

*Département d'Orthophonie
Gabriel DECROIX*

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Justine MILLIAT

soutenu publiquement en juin 2018 :

**Communication alternative et améliorée en
réanimation pédiatrique : état des lieux et
nécessité**

MEMOIRE dirigé par :

Antoinette LEJEUNE, Orthophoniste, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Lille – 2018

A Nogaye et Ahmed

Remerciements

Merci à Antoinette Lejeune, ma maîtresse de stage et directrice de mémoire, pour sa confiance, sa réactivité, sa disponibilité et ses encouragements.

Merci à Madame Crunelle d'avoir accepté d'être lectrice de cette étude et d'y porter un intérêt certain.

Merci à Madame Buteneers d'avoir pris le temps de lire ce travail et d'avoir fait partie du jury de soutenance.

Merci au Professeur Leteurtre pour ses conseils et son implication dans ce projet.

Merci à tous les secrétaires, cadres, chefs de service et responsables d'unité contactés dans cette étude, pour leur amabilité et leur efficacité.

Merci à Monsieur Milesi pour la transmission informatique de notre étude.

Merci à tous les professionnels de réanimation pédiatrique qui ont répondu au questionnaire créé et qui ont permis que l'étude se réalise.

Plus personnellement, merci à tous les incroyables maîtres de stage qui m'ont accueillie au cours de ma formation, qui m'ont appris des savoir-être et des savoir-faire et m'ont transmis leur passion du métier.

Merci à mes parents pour leur soutien constant quels que soient nos choix. Merci à mon frère et à ma sœur pour leur présence de près ou de loin.

Merci à mes amis de Rgc, du Nord et d'ailleurs.

Enfin, merci à toutes les personnes rencontrées durant ces cinq années d'études qui les ont rendues si drôles et belles.

Résumé :

Les patients hospitalisés en réanimation pédiatrique peuvent présenter des troubles de la communication, dus notamment à la ventilation mécanique. Une communication alternative et améliorée (CAA) est alors envisageable afin de permettre à ces patients de communiquer par un autre canal que la voix. Peu d'études existent à propos de la CAA dans ces services. Notre étude a pour objectif de réaliser un état des lieux des pratiques francophones, quant à la mise en place de CAA en réanimation pédiatrique, et d'identifier les besoins des équipes de disposer d'outils alternatifs de communication. Pour cela, un questionnaire à destination des soignants a été envoyé à tous les services de réanimation pédiatrique en France et diffusé sur le forum de discussion du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP). Les réponses obtenues confirment la présence de difficultés de communication chez les enfants hospitalisés, l'existence d'outils mis en place par les équipes mais également la nécessité de disposer d'outils complémentaires. Une étude ultérieure permettrait de créer un ou plusieurs outils de CAA pour les enfants hospitalisés en réanimation, selon les besoins indiqués par les soignants dans le questionnaire.

Mots-clés :

réanimation pédiatrique, ventilation mécanique, troubles de la communication, communication alternative et améliorée (CAA)

Abstract :

Patients hospitalized in paediatric intensive care unit may have communication disorders, due in particular to mechanical ventilation. An alternative and augmentative communication (AAC) is then possible in order to allow these patients to communicate by another channel than voice. Only a few studies exist about AAC in these units. The aim of our study is to take stock of Francophone practices in the implementation of AAC in paediatric intensive care and to identify the needs of the teams for alternative communication tools. For this purpose, a questionnaire has been sent to every paediatric intensive care units in France and distributed on the forum of the Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques (GFRUP). The answers obtained confirm communication difficulties among hospitalized children, the existence of tools set up by the care teams but also their need to have complementary tools. A subsequent study would create one or several AAC tools for children in intensive care, based on the needs identified by caregivers in the questionnaire.

Keywords :

paediatric intensive care unit, mechanical ventilation, communication disorders, alternative and augmentative communication (AAC)

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Contexte théorique.....	2
1.1. La réanimation pédiatrique.....	2
1.1.1. Définition et historique.....	2
1.1.2. Fonctionnement général.....	2
1.1.3. Population accueillie.....	3
1.1.4. Prise en soin : illustration du service de Réanimation et Unité de surveillance continue pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre.....	3
1.2. Ventilation mécanique et troubles de la communication.....	3
1.2.1. Généralités.....	4
1.2.2. Intubation trachéale et trachéotomie : avantages et inconvénients.....	5
1.2.3. Impact sur la communication et absence de langage oral.....	5
1.3. La communication alternative et améliorée.....	6
1.3.1. Historique.....	6
1.3.2. Prérequis à l'utilisation.....	7
1.3.3. Les différents moyens de CAA : avec ou sans Aide Technique.....	7
1.4. La CAA en service de réanimation.....	8
1.4.1. La communication non verbale et sans Aide Technique.....	8
1.4.2. Aides techniques non technologiques.....	8
1.4.3. Aides techniques technologiques.....	9
1.4.4. Le contenu.....	10
1.4.5. Etablir une bonne communication.....	10
2. Buts et hypothèses.....	11
Méthode.....	11
1. Participants à l'étude.....	11
2. Matériel.....	12
3. Procédure.....	13
Résultats.....	13
1. Données générales sur les participants.....	13
2. Difficultés de communication rencontrées par les enfants hospitalisés.....	14
3. CAA mise en place dans les services.....	15
4. Nécessité de CAA.....	19
Discussion.....	20
1. Analyse des résultats.....	20
1.1. Difficultés de communication rencontrées.....	20
1.2. Aides à la communication mises en place dans les services.....	21
1.3. Nécessité de CAA.....	21
2. Limites de l'étude.....	22
2.1. Population d'étude.....	22
2.2. Réponses aux questionnaires.....	22
3. Implication pratique et pistes de futures recherches.....	24
Conclusion.....	25
Bibliographie.....	27
Liste des annexes.....	30
Annexe n°1 : Questionnaire envoyé aux professionnels.....	A1
Annexe n°2 : Mail explicatif envoyé aux cadres, chefs de service, responsables d'unité..	A7
Annexe n°3 : Demande d'autorisation de diffusion de l'étude aux Directions des Soins...	A8
Annexe n°4 : Résultats de l'étude auprès des professionnels.....	A9

Introduction

Les troubles de la communication sont fréquemment rencontrés chez les patients hospitalisés en service de réanimation (Happ et al., 2011). En effet, ces patients sont la plupart du temps ventilés et sédatisés suite à leur affection (Bauerheim, Masseret, Mercier, Dequin, & El-Hage, 2013). La ventilation mécanique, par l'intubation trachéale par exemple, empêche alors le fonctionnement optimal de l'appareil phonatoire (Thomas & Rodriguez, 2011). Cela entravera la communication entre les patients, les équipes et les familles.

D'après Bas (2006), la communication permet de s'exprimer, d'échanger des informations ou de transmettre un message, d'entrer en relation et de se socialiser. Les troubles de la communication des enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique peuvent notamment augmenter leur sentiment de stress et de frustration (Patak, Gawlinski, Fung, Doering, & Berg, 2004). Pour pallier ces difficultés de communication, un autre mode de communication est à envisager. La communication améliorée et alternative (CAA) permet de communiquer par une autre modalité que la voix (systèmes imagés, pictographiques ou symboliques, gestes et signes, ...) (Cataix-Nègre, 2011). La mise en place d'un code alternatif de communication nécessite l'intervention d'un orthophoniste, professionnel paramédical prenant en charge les troubles de la communication, qui évaluera en partenariat avec la famille et l'équipe pluridisciplinaire les besoins spécifiques de l'enfant (Grossbach, Stranberg, & Chlan, 2011).

Plusieurs études en France ou à l'étranger ont été réalisées concernant la mise en place d'outils de communication alternative en réanimation adulte. Peu d'articles concernent quant à eux la mise en place de techniques alternatives de communication en réanimation pédiatrique. Alors que peu d'orthophonistes sont présents dans ces services en France, l'objectif de notre étude est de réaliser un état des lieux de la mise en place de CAA par les équipes soignantes et de connaître leur besoin en termes d'outils de CAA. Nous formulons plusieurs hypothèses. Les enfants hospitalisés présentent des troubles de la communication en lien avec leur hospitalisation. Les soignants mettent alors en place des moyens de CAA avec ces enfants mais manquent d'informations à ce sujet et souhaiteraient avoir davantage d'outils à leur disposition. Pour vérifier nos hypothèses, nous souhaitons envoyer un questionnaire aux professionnels travaillant en réanimation pédiatrique en France.

Nous développerons donc ici le contexte théorique dans lequel s'inscrit ce mémoire en s'intéressant tout d'abord à la réanimation pédiatrique et aux troubles de la communication qu'une hospitalisation dans ces services peut engendrer. Nous mettrons ensuite en avant les différents types de CAA existants puis ceux mis en place en réanimation. L'étude menée sera ensuite détaillée. A partir des objectifs et des hypothèses émis, nous décrirons la méthodologie mise en place, les résultats obtenus et la discussion proposée.

Contexte théorique, buts et hypothèses

Dans la première partie de ce travail, nous définissons la réanimation au sens général et pédiatrique. Nous présentons ensuite les causes de troubles de la communication des enfants hospitalisés dans ces services, la CAA de manière générale et plus particulièrement celle mise en place en réanimation. Pour finir, nous développons l'objectif de notre travail.

1. Contexte théorique

1.1. La réanimation pédiatrique

La réanimation pédiatrique connaît d'importants progrès qui permettent une prise en charge plus adaptée des diverses pathologies de l'enfant (Namachivayam et al., 2010).

1.1.1. Définition et historique

Le Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine et le Dictionnaire d'orthophonie définissent la réanimation au sens général comme l'ensemble des moyens mis en œuvre visant à rétablir les fonctions vitales momentanément compromises par des circonstances pathologiques ou traumatiques (Dictionnaire d'orthophonie, "réanimation," 2011 ; Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, "réanimation," 2016). Hamburger introduit ce terme en 1953 pour désigner les moyens mis en œuvre pour assurer le retour à un état d'équilibre du milieu intérieur, grâce à des méthodes de suppléance telles que la ventilation artificielle, le support hémodynamique et l'assistance rénale (Larousse médical, "réanimation," 2012 ; Ministère de la santé, de la famille, et des personnes handicapées, 2003). Le Professeur Huault crée le concept de réanimation pédiatrique en 1963. Le but est de réunir au sein d'un même service les enfants requérant l'utilisation de techniques de suppléance, principalement ventilatoire à l'origine (Floret, 2016).

1.1.2. Fonctionnement général

L'activité du service de réanimation pédiatrique est médico-chirurgicale (Floret, 2016). Les patients admis nécessitent une prise en charge médicale et/ou chirurgicale. Les admissions ont lieu 24 heures sur 24 ; un tiers sont programmées et deux tiers se font en urgence (Labenne, Seyler, & Paut, 2013). Les patients arrivent de l'extérieur par service mobile d'urgence et de réanimation, les pompiers ou ambulance, ou sont transférés d'un autre service de l'hôpital. De grands locaux sont nécessaires pour chaque patient, entouré de plusieurs appareils, ainsi que pour le stockage du matériel médical. Une pièce commune à la socialisation pour les enfants en séjour long est disponible dans certains services (Bischarde & Loste, 2004).

