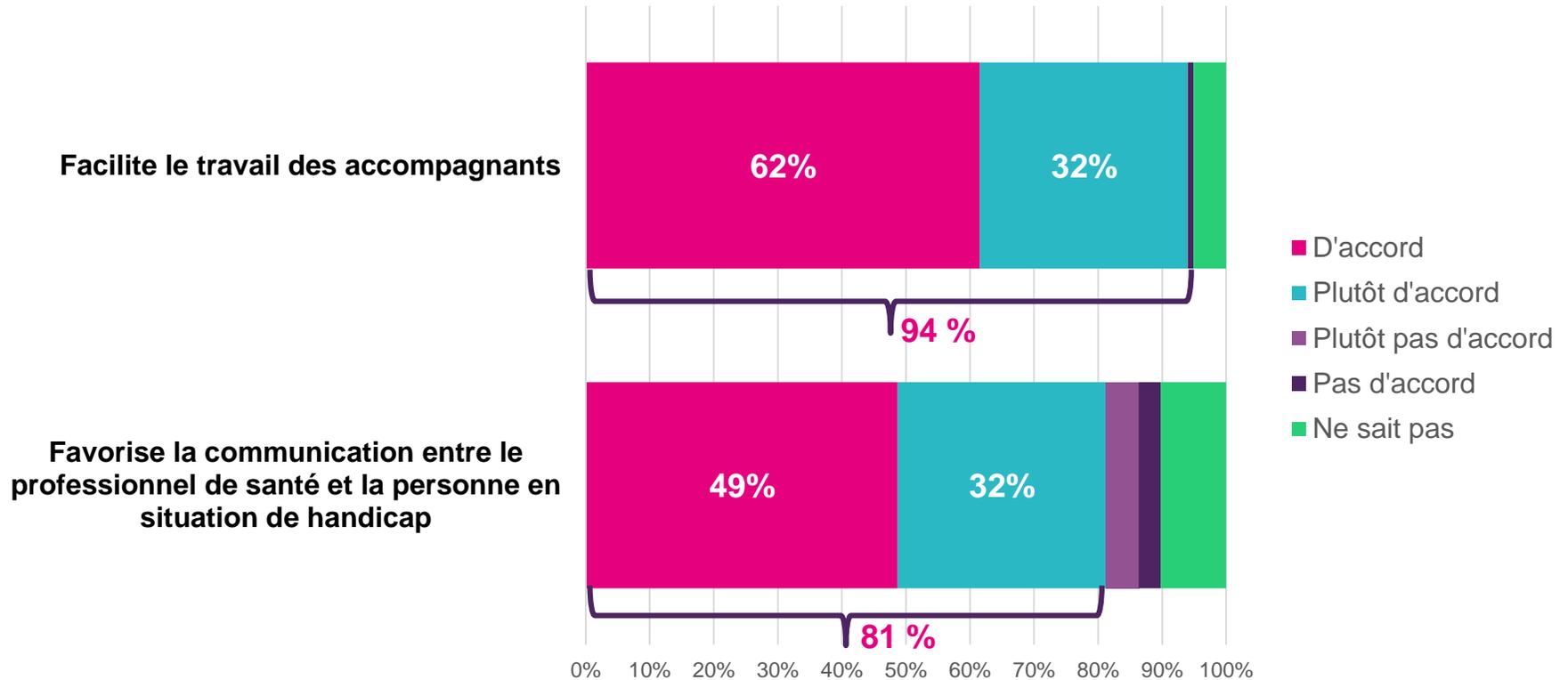
« On verbalise mais **on ne sait pas s'il y a des effets**. Ils ne sont pas en capacité de restituer. **Peut-être qu'ils comprennent mais ils ne manifestent pas** »  
« On a compris que **les enfants polyhandicapés comprenaient beaucoup plus que ce qu'on imaginait** »

## III- LES EFFETS DES FICHES SANTÉ BD

### Sur la relation aux soins des personnes accompagnées

# L'utilisation des fiches SantéBD facilite le travail des accompagnants et favorise la communication avec le professionnel de santé

