

Un poster personnalisé pour accompagner les enfants ne pouvant pas ou difficilement s'exprimer

Rapport d'évaluation – Mai 2006



Suite à une formation dispensée par le Dr Didier Cohen-Salmon, président de SPARADRAP, au centre hélio-marin de St Trojan les Bains qui accueille des enfants polyhandicapés est née l'idée de créer un poster personnalisable destiné aux enfants ayant des difficultés de communication orale et permettant de présenter leurs goûts, leurs capacités, leurs spécificités, de façon synthétique. Cet outil répondait aux difficultés rencontrées par ce centre lors de l'hospitalisation de certains enfants. En effet, les difficultés de communication et le manque de formation du personnel hospitalier à l'accueil spécifique de ces enfants ne permettent pas toujours une prise en charge optimale (voir en annexe « Origine du projet »).

Afin d'évaluer la pertinence et l'utilité de ce poster avant d'en réaliser un plus grand tirage et une diffusion nationale, nous avons sollicité des centres accueillant des enfants polyhandicapés pour participer à l'évaluation de cet outil.

Recrutement des centres

1^{er} envoi :

- Sur un site du Ministère de la santé, FINESS (fichier nationale des établissements sanitaires et sociaux), nous avons sélectionné un fichier de 1400 centres répertoriés comme « Etablissements d'éducation spéciale pour déficients mentaux et handicapés ».
- Puis, nous avons affiné ce fichier en ne gardant que les centres dont l'appellation contenait le terme « Polyhandicap », soit 86 centres.
- Tirage au sort de 40 centres et envoi d'un courrier, d'un poster et d'un coupon-réponse (en annexe).

⇒ 12 réponses positives reçues, soit un taux de réponses de 30 %

2^{ème} envoi :

- Pour tenter d'obtenir l'accord d'autres centres, nous avons réalisé un nouvel envoi à tout le reste du fichier des 86 centres, soit 46 envois.

⇒ 10 réponses positives reçues

Au total, nous avons donc eu 22 réponses positives sur 86 centres sollicités, soit un taux de réponses positives de 25,5 %.

14 centres nous ont répondu négativement grâce au coupon-réponse, la majorité ayant coché la case prévue « Enfants non concernés ».

Pour les 50 autres centres, nous avons systématiquement tenté de les joindre par téléphone. Quand nous avons pu les joindre, les raisons principales évoquées pour leur refus étaient :

- enfants non concernés (communiquent oralement ou ont un système de communication efficace)
- aucune opération prévue dans les mois à venir

Si nous excluons les centres qui n'étaient pas concernés par l'étude pour les raisons évoquées plus haut, le taux de réponses positives est de 33%.

Envoi du matériel d'évaluation

Grâce au coupon-réponse rempli et renvoyé par les centres, nous avons pu estimer le nombre d'enfants concernés par une hospitalisation durant les 3 mois suivants et renvoyer aux centres :

- le nombre de posters correspondants
- une notice d'utilisation du poster
- un questionnaire d'évaluation destiné au centre
- un questionnaire d'évaluation destiné au service hospitalier

Par ailleurs, 11 centres sur les 22 participants à l'évaluation nous ont communiqué les coordonnées des services hospitaliers où les enfants allaient être hospitalisés. Ainsi, nous avons pu envoyer un courrier à 18 services hospitaliers (certains centres ont donné plusieurs coordonnées) pour les prévenir de l'évaluation en cours.

Suivi téléphonique

- en novembre : aux 22 centres participant à l'évaluation pour s'assurer de leur compréhension, répondre aux questions éventuelles...
- Mi février : auprès de 10 centres pour leur rappeler de nous renvoyer les questionnaires complétés
- Mi mars : auprès de 5 centres pour le renvoi des questionnaires complétés

Echantillon

Sur les 22 centres participants, nous avons reçu :

- 15 questionnaires d'évaluation complétés par les centres dont 4 centres où aucun enfant n'avait été hospitalisé
- 10 questionnaires d'évaluation complétés par les services hospitaliers

16 enfants ont été hospitalisés avec le poster personnalisé.

Commentaires

Le recrutement a été plus difficile que nous ne l'imaginions pour plusieurs raisons. En effet, pour respecter le calendrier et que la durée de l'étude ne s'étende pas trop, nous avons décidé qu'elle se déroulerait sur une période de 3 mois en espérant obtenir l'accord de 20 à 30 établissements avec environ 8 à 10 hospitalisations par centre, soit 200 enfants concernés. Mais il s'est avéré que nos estimations étaient trop optimistes car pour obtenir ces chiffres, nous aurions dû disposer de plus temps pour le recrutement et la durée de l'étude.