La réanimation pédiatrique est actuellement indissociable de la surveillance continue. Les unités de surveillance continue prennent en charge les patients dont l'état et le traitement font craindre de potentielles défaillances vitales (Ministère de la santé, de la famille, et des personnes handicapées, 2003). Ces patients sont monitorés et bénéficient d'une permanence de soins ne permettant pas leur hospitalisation dans une unité classique (Leclerc, Leteurtre, & Binoche, 2008 ; Ministère de la santé, de la famille, et des personnes handicapées, 2003).

1.1.3. Population accueillie

Les patients pris en charge sont âgés de un mois à dix-huit ans. L'hospitalisation peut être due à un événement somatique aigu sévère (respiratoire la plupart du temps, chirurgical, neurologique ou traumatologique) entraînant une détresse vitale et nécessitant une surveillance intensive ou à une affection respiratoire chronique nécessitant une trachéotomie (Bauerheim et al., 2013 ; Bischard & Loste, 2004).

1.1.4. Prise en soin : illustration du service de Réanimation et Unité de surveillance continue pédiatriques de l'hôpital Jeanne de Flandre

Le service Réanimation et Unité de surveillance continue pédiatriques de l'hôpital Jeanne de Flandre dépend du Centre Hospitalier Universitaire de Lille (59). Le chef de service est le Professeur Leteurtre. La capacité d'accueil est de quatorze lits pour la réanimation pédiatrique et de quatre lits pour l'unité de surveillance continue. L'équipe pluridisciplinaire de ce service est composée de divers professionnels : médecins, cadres de santé, infirmiers, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, kinésithérapeutes, orthophoniste, éducateurs de jeunes enfants, dames de jeux, institutrice, psychologue, assistante sociale, hôtesse, secrétaires médicales et agents des services hospitaliers.

La prise en soin en réanimation pédiatrique continue d'évoluer. Elle ne vise désormais plus seulement à maintenir en vie les patients, mais à préserver leur qualité de vie en diminuant les sources d'inconfort et de stress et en favorisant la reconnaissance du patient en tant que personne (Fourrier, 2010 ; Namachivayam et al., 2010). Les progrès médicaux constants et le développement du travail des rééducateurs (création de postes, évolution des champs de compétences) s'inscrivent dans cette dynamique.

La technicité médicale et l'absence de communication fréquente chez les patients hospitalisés en réanimation restent toutefois des freins à la relation soigné-soignant (Laurent et al., 2015).

1.2. Ventilation mécanique et troubles de la communication

La ventilation mécanique est largement utilisée en réanimation pédiatrique afin de suppléer la fonction ventilatoire. Elle est une des principales causes de troubles de la communication rencontrés par les patients (Rodriguez et al., 2016). D'autres éléments peuvent également entraver la communication comme la sédation, la fatigue ou les pathologies neurologiques (Happ et al., 2011).

1.2.1. Généralités

La ventilation mécanique permet la suppléance de la fonction ventilatoire à l'aide d'un respirateur auquel le patient est relié. Elle peut être invasive (par intubation trachéale ou trachéotomie) ou non (par masque nasal ou pipette buccale) (Association Française contre les Myopathies, 2007). La ventilation invasive (Figure 1) fait généralement suite à la ventilation non invasive lorsque cette dernière n'est plus assez efficace (Association Française contre les Myopathies, 2007).

L'intubation trachéale correspond à l'introduction d'un tube dans la trachée passant entre les cordes vocales et accessible au niveau buccal ou nasal (Dictionnaire d'orthophonie, "intubation," 2011 ; Vazel et al., 2004). La trachéotomie est une ouverture de la paroi antérieure du cou et de la trachée par laquelle est introduite une canule qui permettra à l'air d'aller jusqu'aux poumons en court-circuitant les voies aériennes supérieures (Dictionnaire d'orthophonie, "trachéotomie," 2011).

La ventilation mécanique est indiquée en cas d'obstacles des voies aériennes, de troubles de la déglutition sévères avec inhalations répétées provoquant une insuffisance respiratoire aiguë, de troubles de la commande centrale chez certains patients pour optimiser la ventilation mécanique et/ou pour faciliter l'aspiration des sécrétions trachéo-bronchiques (Dictionnaire d'orthophonie, "trachéotomie," 2011 ; Vazel et al., 2004). L'intubation trachéale est un geste courant et rapide. Son caractère habituellement urgent peut cependant augmenter les risques de l'intervention (Vazel et al., 2004). La trachéotomie est réalisée la plupart du temps sous anesthésie générale par un oto-rhino-laryngologiste mais peut être faite sous anesthésie locale en cas d'urgence, si l'intubation trachéale est impossible par exemple. Elle peut être transitoire ou définitive, tandis que l'intubation est ponctuelle. La nécessité de la trachéotomie est discutée, quand cela est possible, avec la famille et l'équipe soignante, au vu de son caractère invasif.

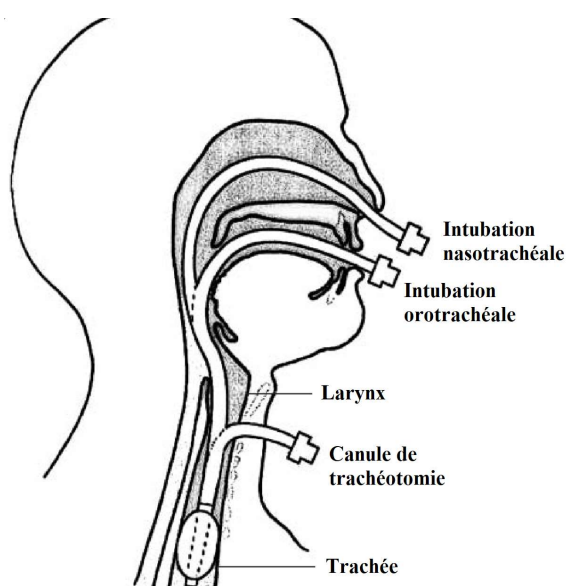


Figure 1. Schéma de la ventilation par intubation trachéale ou trachéotomie (traduit en français d'après Grossbach, Stranberg, & Chlan, 2011)

1.2.2. Intubation trachéale et trachéotomie : avantages et inconvénients

La trachéotomie permet une respiration plus confortable et une meilleure oxygénation du patient grâce à l'ouverture trachéale, qui permet un passage de l'air de la trachée aux poumons plus rapide. Elle diminue les irritations laryngées causées par la sonde d'intubation et préserve l'intégrité des cordes vocales (bien qu'une rééducation orthophonique puisse être nécessaire à la suite de la modification de l'appareil phonatoire). Elle améliore la qualité de vie du patient et son autonomie : verticalisation, exploration de l'environnement, alimentation per os avec l'aide d'un ballonnet en cas de fausses routes possibles (Association Française contre les Myopathies, 2007 ; Guillaumot, 2012). L'intubation trachéale, bien qu'invasive également, ne nécessite pas d'ouverture cutanée. Elle reste un acte courant pour les équipes entraînées (Vazel et al., 2004).

Une intubation trachéale réalisée en urgence ou prolongée peut causer des dommages aux cordes vocales, dus au passage endo-laryngé du tube d'intubation. L'intubation et la trachéotomie entraînent une aphonie suite au blocage des cordes vocales par le tube d'intubation ou à l'évacuation de l'air pulmonaire par l'orifice de la trachéotomie avant de faire vibrer les cordes vocales. Le port d'un nez artificiel, filtre fixé sur l'extrémité externe de la canule de trachéotomie, est nécessaire pour diminuer l'inhalation de poussières et permet d'humidifier et de réchauffer l'air, cela auparavant réalisé par les voies aériennes supérieures (Guillaumot, 2012 ; Réseau Espace Santé-Cancer, 2014). Des règles d'hygiène extrêmement strictes doivent être respectées et une formation des parents aux soins de trachéotomie est nécessaire. De plus, l'introduction d'une canule de trachéotomie dans la trachée va favoriser les sécrétions trachéales qui devront être aspirées régulièrement pour éviter l'obstruction de la canule par des bouchons muqueux (Guillaumot, 2012). Enfin, le retentissement psychologique sur l'enfant (modification de son schéma corporel et de l'image de soi) et sur les parents (acceptation) est important et peut prolonger la durée d'hospitalisation de l'enfant.

1.2.3. Impact sur la communication et absence de langage oral

Les troubles de la communication chez les patients hospitalisés en réanimation apparaissent la plupart du temps de manière brutale (Thomas & Rodriguez, 2011). L'aphonie causée par l'intubation ou la trachéotomie n'est pas définitive. Concernant la trachéotomie, les enfants peuvent apprendre à parler sur les fuites d'air. Cependant, pour certains d'entre eux, la trachéotomie ou l'intubation à long terme va les priver de vocalisations. Les raisons de l'incapacité à vocaliser sont multiples : canule de trachéotomie trop étanche ne laissant pas passer d'air, sténose sous-glottique, trachéo-malacie, anomalies laryngées, maladies neuromusculaires, interférence du ventilateur, faiblesse musculaire, ... (Simon et al., 1984). Les mêmes auteurs ont montré que pour les jeunes enfants dont le développement du langage est en cours au moment de l'hospitalisation, cela pourra entraîner des troubles de la parole et/ou du langage, voire, dans certains cas, une absence totale de langage oral. Cette privation de langage aura un impact plus important si elle s'étend jusqu'à la phase linguistique, après que les premiers mots de l'enfant ont émergé.

De plus, les patients sont couramment reliés à un ventilateur et sédatisés, afin d'optimiser la ventilation mécanique, d'assurer leur confort et d'améliorer la tolérance des interventions médicales, ou paralysés suite à leur affection (Bauerheim et al., 2013). Ils ne peuvent donc pas

se mouvoir, ni dans certains cas ouvrir les yeux et entendre clairement. Les différents canaux de communication se retrouvent alors coupés (Albarran, 1991).

L'environnement sensoriel de ces services peut également s'avérer stressant et entraver la communication : nuisance sonore et lumineuse avec une altération du cycle veille-sommeil, gestes médicaux importants, agitation des soignants due au caractère d'urgence et prise de conscience du patient de son état (Bauerheim et al., 2013).

Les troubles de la communication dans de tels services sont notamment un frein à la détection des inconforts du patient par l'équipe soignante et augmentent le sentiment de stress et de frustration du patient (Fourrier, 2010 ; Patak et al., 2004). Pour pallier les troubles de la communication rencontrés par ces enfants et les replacer dans une situation d'échange, une communication alternative et améliorée peut être mise en place.

1.3. La communication alternative et améliorée

Inspiré des pays anglophones, la communication alternative et améliorée (CAA) est la traduction de « Alternative and Augmentative Communication ». Elle regroupe l'ensemble des moyens de communication substitutifs au code de communication habituellement employé (le plus souvent le langage oral) et supplétifs visant à soutenir et compléter un langage pathologique (Cataix-Nègre, 2011). De multiples moyens, détaillés ci-dessous, existent.