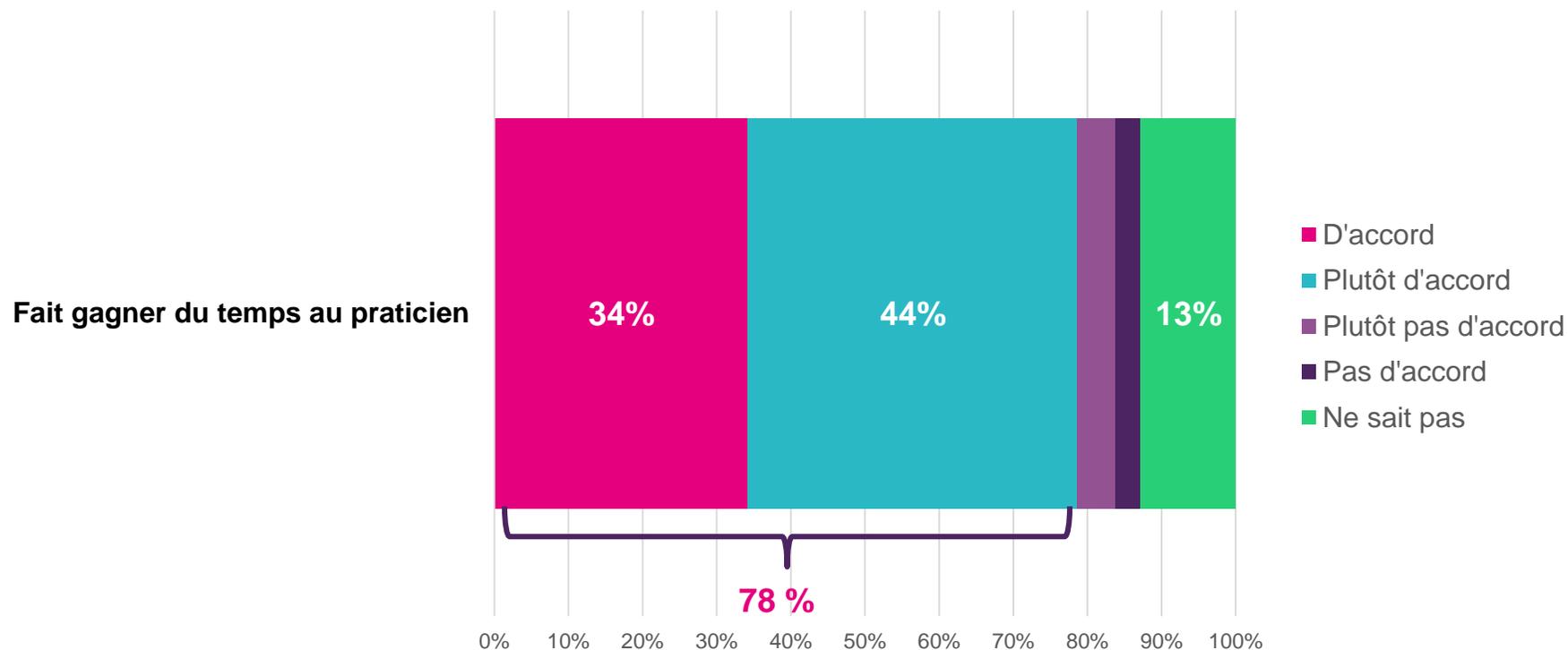
Diriez-vous que l'utilisation des fiches SantéBD :



« *Cela aide autant l'adulte que nous* qui accompagnons car on connaît le déroulé »