Résultats des questionnaires

1 - Le poster

Centres d'accueil

Comment trouvez-vous le format du poster ?

	Nbre de réponses
Trop petit	0
Bien	13
Trop grand	2
Total répondants	15

Trouvez-vous les espaces pour écrire suffisamment grands ?

	Nbre de réponses
Oui	8
Plutôt oui	6
Plutôt non	0
Non	0
Total répondants	14

Le plus souvent, qui a installé le poster dans la chambre de l'enfant ?

	Nbre de réponses
Le service hospitalier	2
L'accompagnant de l'enfant	9
Autre	1
Total répondants	12

Le plus souvent, où était installé le poster ?

	Nbre de réponses
Au-dessus du lit	1
A côté du lit	7
Autre	0
Total répondants	14

En général, avez-vous trouvé l'installation du poster simple (espace disponible, moyens de fixation...) ?

	Nbre de réponses
Oui	8
Plutôt oui	0
Plutôt non	0
Non	0
Total répondants	8

Commentaires

Il était important de s'assurer que le format du poster, suffisamment grand pour être lisible de loin, ne serait pas un obstacle à son utilisation. Mais tant les réponses des centres d'accueil que celles des services hospitaliers nous conforte dans l'idée que c'était une bonne option.

A propos de l'affichage, dans la grande

Services hospitaliers

Comment trouvez-vous le format du poster ?

	Nbre de réponses
Trop petit	0
Bien	9
Trop grand	1
Total répondants	10

Trouvez-vous que la mise en page rend les informations faciles à lire ?

	Nbre de réponses
Oui	5
Plutôt oui	5
Plutôt non	0
Non	0
Total répondants	10

Le poster a-t-il été installé dans la chambre de l'enfant ?

	Nbre de réponses
Oui	10
Non	0
Total répondants	10

Si oui, où était installé le poster ?

	Nbre de réponses
Au-dessus du lit	1
A côté du lit	7
Autre	0
Total répondants	14

Si c'est vous qui avez installé le poster, avez-vous trouvé son installation simple (espace disponible, moyens de fixation...) ?

	Nbre de réponses
Oui	4
Plutôt oui	2
Plutôt non	1
Non	0
Total répondants	7

majorité des cas, ce sont les accompagnateurs de l'enfant qui ont installé le poster et dans très peu de cas les services hospitaliers. Il faudra peut-être inciter les centres (dans la notice d'utilisation) à installer eux-mêmes le poster pour ne pas risquer qu'il reste dans le dossier de l'enfant. Enfin, l'installation a été jugé simple par la majorité des répondants.

2 - Les informations

Centres d'accueil

Avez-vous trouvé la notice d'utilisation suffisamment précise ?

	Nbre de réponses
Oui	12
Plutôt oui	1
Plutôt non	0
Non	0
Total répondants	13

Trouvez-vous les items proposés adaptés ? (« J'aime », « j'aime pas » etc...)

	Nbre de réponses
Oui	9
Plutôt oui	4
Plutôt non	0
Non	2
Total répondants	15

D'une façon générale, avez-vous rencontré des problèmes de confidentialité concernant les informations données sur les enfants ?

	Nbre de réponses
Aucun	12
Quelques uns	1
Beaucoup	0
Total répondants	13

Avez-vous reçu moins d'appels des services hospitaliers souhaitant des informations complémentaires sur les enfants ?

	Nbre de réponses
Oui	3
Plutôt oui	1
Plutôt non	0
Non	0
Total répondants*	4

* 11 sans réponses

Commentaires

La grande majorité des répondants des centres d'accueil a trouvé la notice d'utilisation suffisamment précise et les items proposés adaptés. Ces réponses semblent confortées par les réponses des services hospitaliers qui ont trouvé pour la majorité, les informations données sur le poster précises, compréhensibles et suffisantes.

A propos de la confidentialité des informations données sur le poster, cela semble n'avoir posé aucun problème, soit parce que sur la notice nous avons suffisamment alerté sur le risque que cela pouvait poser, soit parce que les soignants n'ont pas trouvé cela gênant.

Services hospitaliers

Les informations données sur le poster sont-elles assez précises ?

	Nbre de réponses
Oui	8
Plutôt oui	1
Plutôt non	0
Non	1
Total répondants	10

Les informations sont-elles compréhensibles ?

	Nbre de réponses
Oui	8
Plutôt oui	1
Plutôt non	0
Non	0
Total répondants	9

Auriez-vous souhaité d'autres informations ?