1.3.1. Historique

En 1971, le code idéographique canadien Bliss, inventé lors de la seconde guerre mondiale par Blitz, est adapté en outil de CAA. Il est composé de 4500 symboles et est traduit en vingt-cinq langues. Précurseur des futurs codes symboliques, cet outil se présente sur une tablette sur laquelle l'utilisateur crée des phrases en combinant différents symboles (Cataix-Nègre, 2011).

Dans les années 1980, suite à la promotion du code Bliss, les premiers systèmes pictographiques apparaissent. En France, le Groupe de Recherche pour l'Autonomie et la Communication des personnes Handicapées (GRACH) imagine un code éponyme à destination d'enfants et d'adolescents paralysés cérébraux, constitué de pictogrammes simples et épurés facilement reproductibles à la main. Au Canada et aux Etats-Unis, les codes sont en premier lieu créés pour les adultes dysarthriques sans atteinte cognitive pour lesquels les bénéfices de la communication alternative sont immédiats (Cataix-Nègre, 2011). Le système britannique Makaton créé en 1975 par Walker, Johnston et Cornforth souligne et promeut l'importance de la multi-modalité de la communication par un système combinant langage oral, signes et pictogrammes d'après l'auteur.

L'association internationale ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) regroupe des professionnels, les patients et leurs familles depuis 1983. Elle organise des événements et des conférences pour informer et sensibiliser aux nouvelles CAA. Depuis, des outils variés et spécifiques ont vu le jour suite à l'avènement des

nouvelles technologies et aux initiatives individuelles et pluridisciplinaires. Par exemple, le logiciel Plaphoons, utilisable sur ordinateur et tablette, combine une arborescence de grilles et une voix de synthèse émettant le mot sélectionné parmi les images présentées (Danigo, Lésel, & Lagares Roset, 2010).

1.3.2. Prérequis à l'utilisation

La CAA, à l'instar de toute communication, nécessite certains prérequis comme la poursuite visuelle, l'attention conjointe, l'imitation et le pointage pour que l'échange ait lieu (Mathiot, 2010). Concernant la mise en place de la CAA, l'accès au symbolisme et à la permanence de l'objet devront être préalablement acquis pour que l'enfant puisse associer un concept à un signifiant (images, signes, pictogrammes, sons, ...). Le bain de langage est essentiel pour que l'enfant utilise son outil de CAA. En effet, l'enfant tout-venant apprend à parler en baignant dans le langage oral de ses pairs. L'outil de communication doit être utilisé par toutes les personnes gravitant autour de l'enfant, dans toutes les situations de langage. La communication multimodale, passant par plusieurs canaux de communication (visuel, gestuel, sonore, ...), sera également vectrice d'une bonne communication (Cataix-Nègre, 2010). Le « oui » et le « non » fiables ne sont pas des conditions préalables à l'installation d'une CAA. En effet, nous ne pourrions priver un enfant de communication en attendant qu'il les produise adéquatement (Cataix-Nègre, 2011). Les outils de CAA doivent être inclus dans un projet individualisé et être efficaces (Crunelle, 2018). Pour pouvoir sélectionner sa demande rapidement, l'enfant ne doit pas être noyé dans un trop plein d'informations. Son code de communication doit être personnalisé, partir de ses productions et être attractif. Une réelle réflexion sur le contenu du code de communication est à réaliser en amont, en se demandant notamment ce qu'un enfant du même âge aurait envie de dire.

1.3.3. Les différents moyens de CAA : avec ou sans Aide Technique

Les moyens de communication sans Aide Technique ne nécessitent aucun matériel externe. Les mouvements et le langage du corps, les systèmes signés (Langue des signes françaises, Makaton, ...), les gestes, les mimiques faciales, l'épellation de lettres et les vocalisations en font partie (Cataix-Nègre, 2011).

La communication avec Aide Technique se fait grâce à des supports, technologiques ou non, combinables entre eux et généralement facilement transportables (Cataix-Nègre, 2011). Du matériel et/ou une aide de désignation (pointeur laser, de tête, commande oculaire) sont donc nécessaires. Les aides non technologiques vont du simple outil scripteur et support d'écriture, aux tableaux alphabétiques, syllabiques ou de mots, et aux tableaux et cahiers élaborés constitués de symboles, images et/ou photographies (Tableau de Langage Assisté, ...). Une grande gamme de systèmes technologiques existe également : les boîtes à messages avec des symboles, les livres et jouets animés, les logiciels sur ordinateurs ou tablettes, l'émission de voix par synthèse vocale, ... Le risque de pannes est cependant un inconvénient majeur de ce type de CAA selon le même auteur, car il priverait l'enfant de toute communication.

Ces divers moyens de communication sont donc à adapter selon l'âge du patient, sa pathologie, ses capacités motrices et cognitives. Ils peuvent être utilisés dans de multiples

contextes lorsque le patient présente des troubles de la communication, comme en service de réanimation pédiatrique.

1.4. La CAA en service de réanimation

Les difficultés de communication rencontrées par les patients hospitalisés en réanimation représentent pour eux une source de stress et de frustration (Happ et al., 2011). Le développement des outils de CAA en service de réanimation s'inscrit dans l'objectif plus global d'une pratique de soin centrée sur la personne (Laurent et al., 2015). La littérature ne référençant que peu d'articles sur la CAA en réanimation pédiatrique, nous étudierons ci-après les différents codes utilisés avec les patients enfants comme adultes en service de réanimation afin d'avoir un panel plus large d'outils mis en œuvre.

1.4.1. La communication non verbale et sans Aide Technique

Les moyens les plus utilisés dans la littérature sont les hochements de tête, les gestes et les vocalisations des patients (Happ et al., 2011). La lecture labiale, l'écriture avec le doigt dans la main du soignant, la désignation d'objets, le regard, le toucher, la communication physiologique (déclenchement d'alarme des appareils de surveillance...) et les clignements des yeux ont également été repérés (Albarran, 1991 ; Blois et al., 1999). Albarran souligne l'importance de la communication non-verbale : les mimiques faciales du patient, souvent visibles malgré les appareils médicaux autour de lui, sont un bon outil de dépistage de la douleur.

Les enfants adhèrent positivement au langage des signes qui semble être une voie de communication naturelle (Simon, Fowler, & Handler, 1984). Une bonne mobilité des membres supérieurs du patient et une formation de l'équipe et de la famille sont nécessaires pour mettre en place ce type de CAA.

La voix œsophagienne consiste à produire des sons grâce à l'éruclation volontaire de l'air ingéré dans l'œsophage (Dictionnaire d'orthophonie, "voix oroœsophagienne," 2011). Elle demande un travail sur le souffle trop difficile pour les enfants et ne s'est pas révélée significativement efficace (Simon, Fowler, & Handler, 1984).

1.4.2. Aides techniques non technologiques

Le principal outil de CAA technique utilisé dans les différentes études est le tableau de communication (Ten Hoorn, Elbers, Girbes, & Tuinman, 2016). Il est composé de pictogrammes et/ou de photographies représentant les besoins primaires, et un tableau alphabétique avec les lettres de l'alphabet peut y être ajouté (Albarran, 1991). La désignation lettre par lettre demande une attention soutenue (Blois et al., 1999), de bonnes capacités visuelles et une connaissance du code écrit par l'utilisateur (excluant donc les enfants non-lecteurs).

L'écriture sur une feuille ou sur une ardoise est proposée aux patients lorsque leurs capacités motrices et cognitives le permettent. Garder les traces écrites du patient peut avoir

un impact positif sur ses futurs messages : ses anciennes productions pourront lui être proposées pour qu'il choisisse parmi elles (Grossbach et al., 2011).

Grossbach et ses collaborateurs ont créé en 2011 un kit de communication pour les patients hospitalisés en réanimation adulte. Il contient un support pour tenir les feuilles, des stylos, un alphabet, un tableau de mots et de photographies, une échelle de douleur, d'anxiété et de dyspnée, ainsi qu'une notice de communication à personnaliser selon le patient et des exemples de messages selon la pathologie du patient. Les différents matériels peuvent être plastifiés pour éviter qu'ils ne s'abîment.

1.4.3. Aides techniques technologiques

Le laryngophone, appareil électrique placé sous la gorge du patient permettant d'amplifier les vibrations du larynx, n'a permis aucune amélioration chez les enfants à cause de sa taille unique et du bruit excessif qu'il produit en vibrant (Simon et al., 1984 ; Ten Hoorn et al., 2016). La valve phonatoire, bouchon à placer sur l'extrémité externe de la canule, permet la phonation en bloquant l'air expiré qui remonte vers les cordes vocales (Grossbach et al., 2011). Elle modifie les habitudes respiratoires des enfants trachéotomisés (Buswell, Powell, & Powell, 2016) et nécessite un travail de souffle préalable pour être bien tolérée. Buswell et ses collaborateurs (2016) ont récemment évalué l'apport de la valve phonatoire nouvelle génération Passy-Muir® chez quarante-deux enfants trachéotomisés. Elle permet d'alterner entre la fonction phonatoire et la fonction de filtre et a été significativement mieux tolérée par les enfants testés.

Le Visio-board est un appareil à commande oculaire qui a été testé dans les services de réanimation du Centre Hospitalier Universitaire de Lille en 1999 chez des patients adultes puis avec un patient enfant (Blois et al., 1999). Le patient est placé face à un écran relié à un ordinateur qui positionne le pointeur de la souris à l'endroit où le sujet est censé regarder. Le patient désigne avec les yeux des pictogrammes présentés planche par planche en sous-menus. L'utilisation du Visio-board par l'enfant fut un échec car l'outil aurait dû selon les auteurs être présenté de manière préliminaire avec une utilisation plus ludique (visionnage de dessins animés par exemple).

Les synthèses vocales ou « Voice Output Communication Aids » (VOCAs) émettent un mot correspondant au pictogramme sur lequel le patient appuie. Elles constituent un véritable progrès car elles rétablissent la communication orale. Leur bonne utilisation dépend du bon positionnement de l'appareil, d'un entretien régulier technique et de la familiarité des professionnels de santé avec ce type d'outils (Ten Hoorn et al., 2016).

Les logiciels sur tablettes contiennent une base de pictogrammes que le patient sélectionne par poursuite oculaire ou par clic souris pour générer des phrases. Les tablettes répondent significativement aux besoins des patients. Elles nécessitent que les patients ne soient pas sédatisés, qu'ils aient une bonne attention soutenue, une puissance musculaire et une coordination des membres supérieurs suffisantes (Ten Hoorn et al., 2016).

Ces aides technologiques demandent cependant un investissement financier important, empêchant le plus souvent les services de réanimation de s'en doter (Grossbach et al., 2011).