# L'utilisation des fiches SantéBD fait gagner du temps au praticien

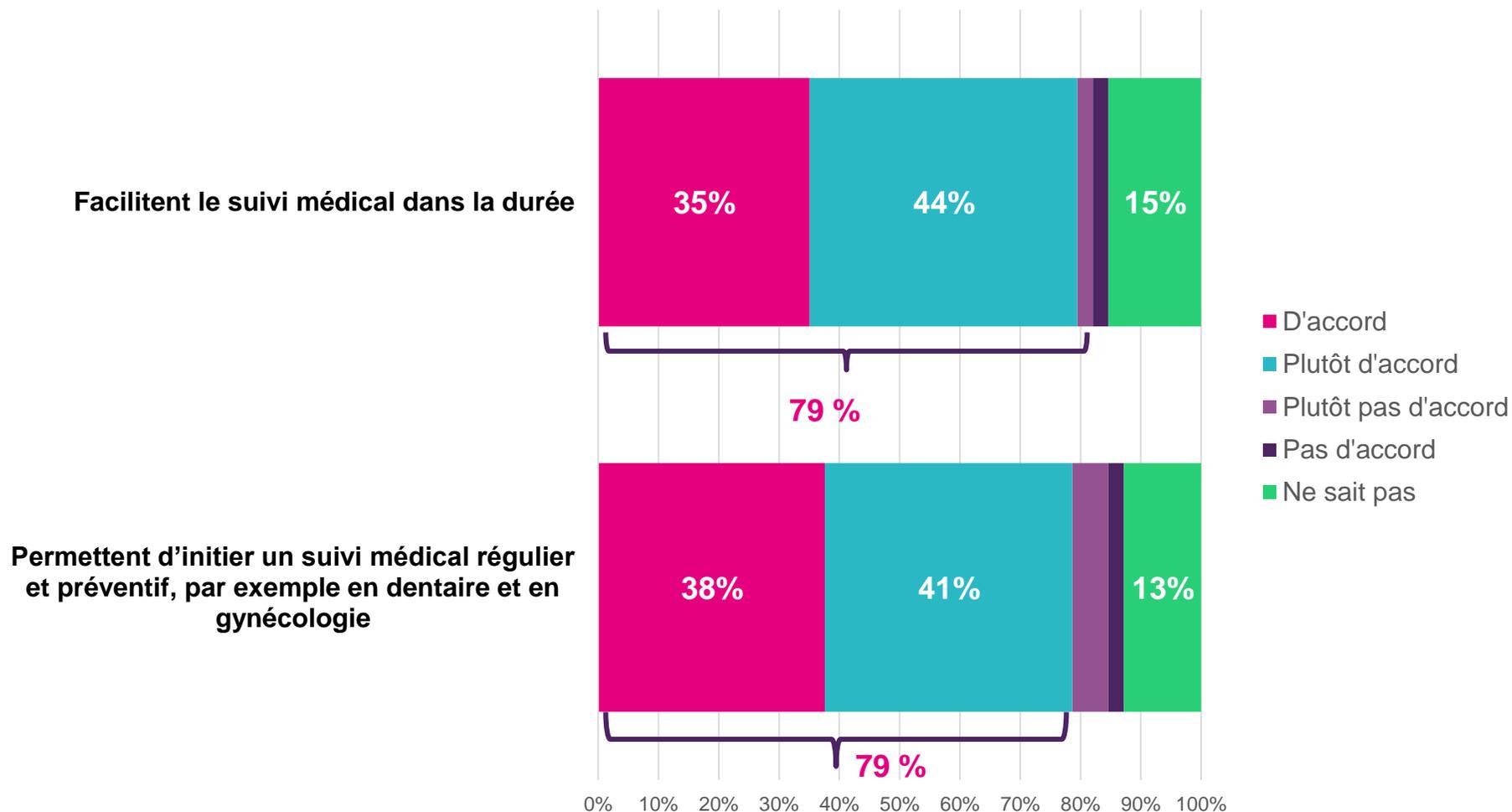
Diriez-vous que l'utilisation des fiches SantéBD



« Au final c'est un gain de temps car **cela permet une meilleure acceptation des soins** »