	Nbre de réponses
Oui	0
Non	8
Total répondants	8

Avez-vous été amené à téléphoner au centre de séjour de l'enfant pour avoir plus d'informations ?

	Nbre de réponses
Oui	0
Non	8
Total répondants	8

Nous voulions savoir si ce poster, grâce aux informations données sur le jeune patient, pouvait faire diminuer les appels téléphoniques des services hospitaliers aux centres d'accueil. Même si nous avons obtenu peu de réponses de la part des centres d'accueil, les réponses des services hospitaliers nous montrent qu'aucun des répondants n'a été amené à appeler le centre pour obtenir des informations complémentaires sur les enfants.

3 – Questions générales

Centres d'accueil

Le poster a-t-il facilité l'accueil et la prise en charge des enfants ?

	Nbre de réponses
Oui	5
Plutôt oui	3
Plutôt non	0
Non	0
Total répondants*	8

* 7 sans réponses

Avez-vous eu des difficultés à récupérer les posters auprès des services ?

	Nbre de réponses
Toujours	1
Souvent	1
Quelquefois	1
Jamais	4
Total répondants*	7

*8 sans réponses

Grâce à ce poster, avez-vous eu le sentiment de :

	Nbre de réponses
Gagner du temps	5
Perdre du temps	1
Ni l'un, ni l'autre	0
Autre	2
Total répondants*	8

* 7 sans réponses

Avez-vous eu des difficultés à récupérer les questionnaires auprès des services ?

	Nbre de réponses
Toujours	2
Souvent	1
Quelquefois	1
Jamais	2
Total répondants*	6

*9 sans réponses

En général, diriez-vous que les services ont accueilli favorablement le poster ?

	Nbre de réponses
Oui	6
Plutôt oui	2
Plutôt non	0
Non	0
Total répondants*	8

*7 sans réponses

Souhaitez-vous continuer à utiliser ce poster ?

	Nbre de réponses
Oui	12
Plutôt oui	2
Plutôt non	0
Non	0
Total répondants	14

Si oui, en dehors des hospitalisations, dans quels autres cadres pensez-vous l'utiliser ?

	Nbre de réponses
Lors d'un transfert dans un autre centre	8
Lors d'un transfert interne	3
Lors d'un séjour en centre de vacances	8
Autre	4
Total répondants	15

Services hospitaliers

Le poster a-t-il facilité l'accueil et la prise en charge des enfants ?

	Nbre de réponses
Oui	5
Plutôt oui	4
Plutôt non	0
Non	1
Total répondants	8

Grâce à ce poster, avez-vous eu le sentiment de :

	Nbre de réponses
Gagner du temps	7
Perdre du temps	
Ni l'un, ni l'autre	1
Autre	2
Total répondants	10

Commentaires

La majorité des répondants des centres et des services ont trouvé que le poster a facilité la prise en charge et l'accueil des enfants et leur a également permis de gagner du temps.

La totalité des répondants des centres d'accueil souhaitent continuer à utiliser ce poster, pas seulement dans le cadre d'une hospitalisation mais aussi dans les situations où l'enfant change d'environnement.

Remarques diverses recueillies auprès des centres d'accueil (questionnaires et oralement)

Le graphisme

Quand nous avons conçu cette première version du poster, nous avons pensé qu'il s'adresserait aux enfants et c'est pour cela que nous avons adopté un graphisme enfantin et ludique. Or, les Instituts médico-éducatifs, où sont généralement pris en charge à l'année les enfants polyhandicapés, accueillent également des adolescents et de jeunes adultes et certains nous ont fait part de leur souhait qu'il y ait deux versions du poster, l'une pour les enfants et l'autre pour les plus âgés.

Une trace de l'enfant

Certains centres nous ont fait part de l'intérêt de prévoir un espace où l'enfant puisse laisser une trace (un dessin, un collage d'un personnage...) afin qu'il s'approprie ce poster, l'espace prévu pour la photo n'étant pas suffisant.

Le public

Nous avons été en contact avec des médecins et infirmières qui travaillent souvent sur plusieurs centres dont certains accueillent des personnes polyhandicapées, d'autres des personnes autistes ou autres pathologies handicapantes (cf courrier IME Le Gué Braud en annexe). Ces professionnels nous ont fait part de l'utilité qu'aurait ce poster auprès de tous publics ne communiquant pas ou ayant des difficultés à communiquer oralement.