1.4.4. Le contenu

Happ et ses collaborateurs (2004) ont décrit le contenu d'échanges entre des patients hospitalisés en réanimation adulte et l'équipe soignante. Dans leur étude, 59% des échanges décrits portaient sur la douleur et le confort des patients. Néanmoins, certains patients ont pu initier des échanges dans 5% des cas sur d'autres sujets comme leur famille ou leur maison. La méta-analyse réalisée par Ten Hoorn et ses collaborateurs (2016) indique que dans 70% des cas les patients souhaitent effectuer des demandes autres que physiques, qui ne se situent alors pas dans leur tableau de communication.

Dans l'idéal, l'introduction d'une CAA se fait avant l'opération qui entraînera les troubles de communication (Costello, 2000). L'enfant choisit ainsi ses demandes au préalable, voire préenregistre les messages dans une synthèse vocale. Cela réduit la surcharge de stress présente en phase post-opératoire (Costello, 2000), mais n'est généralement pas réalisable pour les patients admis en urgence dans le service.

Pour que l'enfant investisse au mieux son outil de communication, la famille et l'équipe soignante doivent déterminer ensemble une liste de besoins spécifiques au patient, à organiser de manière écologique sur l'outil (Grossbach et al., 2011). La triangulation entre l'enfant, ses parents et l'équipe soignante est essentielle dans la prise en soin globale de l'enfant (Blois et al., 1999).

1.4.5. Etablir une bonne communication

Se mettre à hauteur du patient afin d'établir un contact oculaire, s'adresser directement à lui, anticiper ses besoins dans les questions posées si une routine s'est installée et ne poser qu'une question à la fois sont des éléments qui permettent d'instaurer un échange avec le patient (Happ et al., 2011). A l'inverse, manquer de contact oculaire, parler trop rapidement et ne pas attirer l'attention du patient avant l'échange représentent des comportements négatifs de communication d'après les auteurs.

Il est également primordial que les canaux de communication soient variés (Happ et al., 2014). L'utilisation d'une CAA ne doit pas empêcher l'équipe et la famille de continuer de parler oralement à l'enfant. De plus, les patients ont la plupart du temps recours à plusieurs méthodes de CAA au cours de leur hospitalisation (Thomas & Rodriguez, 2011).

Enfin, d'après Grossbach et ses collaborateurs (2011), l'équipe et la famille doivent utiliser les mêmes stratégies de communication avec l'enfant afin de diminuer les sources de frustration pour le patient et de rendre la communication la plus efficace possible. Pour cela, une notice personnalisée répertoriant les stratégies à utiliser peut être placée dans la chambre du patient.

2. Buts et hypothèses

La littérature référence plusieurs moyens de CAA mis en place en réanimation adulte. Cependant, peu d'articles concernent leur adaptation et leur utilisation en réanimation pédiatrique. Actuellement encore peu d'orthophonistes sont présents au sein de ces services pour notamment prendre en charge les troubles de la communication.

L'objectif de cette étude est d'effectuer un état des lieux de la mise en place des outils alternatifs de communication par les professionnels de réanimation pédiatrique et d'évaluer leur nécessité de disposer d'informations et d'outils de CAA.

Nous émettons les hypothèses suivantes :

- Hypothèse n°1 : Les difficultés de communication des enfants sont consécutives à leur hospitalisation en réanimation pédiatrique ;
- Hypothèse n°2 : Les professionnels mettent en place les principaux moyens de CAA décrits dans la littérature ;
- Hypothèse n°3 : Les professionnels ressentent le besoin d'avoir davantage de clés concernant la mise en place de CAA avec les enfants de leur service.

Selon les résultats, cette étude pourrait être poursuivie afin de créer des outils de CAA spécifiques aux patients hospitalisés en réanimation pédiatrique. Ces outils pourraient être ensuite diffusés aux services interrogés dans cette étude.

Méthode

Ici, nous détaillons la façon dont notre étude a été menée lors de la réalisation de notre travail. Nous présentons la méthodologie suivie pour établir notre population d'intérêt, créer notre questionnaire et traiter les données recueillies.

1. Participants à l'étude

L'étude s'est intéressée aux professionnels, quelle que soit leur profession, travaillant dans un service de réanimation pédiatrique en France et prenant en charge des enfants de plus de trois ans. En effet, Brigaudio et Danon-Bioleau (2009) indiquent que l'étayage du langage oral a lieu chez l'enfant jusque ses deux ans. Nous souhaitons que les enfants concernés par l'étude aient déjà parlé avant leur hospitalisation, pour que les prérequis à l'utilisation d'une CAA soient en place et que l'âge ne soit pas une cause d'échec de la mise en place de la CAA. Nous avons alors élargi à trois ans afin de s'assurer que ces critères soient respectés.

Les informations personnelles demandées aux répondants au cours de l'enquête concernaient uniquement leur profession et le Centre Hospitalier dans lequel ils travaillent. L'anonymat des professionnels a été préservé lors du traitement des réponses.

Les trente-deux services de réanimation pédiatrique français ont été contactés. Dix-neuf services ont participé à l'étude, dont deux services étrangers (Montréal et Lausanne). Si nous établissons qu'un service de réanimation pédiatrique compte en moyenne 85 professionnels

(moyenne établie d'après les effectifs donnés par les cadres de cinq services), nous pouvons indiquer les éléments suivants concernant notre étude :

- L'effectif de la population d'intérêt : 2720 individus ;
- Le nombre de sondés : 1615 individus ;
- Le taux de sondage : 59,4% ;
- Le taux de réponse : 8,0%.

2. Matériel

Afin de recenser les services de réanimation pédiatrique en France, nous avons eu recours à la liste des services francophones de réanimation pédiatrique, disponible sur le site Internet du Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques (GFRUP). Ce document nous a permis d'obtenir les villes ainsi que les coordonnées téléphoniques du secrétariat et du service de toutes les réanimations pédiatriques en France.

Pour notre expérimentation, nous souhaitons interroger un grand nombre de personnes. Nous avons donc préféré l'utilisation d'un questionnaire auto-administré, le répondant pouvant le remplir de manière autonome (Bréchon, 2015). Les résultats obtenus nous permettront de valider ou d'invalider nos hypothèses.

Le questionnaire réalisé comprend 25 questions, de plusieurs types (cf. Annexe n°1) :

- Neuf questions à choix multiples, correspondant à des variables qualitatives. Ces questions sont mixtes (Bréchon, 2015) : la proposition « Autre » avec une possibilité de réponse libre est insérée pour chacune d'elle, car nous ne pouvons garantir l'exhaustivité des propositions par la littérature ;
- Neuf questions à choix unique, dont six variables binaires et deux variables qualitatives ordonnées (échelles de Likert pour que les sondés puissent exprimer leur degré d'accord) ;
- Sept questions ouvertes, non obligatoires, pour les éléments qualitatifs (ressenti, exemples de situations, ...).

Parmi ces questions, dix-sept d'entre elles sont obligatoires. Les questions non obligatoires correspondent aux questions à réponses libres ou à des questions découlant de réponses précédentes.

Le questionnaire a été divisé en trois parties correspondant aux trois hypothèses de l'étude, afin de faciliter sa lisibilité pour les professionnels : difficultés de communication rencontrées par les enfants dans le service de réanimation pédiatrique, aides à la communication mises en place dans votre service et nécessité de mise en place de CAA dans le service. Pour chacune des catégories, les questions posées visent à faire le lien entre la littérature et les objectifs de l'étude.

Le questionnaire a été élaboré sur Google Forms. Il pouvait être rempli par le soignant informatiquement ou sur format papier (impression du questionnaire Google Forms en format PDF) selon le service. Ils ont ensuite été traités individuellement sur Microsoft Office Excel.

3. Procédure

Le questionnaire a été diffusé durant un mois, du 18 janvier au 16 février 2018. Il a dans un premier temps été publié sur le forum de discussion du GFRUP, par Monsieur Milesi qui anime le forum. Ce forum est consultable par différents médecins et chefs de service travaillant dans un service de réanimation pédiatrique francophone. Cette diffusion a notamment permis à deux services étrangers francophones de participer à l'étude.

Dans un second temps, nous avons pris contact individuellement avec le secrétariat de chaque service par appel téléphonique. Le questionnaire informatique a alors été envoyé par mail aux cadres, chefs de service ou responsables d'unité, selon les indications de chaque secrétaire, pour qu'ils le transmettent par la suite aux membres de leur équipe. Le mail type envoyé présentait brièvement l'étude (thème et organisateurs), son objectif ainsi que le public visé par le questionnaire (cf. Annexe n°2). Enfin, la date de clôture de la diffusion, le nombre de questions, l'anonymisation des réponses et le temps de passation y étaient renseignés. Pour quelques services, un courrier informatique ou postal à la Direction des Soins a été nécessaire afin de faire valider le questionnaire avant sa diffusion aux équipes (cf. Annexe n°3). Une relance par téléphone ou par mail a été réalisée une semaine avant la fin de l'étude pour les services n'ayant pas donné de retour. Les cadres de deux services ont exprimé une incapacité à transmettre informatiquement le questionnaire à leur équipe. Les questionnaires en format papier ont donc été imprimés, envoyés et retournés par la poste dans le premier cas et déposés et récupérés en mains propres pour le second service (service de l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille).

Résultats

Nous avons récolté 130 questionnaires après un mois de diffusion : 112 questionnaires ont été reçus informatiquement et 18 en format papier. Les données obtenues dans les questionnaires collectés sont détaillées dans cette partie et dans l'Annexe n°4.

1. Données générales sur les participants

Les deux professions les plus représentées en termes de questionnaires retournés sont les infirmiers (n=45, 34,6%) et les puéricultrices (n=43, 33,1%). Le dernier tiers des répondants se divise entre les auxiliaires de puériculture (n=12, 9,2%), les médecins (n=11, 8,5%) et de manière moindre entre les chefs de service, les cadres de santé, les orthophonistes, les kinésithérapeutes et les aides-soignants. Un éducateur de jeunes enfants, un agent des services hospitaliers, un infirmier anesthésiste et un responsable d'unité médicale ont également participé à l'étude.

A propos du lieu d'exercice, dix-neuf services différents, soit plus de la moitié des services contactés, ont été renseignés par les soignants : Lyon (n=18, 13,9%), Toulouse et Nantes (n=12 pour chaque service, 9,2%), Angers (n=10, 7,7%), Lille et Marseille (La Timone) (n=9, 6,9%), Limoges (n=6, 4,6%), Strasbourg (n=5, 3,9%), Tours, Paris (Robert Debré), Rennes, Montpellier, Garches (Raymond Poincaré), Grenoble et le Kremlin-Bicêtre (n=3, 2,3%), Nancy (n=2, 1,5%), Lausanne, Montréal (Sainte-Justine) et Le Mans (n=1,

0,8%). Cette question était ouverte et non obligatoire. Vingt-trois participants (17,7%) n'y ont pas répondu.