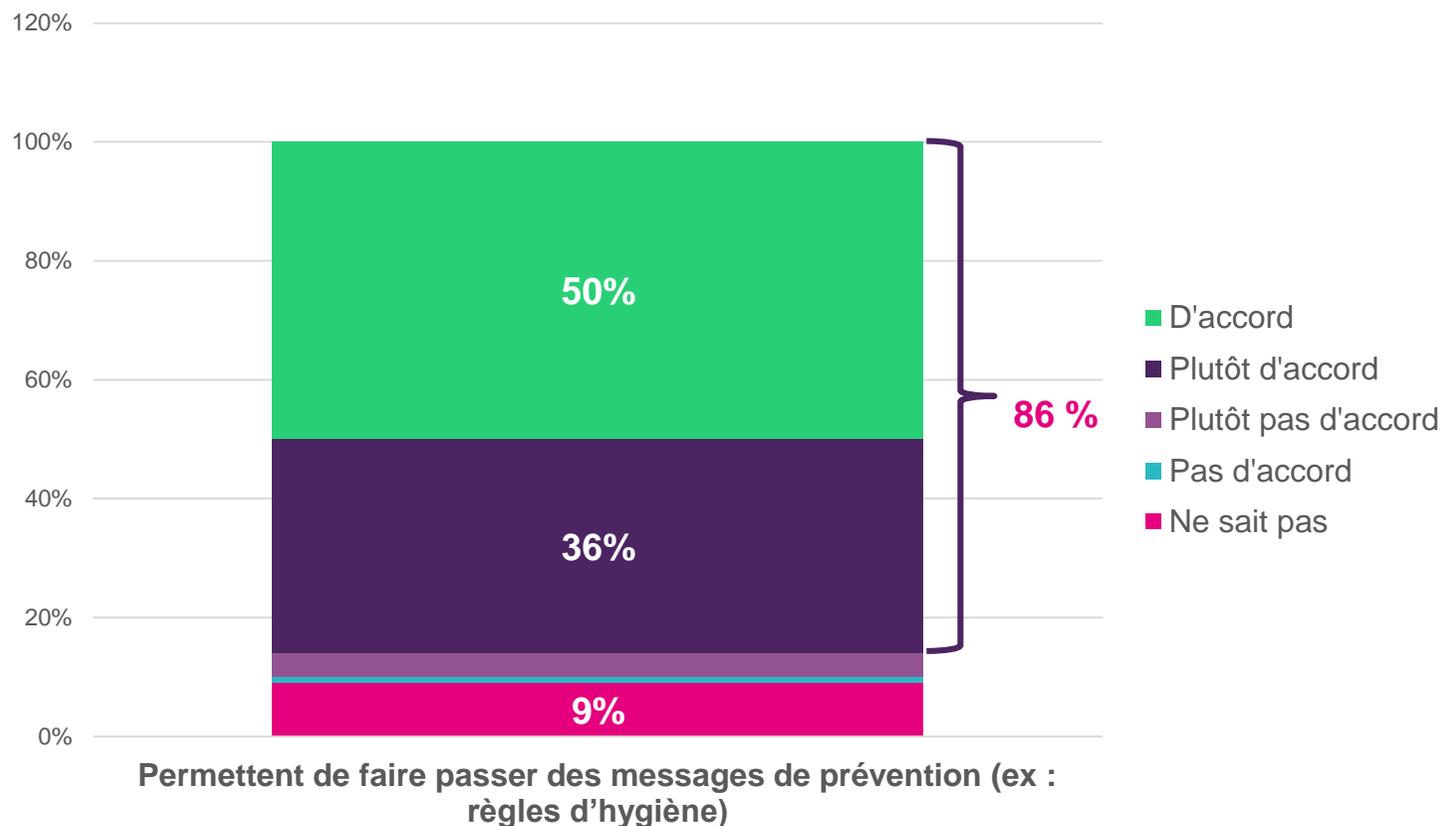
# Les fiches SantéBD facilitent le suivi médical des personnes dans la durée

Diriez-vous que les fiches SantéBD :



# Les fiches SantéBD contribuent à faire passer des messages de prévention

Avant la consultation ou l'examen médical, diriez-vous que les fiches SantéBD



« **Pour les consultations dentaires, cela permet d'être sur des conseils d'hygiène** »  
« **C'est quelque chose qui, au quotidien, peut s'utiliser pour un apprentissage car ils n'ont pas encore les règles d'hygiène** »

## Pour les aidants professionnels, les fiches Santé BD sont valorisées comme un outil clé en main utile pour leur travail

- **Les fiches Santé BD facilitent la préparation des visites. Auparavant, les aidants ne possédaient pas d'outil et devaient chercher par eux-mêmes toutes les informations**

« Cela *permet aux éducateurs de se remettre à jour* »

« On prépare le résident et *l'accompagnant est mieux préparé* au rendez-vous. »

- **Les fiches permettent de mieux connaître la personne accompagnée**

« Pour un enfant que je connais peu *cela m'a permis d'avoir des informations sur sa manière de fonctionner, ses angoisses* »

- **L'utilisation des fiches valorise les professionnels qui réussissent à faire accepter les soins**

« *C'est gratifiant pour les équipes d'être dans cette démarche* »

# Pour les parents, les fiches SantéBD sont une aide pour rassurer leurs enfants

- **Les parents apprécient aussi d'avoir un outil clé en main**

*« Quand nous avons un rendez-vous médical, mon fils a besoin d'être rassuré. On se met devant l'ordinateur et on prépare la visite ensemble. Avant je faisais une recherche sur Google pour trouver des images qui pouvaient l'aider »*