Remarques recueillies auprès d'organismes spécialisés

CESAP (Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées)

Le CESAP étant un organisme de référence dans le domaine du polyhandicap, nous avons voulu avoir leur avis sur le projet et leur avons envoyé par mail le visuel du poster. L'avis du directeur médical (cf courrier en annexe) est positif et très encourageant. Comme nous ne lui avons pas transmis la notice d'utilisation, le directeur médical nous conseille d'en rédiger une ce qui nous conforte dans l'idée qu'il est important de donner des indications aux équipes ou aux parents pour compléter correctement le poster.

Elisabeth Nègre, Conseillère technique communication alternative

(Association des Paralysés de France)

Nous avons été en contact avec une personne travaillant pour l'APF et spécialiste des questions de communication avec les personnes handicapées. Elle a été très intéressée par le projet et a trouvé que c'était une bonne idée mais a émis quelques réserves sur le graphisme. En effet, pour elle il existe un décalage entre le graphisme destiné à l'enfant et le contenu qui est écrit et destiné à l'adulte. De plus, elle estime que bien que le graphisme soit esthétique, les grenouilles et leurs expressions ne sont pas assez marquées pour l'enfant polyhandicapé et nous suggère d'utiliser des codes/pictogrammes beaucoup plus visibles et parlants pour les différents items (« J'aime », « J'aime pas »...). Enfin, elle attire notre attention sur le fait que le poster doit être pour la personne qui prend en charge momentanément l'enfant, l'occasion de communiquer avec lui mais l'écrit ne le permettant pas, il faudrait que l'on puisse mettre des images (pictogrammes) ou des photos pour illustrer ce qui est écrit.

Conclusion

Le poster a reçu un excellent accueil et semble répondre à un réel besoin de terrain.

On peut dire que sa fonction est double, puisqu'il sert d'une part, à transmettre des informations essentielles sur l'enfant de façon synthétique à des personnes amenées à le prendre en charge momentanément et d'autre part, il permet à l'entourage de l'enfant de s'interroger sur ses capacités, ses goûts et d'échanger avec lui.

En ce qui concerne le public auquel le poster est destiné, nous savions avant de commencer l'évaluation qu'il serait utile à d'autres types de population ne communiquant pas verbalement mais nous n'avions pas envisagé nous adresser à d'autres tranches d'âges. Or, il s'avère qu'il y a également un besoin pour les adolescents et les jeunes adultes souvent accueillis dans les mêmes centres que les jeunes enfants.

Grâce aux résultats de cette évaluation et aux différents échanges avec des professionnels, nous avons réfléchi aux modifications que l'on pourrait apporter au poster pour répondre aux différentes problématiques.

Propositions de modifications

Problématiques :

- Rendre possible l'utilisation du poster pour les adolescents et les jeunes adultes
- Rendre le graphisme plus « parlant » pour les enfants polyhandicapés
- Permettre à l'enfant (ou aux plus grands) de s'approprier le poster

Il serait intéressant de prévoir deux versions du poster, l'une pour les enfants et l'autre pour les jeunes adultes. Mais pour limiter les coûts supplémentaires et faciliter la gestion, une des solutions serait de prévoir le poster recto/verso. Nous pourrions pour rester dans la même enveloppe budgétaire, réduire un peu le nombre du tirage.

Pour que les enfants puissent bien comprendre les items proposés sur le poster et selon les suggestions d'Elisabeth Nègre, nous allons retravailler le graphisme du côté destiné aux enfants en rendant les expressions (sourire, grimace...) des grenouilles plus accentuées et/ou en ajoutant des pictogrammes très « parlants » comme un signe de « sens interdit », « un cœur barré » etc...

Le graphisme pour les plus grands sera plus neutre, sans le personnage de la grenouille et en utilisant des signes/pictogrammes pour indiquer la signification des items du poster.

L'utilité du poster est avant tout de permettre à des personnes ne connaissant pas l'enfant et le prenant en charge momentanément d'avoir accès à des informations importantes pour le confort de l'enfant mais ce poster peut et doit être aussi l'occasion d'un véritable échange. Si l'on veut créer les conditions de cet échange, l'enfant (ou l'adolescent) doit pouvoir comprendre ce qui est écrit sur le poster ou tout du moins savoir que l'on parle de lui. Il n'est pas aisé de trouver une solution qui convienne à tous car les moyens d'expression diffèrent beaucoup selon les enfants, certains utilisent des pictogrammes, d'autres non... Dans la notice d'utilisation, nous pourrions par contre inciter plus fortement sur cet aspect et encourager les encadrants ou les parents à compléter le poster avec l'enfant, à coller des images à côté de certains mots pour signifier leur sens. Nous pouvons aussi proposer à ceux qui ne souhaitent pas ou qui ne disposent pas de photos d'utiliser l'espace prévu de façon plus variée et personnalisé en collant un dessin, une image...