2. Difficultés de communication rencontrées par les enfants hospitalisés

L'intubation trachéale est la première cause de troubles de la communication chez les enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique (n=124, 95,4%). Les troubles neurologiques (n=114, 87,7%), le niveau de vigilance (n=111, 85,4%) et la trachéotomie (n=98, 75,4%) sont respectivement répertoriés en deuxième, troisième et quatrième causes de difficultés de communication. Quelques soignants ont ajouté la barrière de la langue, les pathologies oto-rhino-laryngologiques (ORL), le polyhandicap et l'environnement stressant comme autres éléments responsables de troubles de la communication (Figure 2).

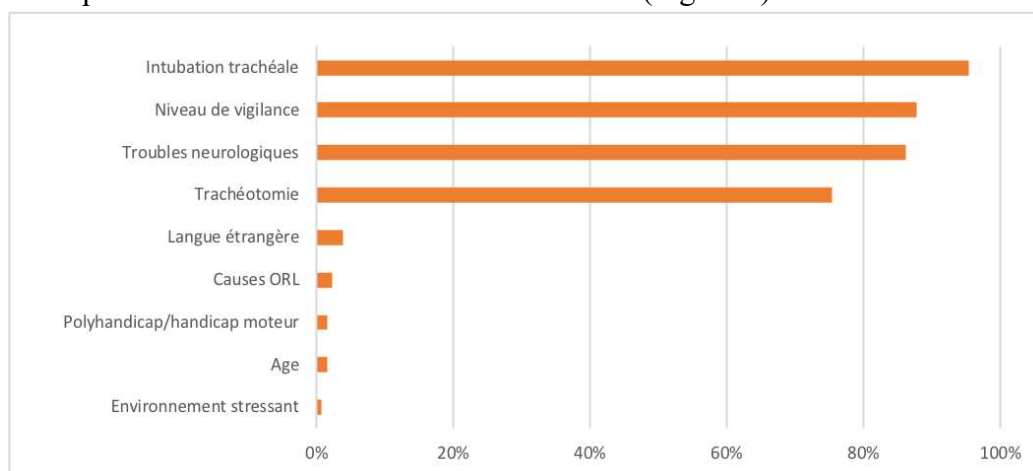


Figure 2. Causes de difficultés de communication rencontrées par les enfants dans votre service

La profession infirmière obtient le plus large pourcentage concernant sa disponibilité pour communiquer avec l'enfant (n=125, 96,2%), devant les aides-soignants (n=104, 80,0%), les rééducateurs (n=57, 43,9%) et les médecins (n=48, 36,9%). D'autres professionnels ont été ajoutés à cette section par les participants, comme les auxiliaires de puériculture ou les éducateurs de jeunes enfants.

Les situations où des difficultés de communication (Figure 3) se font ressentir de manière majoritaire correspondent aux demandes de l'enfant concernant ses besoins primaires (n=80, 61,5%), aux autres demandes à propos de sa famille ou d'activités (n=78, 60,0%) et à l'expression de la douleur (n=75, 57,7%). Six participants (4,6%) n'ont pas répondu à cette question.

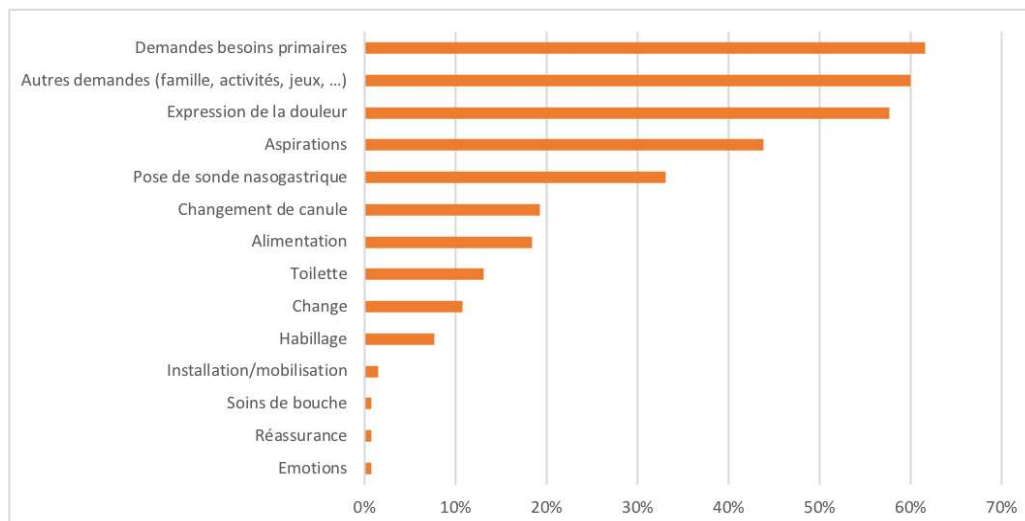


Figure 3. Situations de difficultés de communication rencontrées avec les enfants

Plus de 70% des participants indiquent que les patients hospitalisés dans leur service peuvent bouger les yeux, la tête ou les membres supérieurs. L'enfant n'est capable d'aucune motricité dans 24,6% des cas (n=32). Vingt répondants (15,4%) précisent que la motricité varie selon les pathologies et les enfants hospitalisés.

3. CAA mise en place dans les services

Les soignants ayant participé à l'étude affirment à 86,9% (n=113) avoir déjà mis en place des outils de CAA dans leur service. L'intervalle de confiance à 95% vaut [81,1 ; 92,7], soit d'après ce sondage nous pouvons affirmer à 95% qu'entre 81,1% et 92,7% de tous les professionnels de réanimation pédiatrique ont déjà mis en place des outils de CAA.

Parmi les 113 répondants ayant indiqué avoir déjà mis en place des outils de CAA dans leur service :

- Le principal moyen sans Aide Technique mis en place par les soignants est l'utilisation de gestes (comme le pointage ou le hochement de tête) (Figure 4) ;
- Quant aux aides techniques, l'échelle de douleur se place en première position des outils mis en place (Figure 5) ;
- L'outil le plus fréquemment utilisé pour désigner sur le support de communication est la main ou le doigt de l'enfant (Figure 6).

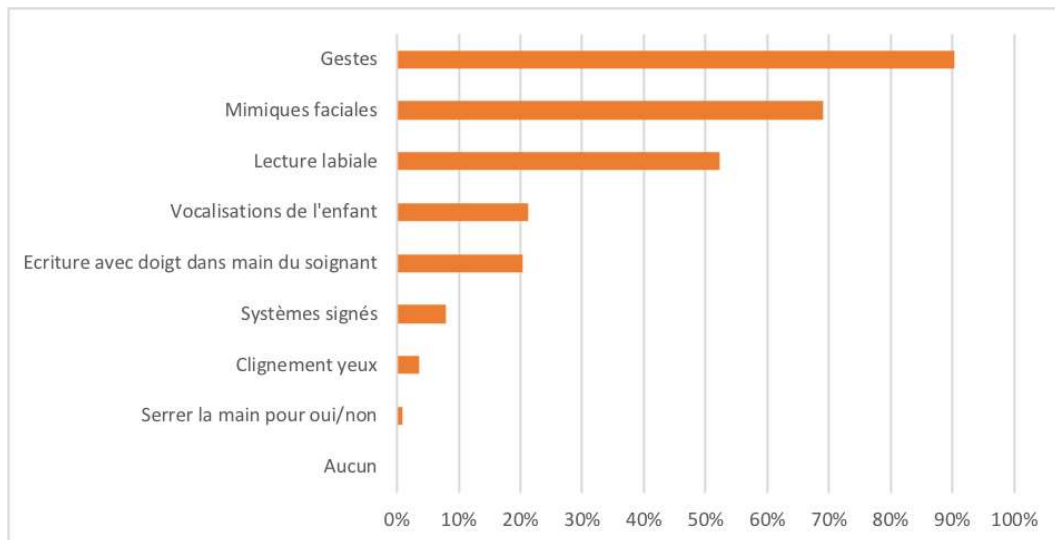


Figure 4. Moyens sans Aide Technique utilisés

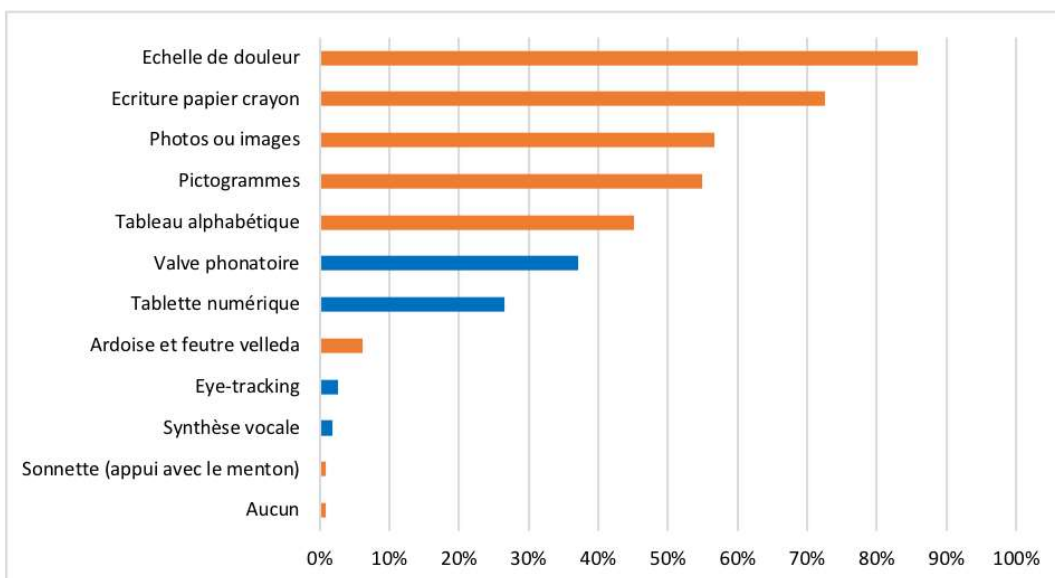


Figure 5. Moyens avec Aide Technique (orange) et Aide Technique technologique (bleu) utilisés

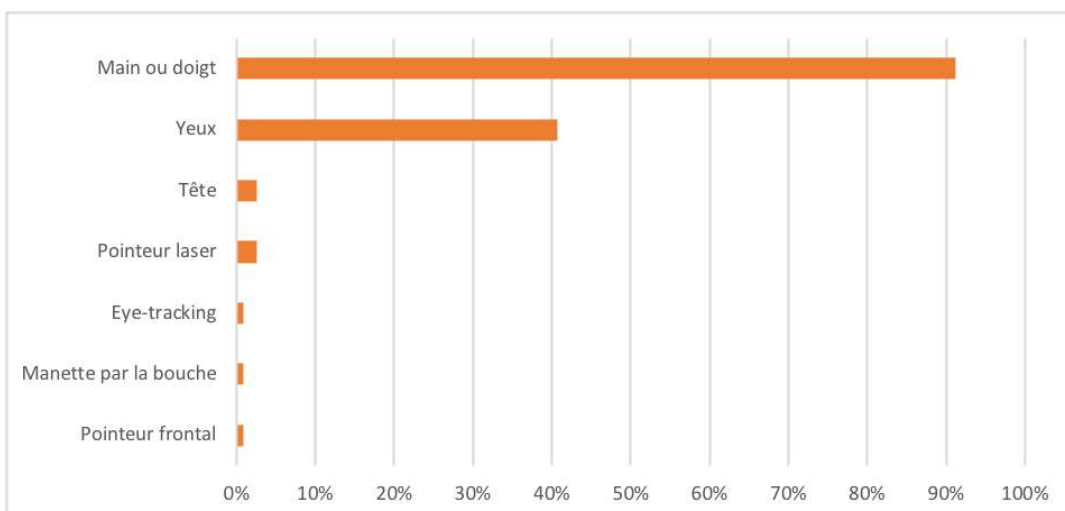


Figure 6. Outils de désignation utilisés

Pour 95,6% des participants (n=108), les outils de communication mis en place se sont avérés utiles. L'intervalle de confiance à 95% est de [91,8 ; 99,4]. Six répondants ont indiqué que l'outil employé avait été utile dans toute situation de communication. Les autres exemples de situations décrits qualitativement par les soignants ont été regroupés en trois catégories pour une meilleure lisibilité (Tableau 1).