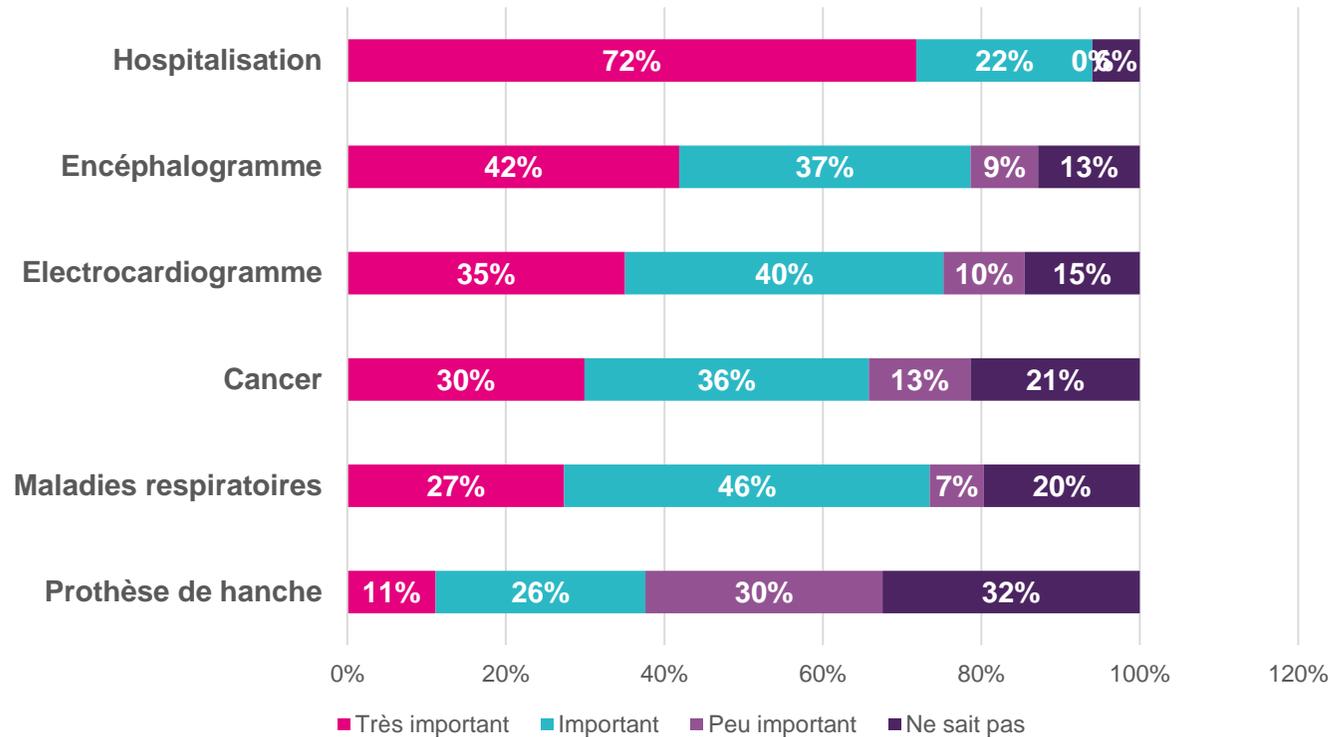
- **Ils peuvent s'appuyer sur le travail de préparation réalisé par l'accompagnant professionnel lors de la visite.**

*« C'est rassurant pour les parents »*

## IV- ATTENTES

# Créer de nouvelles fiches pour répondre aux besoins des personnes accompagnées

Quel est votre avis sur les fiches à développer ?



Parmi les propositions spontanées, les fiches les plus demandées sont :

- L'ophtalmologie
- Les fiches sur le vie affective et sexuelle
- Les vaccins
- Les « petits bobos »

# Renforcer les possibilités de personnalisation et communiquer sur celles déjà disponibles

- **30% des utilisateurs ne connaissaient pas les fonctionnalités de personnalisation disponibles aussi un travail de diffusion et de clarification peut être mené dans ce sens.**
- **Certains utilisateurs souhaitent pouvoir s'adapter à chaque personne accompagnée et pouvoir ainsi faire du « sur-mesure ». Pour cela, ils attendent encore plus de possibilités de personnalisation des fiches.**

Pour faciliter cette adaptation, un travail peut être mené pour :

- Permettre **d'intégrer des photos ou des pictogrammes personnels** dans les fiches
- Proposer une **banque de pictogrammes** utilisables par les aidants
- Pouvoir **séquencer les fiches** et créer des fiches personnalisées
- Créer **une fiche d'une page simplifiée** pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles importantes