Tableau 1. Exemples de situations qualitatives où la CAA s'est avérée utile

CATÉGORIE 1 : SITUATIONS MÉDICALES SPÉCIFIQUES	CATÉGORIE 2 : FAVORISER LE BIEN- ÊTRE DE L'ENFANT	CATÉGORIE 3 : AMÉLIORER LA COMMUNICATION DE MANIÈRE GLOBALE
Grand enfant intubé ou trachéotomisé peu sédaté paralysé	Permet d'établir une relation de confiance avec l'enfant, même s'il n'arrive pas à se faire comprendre	Meilleure compréhension et précision des besoins et demandes de l'enfant
Capacités cognitives préservées mais non phonatoires	Crée le sentiment d'être écouté	Evaluation et verbalisations de la douleur et des peurs de l'enfant
Enfant aphasique suite à un accident vasculaire cérébral (AVC)	Crée un sentiment de sécurité pour l'enfant	Connaître l'avis de l'enfant quand une action doit être discutée avec lui
Explication des soins	Apaise l'enfant après qu'il ait pu poser ses questions	Répondre aux interrogations de l'enfant
Aspirations trachéales : clignement des yeux (oui/non) du patient pour indiquer s'il souhaite encore être aspiré	Pour distraire l'enfant	Possibilité de réponse pour l'enfant autre que oui/non
Evaluation de la conscience et de l'inconfort lors de la pré-extubation	Verbalisations des jeux	Pour les besoins de base
	Evite frustration de l'enfant s'il n'arrive pas à se faire comprendre	Lorsque l'enfant parle une langue étrangère

D'après les soignants interrogés, l'absence de bénéfices de la CAA peut être causée par des raisons :

- Médicales : sédation et fatigue trop importante, difficultés de motricité des membres supérieurs ;
- En lien avec la CAA elle-même : non adaptée à l'âge et au niveau d'apprentissage, besoins basiques limités à la connaissance et l'habitude de la prise en charge du patient, support incomplet ;
- En lien avec le service : pas assez de temps pour l'équipe pour une bonne mise en place par rapport au faible nombre de patients concernés par la problématique.

Les outils sont personnalisés dans 88,5% des cas (n=100), soit un intervalle de confiance à 95% de [82,6 ; 94,4]. D'après ce sondage, nous sommes sûrs à 95% qu'entre 82,6% et 94,4% de tous les professionnels qui mettent en place des outils, les personnalisent.

Selon les soignants, le matériel a été investi par 91,2% des enfants (n=103) avec un intervalle de confiance à 95% de [85,9 ; 96,4], ainsi que par 84,1% des familles (n=95) avec un intervalle de confiance à 95% de [77,3 ; 90,8]. Les réponses qualitatives concernant l'investissement de l'outil sont indiquées dans le Tableau 2.

Tableau 2. Causes du bon ou du manque d'investissement de l'outil par les enfants et leurs familles

	ENFANTS	FAMILLES
CAUSES DU BON INVESTISSEMENT DE L'OUTIL	Ludique	Rôle parental retrouvé
	Adapté	Adapté
	Fiable et peu coûteux	Besoin naturel
	Facile à utiliser	Diminution du stress
	Rassurant	Rassurant
	Tableau complet	Permet un meilleur investissement et accompagnement dans les soins
	Permet de se faire comprendre	Relai dans la communication entre l'enfant et le soignant
	Evite la frustration	Moins d'agacement de leur enfant
CAUSES DU MANQUE D'INVESTISSEMENT DE L'OUTIL	Enfant trop stressé pour communiquer avec un nouveau moyen de communication	Outil marque trop le handicap
	Enfant s'énerve si n'y arrive pas	Manque de connaissances et peur de prises d'initiatives
	Enfant trop sédaté et/ou fatigué	N'en ressentent pas le besoin car arrivent à comprendre et à détecter les besoins de l'enfant
	Extubation rapide ne permettant pas de s'approprier l'outil	Propre mode de communication (notamment pour enfants polyhandicapés)
		Absence de la famille

4. Nécessité de CAA

Les soignants affirment avoir reçu des informations antérieures à propos de la CAA avant tout par les professionnels paramédicaux ou médicaux du service (35,4%, n=46). D'autres sources d'informations comme la formation initiale, les recherches personnelles, les congrès ou les formations personnelles ont été sélectionnées ou proposées par les soignants. Sept d'entre eux (5,4%) n'avaient jamais eu d'informations à ce sujet.

Dans cette étude, 96,9% des répondants (n=126) pensent qu'avoir un code de communication à disposition leur serait utile au sein du service, soit un intervalle de confiance à 95% de [94,0 ; 99,9]. D'après ce sondage nous pouvons alors affirmer à 95% qu'entre 94,0% et 99,9% de tous les professionnels travaillant en réanimation pédiatrique pensent qu'avoir un code de communication à disposition leur serait utile.

La principale limite à la mise en place d'un outil de CAA correspond aux troubles de la conscience chez l'enfant (n=113, 86,9%). Quarante-trois soignants (33,1%) pensent que l'équipe manquerait de temps pour la mise en place de ces outils. D'autres limites comme le manque de connaissances et le besoin de formation des équipes, l'investissement financier, le manque d'outils numériques et d'investissement des parents ou encore la barrière de la langue ont été renseignées. Neuf personnes (6,9%) pensent qu'il n'existe pas de limite à la mise en place de CAA.

Concernant les caractéristiques d'un futur outil de CAA et son contenu, les participants ont indiqué leur degré d'accord aux différentes propositions comme présenté dans les Figures 7 et 8.

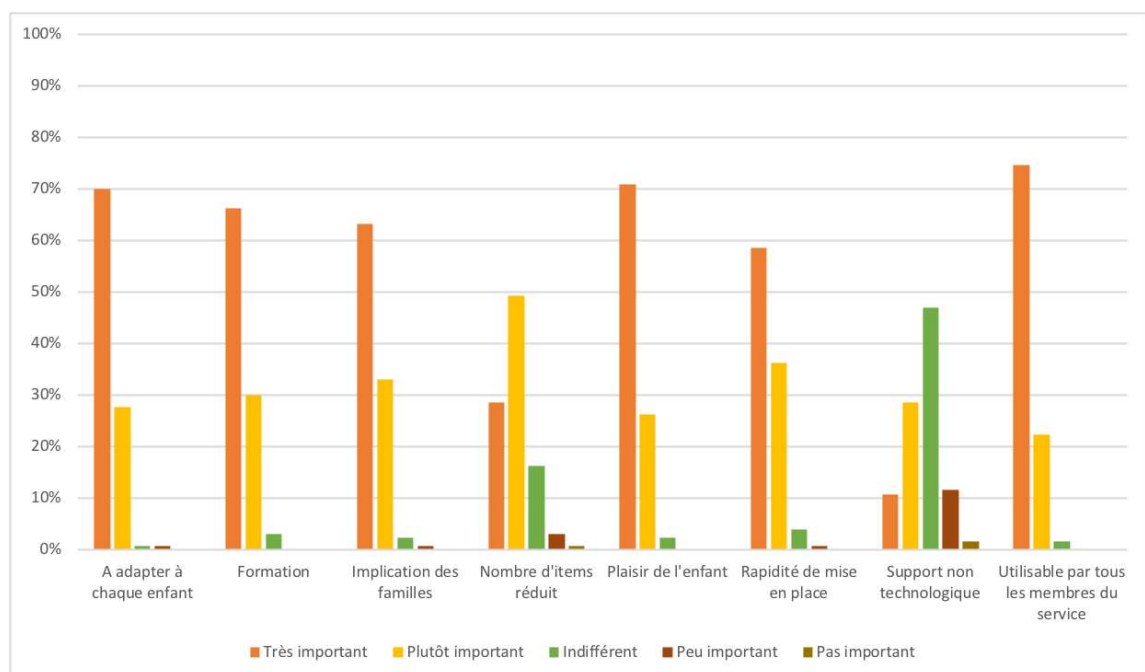


Figure 7. Caractéristiques d'un outil de CAA

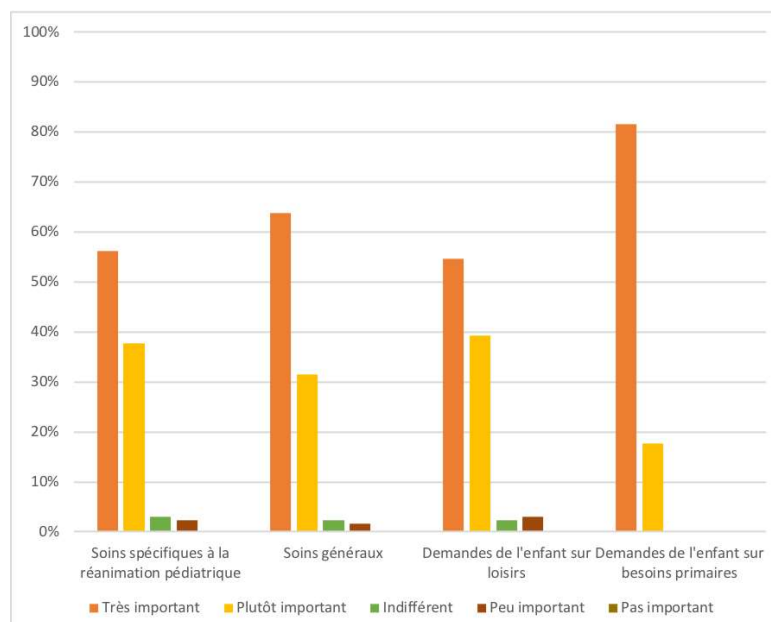


Figure 8. Contenu de l’outil de CAA

Concernant le contenu de l’outil, les professionnels ont pu exposer d’autres éléments qu’ils trouvaient intéressants :

- Des informations relatives au service de réanimation pédiatrique : emploi du temps des visites, fonction des membres du personnel, examens complémentaires ;
- Les émotions ;
- Une échelle de douleur et d’humeur ;
- Des éléments de la vie personnelle de l’enfant avant et pendant son hospitalisation : famille proche, meilleur copain, artistes préférés, doudou.

Discussion

L’objectif de cette étude était d’effectuer un état des lieux de la mise en place des outils de communication alternative par les professionnels de réanimation pédiatrique et d’évaluer leur nécessité de disposer d’informations et d’outils de CAA.

Les résultats de notre étude valident nos hypothèses. Les enfants hospitalisés rencontrent des difficultés de communication dues à leur hospitalisation (hypothèse n°1). Plusieurs outils, comme les gestes ou l’échelle de douleur, sont actuellement mis en place par les équipes (hypothèse n°2). La quasi-totalité des soignants trouverait utile d’avoir à sa disposition un outil de CAA (hypothèse n°3). Nous verrons que ces résultats comportent toutefois des limites.

1. Analyse des résultats

1.1. Difficultés de communication rencontrées

Nous nous sommes appuyés sur les causes des difficultés de communication indiquées dans les articles sur la CAA en réanimation afin d’établir nos propositions de réponses à la question n°1. La littérature ne référence pas d’étude spécifique sur les causes de troubles de la

communication des patients hospitalisés en réanimation. D'autres causes ont été ajoutées par les répondants (barrière de la langue, âge, ...), mais tous ont sélectionné au moins une des causes que nous avons proposées (liées à l'hospitalisation).

Concernant la disponibilité des professionnels, 92,3% (n=120) ont sélectionné au moins deux professionnels disponibles pour communiquer avec l'enfant hospitalisé. Cela semble montrer que la communication avec les enfants hospitalisés se fait de manière pluridisciplinaire, ce qui est positif pour la mise en place d'une future CAA (Llyod, 2011 ; cité par McBride, 2011).

Concernant la motricité des enfants hospitalisés, les résultats montrent qu'une possibilité de mouvement est possible dans trois quarts des cas et qu'il existe une importante diversité de possibilités selon l'enfant et sa pathologie. Les outils de CAA doivent donc être déclinables selon les capacités motrices des enfants.

1.2. Aides à la communication mises en place dans les services

Des outils de CAA sans et/ou avec Aide Technique sont mis en place dans la plupart des services participant à l'étude. Les gestes, les mimiques faciales, la lecture labiale, l'échelle de douleur, l'écriture papier crayon, l'utilisation de photographies, d'images et de pictogrammes sont utilisés par plus de la moitié des soignants qui mettent en place des outils de CAA. Certains de ces éléments sont en accord avec la littérature, comme par exemple l'emploi majoritaire de gestes (Happ et al., 2011), tandis que d'autres diffèrent (lecture labiale moins utilisée que les vocalisations dans cette même étude). Les outils technologiques, colorés en bleu sur la Figure 5, sont utilisés de manière moindre. La majorité des participants personnalisent les outils selon les enfants, ce qui est nécessaire à son bon investissement (Cataix-Nègre, 2011). Cela est encourageant pour la poursuite de l'étude. Enfin, nous notons que les enfants et les familles investissent la plupart du temps les supports de communication proposés par les équipes, ce qui nous laisse supposer que les enfants et les familles ressentent un besoin de communication. Les participants précisent à plusieurs reprises (questions n°3, 10, 14 et 16) que la CAA a permis d'instaurer une relation de confiance et un sentiment de sécurité et de réassurance pour l'enfant, comme indiqué dans l'étude de Thomas et Rodriguez (2011).

1.3. Nécessité de CAA

Le besoin d'avoir à disposition des outils de CAA dans les services est ressenti par la quasi-totalité des répondants. Des limites à la mise en place de ces moyens existent pour la plupart des soignants (n=121, 93,1%). Toutefois, plus de la moitié des répondants ne considèrent pas le manque de temps de l'équipe, décrit dans l'étude de Grossbach et ses collaborateurs (2011), comme une limite.

Les répondants ont pu indiquer leur degré d'accord concernant les principales caractéristiques, de la CAA en général et en réanimation, présentes dans la littérature. Plus de la moitié des soignants accordent une grande importance (« Très important ») à six des huit caractéristiques proposées : utilisable par toute l'équipe, plaisir de l'enfant, à adapter,

formation, implication des familles et rapidité de mise en place. Le nombre restreint d'items dans un code de communication utile pour la bonne utilisation par l'enfant en début de mise en place est plutôt important pour un peu moins de la majorité des répondants. Près de la moitié des soignants sont indifférents à l'utilisation d'un support non technologique, plus accessible financièrement qu'un outil technologique d'après Grossbach et ses collaborateurs (2011).

Concernant le contenu (Figure 8), les participants indiquent majoritairement que chaque pôle est très important. Les demandes de l'enfant à propos des besoins primaires sont très importantes pour les trois quarts des soignants. Cela concorde avec les situations de difficultés de communication (Figure 3) qu'ils indiquent rencontrer (demandes de l'enfant concernant ses besoins primaires). La littérature indique que le contenu porte le plus souvent sur ce pôle également (douleur, confort, demandes physiques) (Happ et al., 2004 ; Ten Hoorn et al., 2016).

2. Limites de l'étude

2.1. Population d'étude

La population de cette étude a été sélectionnée grâce à la liste des services de réanimation pédiatrique francophones disponible sur le site Internet du GFRUP et à la diffusion du questionnaire sur le forum de discussion du GFRUP. Il existe des biais de sélection concernant l'échantillon de l'étude. Nous n'avons pas réalisé de tirage au sort car nous souhaitons envoyer le questionnaire à tous les services en France. Les cadres contactés ne l'ont toutefois pas tous transféré à leur équipe. En effet, nous n'avons pas eu de retour par mail ou par téléphone de tous les cadres. Nous n'avons pas pu contrôler les modalités de diffusion au sein des services : la manière de transmission aux équipes et aux différents corps de métier. De plus, nous n'avons pas pu utiliser la méthode des quotas (Bréchon, 2015) car nous ne possédions pas de statistiques fiables concernant l'effectif total (pourcentage de chaque corps de métier dans chaque service de réanimation pédiatrique). Nous ne pouvons donc conclure à une représentativité de l'échantillon. Nous avons alors réalisé une description analytique des résultats. Les intervalles de confiance ont toutefois été calculés pour les questions binaires, afin d'évaluer la marge d'erreur par rapport à la population de base.

Un autre biais concerne la description de l'échantillon. L'effectif total, le nombre de sondés, le taux de sondage et le taux de réponse ont été calculés d'après une moyenne des effectifs donnés par cinq cadres contactés ultérieurement. Il n'existe pas d'étude répertoriant les effectifs de chaque service. Enfin, la question concernant les lieux d'exercice n'était pas obligatoire. Il y a eu dix-neuf villes différentes renseignées, nous supposons alors que dix-neuf services ont répondu.

2.2. Réponses aux questionnaires

Plusieurs biais ont pu influencer les résultats. Concernant les questions à choix multiples, les propositions que nous avons sélectionnées pour créer le questionnaire étaient tirées d'éléments de la littérature. Il existait donc une forte probabilité que les réponses des

participants concordent avec la littérature. Pour pallier cela, les questions étaient de type mixte afin de permettre aux professionnels d'apporter de nouvelles informations. Un effet de Halo semble être retrouvé pour les échelles de Likert (questions n°20 et 21) car elles ne comprenaient que des éléments de la littérature importants. Il aurait été intéressant d'insérer des éléments peu ou pas importants pour éviter que les réponses ne soient toutes sur une même échelle et que cela n'influence les répondants (Evrard, 2003 ; Grawitz, 1996 ; cités par Amari & Boudabbous, 2014).

De mauvaises formulations d'énoncés ou de questions ont été décelées suite au recueil des réponses. Concernant les causes de difficultés de communication (question n°1), deux participants ont proposé l'âge comme autre raison. L'âge était cependant indiqué comme critère d'exclusion dans une courte phrase dans la présentation de la première partie du questionnaire. Les répondants ont eu des difficultés à décrire des situations dans lesquelles ils rencontraient des difficultés de communication (questions n°3 et 10). En effet, plusieurs d'entre eux n'ont pas répondu à la question n°3, lié à une possible incompréhension de la question. Concernant la question n°10, les répondants n'ont que rarement indiqué des exemples précis de situations (Tableau 1), comme l'avis d'un patient à propos des aspirations trachéales donné par un clignement des yeux. Un exemple dans la question aurait pu être intéressant afin d'illustrer ce qui leur était demandé. Il était aussi peut-être difficile d'explicitier ou de se souvenir de situations précises passées pour les soignants. Dans l'étude de Happ et ses collaborateurs (2011), les moments d'échange étaient filmés afin de les répertorier de manière précise. Enfin, un biais de vocabulaire a été noté concernant la question n°4 quant à l'adjectif palpébral car plusieurs questionnaires papier collectés contenaient un point d'interrogation à côté de l'item.

Concernant l'analyse des réponses, il a été nécessaire de regrouper les réponses qualitatives (questions n°10, 11, 14, 16 et 22) en plusieurs catégories pour faciliter leur présentation. Nous notons que parmi les réponses plusieurs recoupements avec la littérature existent. Par exemple, la CAA permet de réduire la frustration du patient comme présenté dans l'étude de Rodriguez et ses collaborateurs (2016) et qu'il puisse répondre autrement que par oui et non (Happ et al., 2011).

Pour finir, les réponses obtenues sont moins précises que dans certaines études de la littérature. En effet, Happ et ses collaborateurs (2011) comptaient et décrivaient chaque acte de communication en filmant les échanges entre soigné et soignant. Dans notre étude, les soignants n'indiquent pas combien de fois les actes de communication (mise en place d'outils, exemples de situations, ...) ont lieu mais uniquement si cela est arrivé au moins une fois dans le service. Réaliser une enquête plus précise répertoriant et dénombrant les comportements de communication aurait été réalisable si nous n'avions interrogé qu'un service (le service de Jeanne de Flandre à Lille par exemple). De plus, il aurait pu être intéressant de demander en préambule du questionnaire distribué quelle part d'enfants hospitalisés rencontrait des difficultés de communication, afin d'établir approximativement le nombre d'enfants concernés par l'étude au sein des services.

3. Implication pratique et pistes de futures recherches

Cette étude est un état des lieux de la mise en place et de la demande de CAA en réanimation pédiatrique en France. Elle a été réalisée dans le but d'apporter de nouvelles informations à propos de l'emploi actuel de CAA en réanimation pédiatrique et de la nécessité des équipes d'en disposer. En effet, peu d'études concernant la CAA en réanimation pédiatrique existent dans la littérature. Les résultats de l'étude apportent aux professionnels travaillant en réanimation pédiatrique des informations générales sur les pratiques françaises et dans deux services à l'étranger et sur le besoin des équipes de disposer d'outils. Parmi les résultats, les professionnels peuvent trouver des idées d'outils (CAA mise en place actuellement dans les services), les principales caractéristiques d'un outil de CAA ou encore quel contenu y mettre. Cette étude reste toutefois une description et n'apporte pas aux équipes un outil préconçu. Il serait donc intéressant de poursuivre cette étude par d'autres recherches.

La suite de l'étude pourrait être de créer un ou plusieurs outils de CAA spécifiques aux patients hospitalisés en réanimation pédiatrique. En effet, une immense majorité des répondants ressentent le besoin d'avoir de tels outils à leur disposition. La création d'outils pourra s'appuyer sur les réponses obtenues dans notre enquête afin d'être en accord avec les besoins des équipes.

Comme vu précédemment, il n'existe pas un outil de CAA universel à tous les enfants (Cataix-Nègre, 2011). En effet, les enfants hospitalisés présentent des capacités différentes. Il serait important de proposer, au vu de la diversité motrice retrouvée dans notre enquête (question n°4), un outil adaptable selon les capacités de désignation de l'enfant. Un arbre décisionnel pourrait être envisagé afin de choisir dans un premier temps le support et l'aide à la désignation pour chaque enfant. La CAA proposée dans une recherche future ne pourra être technologique. Bien que près de la moitié des répondants y soient indifférents (question n°20), le coût d'un outil technologique ne permettra pas sa diffusion dans tous les services. Certains professionnels ont à ce propos indiqué dans les limites le manque d'investissement financier de leur service. Il serait intéressant de proposer un outil de CAA technique comme le tableau de communication, moyen avec support le plus utilisé selon Ten Hoorn et ses collaborateurs (2016). Le tableau de communication est une surface large divisée en cellules sur lesquelles sont disposés des photographies, des images ou encore des pictogrammes (Cataix-Nègre, 2011). D'après l'auteur, ce tableau permet d'inclure différentes informations sur une surface plane, pour que le locuteur les désigne afin d'établir un message. Enfin, la recherche future pourrait s'inspirer des différents moyens mis en place en réanimation adulte comme le kit de communication réalisé par Grossbach et ses collaborateurs (2011) qui contient un ensemble d'éléments utiles à une bonne communication et facilement adaptables.

Concernant le contenu du futur outil, les répondants de l'étude accordent une grande importance aux demandes primaires (questions n°3 et 21). Il serait donc important que les besoins primaires y aient une place. Cependant, il est essentiel que l'outil comporte des éléments personnels concernant l'enfant (Ten Hoorn et al., 2016). Personnaliser le contenu de l'outil contribuera à un meilleur investissement de la part des enfants et des familles (Cataix-Nègre, 2011 ; questions n°13 et 14).

Il est important de considérer les limites pour que l'outil soit utilisé. Certaines causes (fatigue, sédation, ...) peuvent constituer des freins à la mise en place d'une CAA. Le besoin de formation des équipes présent dans la littérature (Happ et al., 2011) est retrouvé dans notre étude. Une notice d'explication concernant la CAA et son utilisation, comme créée par Grossbach et ses collaborateurs dans leur étude (2011), pourra être développée et accompagner l'outil créé. Il sera aussi intéressant de prendre en compte la barrière de la langue retrouvée plusieurs fois au cours de notre enquête, pour les enfants ne parlant pas le français. Les mêmes auteurs indiquent que la présence d'un interprète dans le service ou des pictogrammes symboliques pour communiquer permettent de pallier cette limite. Le manque de temps des équipes dans ces services, où la technicité médicale a une place primordiale (Laurent et al., 2015), est également ressentie comme une limite par un tiers des soignants. Cette information est grandement à prendre en compte dans la création d'un outil : l'outil devra être facilement adaptable pour les équipes afin de favoriser la rapidité de mise en place.

Pour finir, il faudra porter une attention particulière sur plusieurs éléments afin d'établir une bonne communication. Des conseils concernant les comportements de communication à avoir pour favoriser une bonne communication (Happ et al., 2011) pourraient être ajoutés à la notice d'explication. La mise en place de manière ludique de l'outil est retrouvée dans la littérature (Blois et al., 1999) et dans notre enquête (question n°16), afin notamment de diminuer le stress qui peut empêcher l'enfant de se servir de son outil (question n°17). Enfin, la place des parents est essentielle et sera à valoriser tout au long de la mise en place de l'outil de communication (Happ et al., 2011). Une des causes du manque d'investissement des familles exprimées par les participants est en effet le manque de connaissances et la peur de prise d'initiatives des parents. Les répondants ont conscience de l'importance de l'implication des familles dans la communication (questions n°16 et 20).

Une fois que les outils seront créés, ils pourront être transmis aux trente-deux services de réanimation pédiatrique pour que les soignants, les enfants et les familles puissent en bénéficier. Une autre étude pourra faire suite à la création de matériel afin de valider les supports créés. En effet, les services pourront être interrogés, sous forme de questionnaire par exemple, pour qu'ils puissent renseigner leur avis sur les outils et y apporter des modifications éventuelles. Ces questionnaires pourront également être à destination des familles et des patients qui en bénéficient ou qui en ont bénéficié au sein du service.

Conclusion

L'objectif de cette étude était d'effectuer un état des lieux des outils de CAA utilisés par les professionnels de réanimation pédiatrique et d'évaluer leur besoin d'informations et d'outils de CAA complémentaires. Pour ce faire, nous avons choisi de créer un questionnaire, subdivisé en trois parties correspondant aux trois hypothèses de l'étude : les difficultés de communication rencontrées par les enfants, les aides à la communication mises en œuvre dans le service et la nécessité de moyens de CAA. Ce questionnaire a été envoyé aux cadres, chefs de service ou responsables d'unité des services de réanimation pédiatrique en France référencés sur le site du GFRUP, et également diffusé sur le forum de discussion du GFRUP pour solliciter le plus de professionnels possible. Nous avons collecté 130 questionnaires

provenant de divers Centres Hospitaliers, dont deux services étrangers francophones, et renseignés par différents professionnels. Bien que nos résultats comportent des limites, ils ont permis de valider nos hypothèses : les enfants hospitalisés rencontrent des difficultés de communication liées à leur hospitalisation, les soignants mettent en œuvre des outils de CAA au sein de leur service et ils confirment leur besoin de disposer de plus d'outils. La communication avec les enfants semble majoritairement se faire de manière pluridisciplinaire. Les enfants hospitalisés dans les services présentent diverses pathologies et différentes capacités motrices. Les outils mis en place sont la plupart du temps adaptés et investis. Des contraintes à la mise en œuvre de ces outils sont signalées par les soignants, comme la sédation importante de l'enfant et le manque de temps de l'équipe, et doivent être prises en compte.

Notre étude qui dresse un état des lieux de la CAA en réanimation pédiatrique complète la littérature plutôt pauvre dans ce domaine. Des études en réanimation adulte donnent des pistes concernant les outils créés et leur utilisation. Notre étude pourrait être poursuivie afin de créer des outils pour rétablir une communication entre les enfants et leur famille, et les enfants et les soignants. Dans ce contexte de création, il sera pertinent de considérer les stratégies de communication décrites dans la littérature : établir une communication dans un environnement de confiance, créer un projet personnalisé avec le patient, sa famille et les membres de l'équipe, s'assurer de la visibilité et de l'accessibilité des outils et donner des clés d'utilisation à l'équipe et aux famille.

Bibliographie

- Albarran, J. W. (1991). A review of communication with intubated patients and those with tracheostomies within an intensive care environment. *Intensive Care Nursing*, 7(3), 179-186. [https://doi.org/10.1016/0266-612X\(91\)90007-E](https://doi.org/10.1016/0266-612X(91)90007-E)
- Amari, F., & Boudabbous, S. (2014). L'impact des facteurs économiques sur l'intention entrepreneuriale. *La Revue Gestion et Organisation*, 6(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.rgo.2014.02.001>
- Association Française contre les Myopathies. (2007). Trachéotomie et maladies neuromusculaires. Savoir et comprendre.
- Bas, O. (2006). *Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées ?* (APF Formation).
- Bauerheim, N., Masseret, E., Mercier, E., Dequin, P.-F., & El-Hage, W. (2013). Etat de stress post-traumatique après un séjour en réanimation : influence des modalités de sédation. *La Presse Médicale*, 42(3), 287-294. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.06.010>
- Bischarde, S., & Loste, P. (2004). *L'orthophonie en réanimation pédiatrique: analyse des besoins*. Institut d'orthophonie Gabriel Decroix, Lille.
- Blois, V., Vermandel, S., Charlier, J., Leclerc, F., Altuzarra, C., Guery, B., & Thomas, P. (1999). Trois recherches à propos d'un appareil de commande par le regard comme outil de communication en réanimation pédiatrique. Résultats préliminaires. *Cahiers du réseau*. Lille.
- Bréchon, P. (2015). *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives* (Presses Universitaires de Grenoble).
- Brigaudiot, M., & Danon-Boileau, L. (2009). *La naissance du langage dans les deux premières années. [Texte imprimé]*. Paris : Presses universitaires de France, impr. 2009.
- Buswell, C., Powell, J., & Powell, S. (2016). Paediatric tracheostomy speaking valves: Our experience of forty-two children with an adapted Passy-Muir® speaking valve. *Clinical Otolaryngology*.
- Cataix-Nègre, E. (2010). Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication: « Accessibilisation » de l'information et Communication Alternative et Améliorée (CAA). *Rééducation orthophonique*, 48(241), 65-81.
- Cataix-Nègre, E., & Zucman, E. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage: les communications alternatives* (De Boeck supérieur). Louvain-la-Neuve: Solal Editeurs.
- Costello, J. (2000). AAC intervention in the intensive care unit: The children's hospital Boston model. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(3), 137-153. <https://doi.org/10.1080/07434610012331279004>
- Crunelle, D. (2018). *Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe. Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autres anomalies génétiques, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démences, ...* (De Boeck supérieur).

- Danigo, T., Lésel, A., & Lagares Roset, J. (2013). Plaphoons. Logiciel d'aide à la communication. Fiche RNT, (04-132).
- Floret, D. (2016). Vingt ans de réanimation pédiatrique. Presented at the Actualités en Réanimation, Université Claude Bernard Lyon 1.
- Fourrier, F. (2010). Mieux vivre la réanimation. In *Reanimation* (Vol. 19, pp. 191-203).
- Grossbach, I., Stranberg, S., & Chlan, L. (2011). Promoting Effective Communication for Patients Receiving Mechanical Ventilation. *Critical Care Nurse*, 31(3), 46-60. <https://doi.org/10.4037/ccn2010728>
- Guillaumot, A. (2012). Trachéotomie. Retrieved February 5, 2017, from http://www.rirlorraine.org/rirlor/jsp/site/Portal.jsp?page_id=342
- Happ, M. B., Garrett, K., Thomas, D. D., Tate, J., George, E., Houze, M., & Sereika, S. (2011). Nurse-Patient Communication Interactions in the Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*, 20(2), e28-e40. <https://doi.org/10.4037/ajcc2011433>
- Happ, M. B., Garrett, K. L., Tate, J. A., DiVirgilio, D., Houze, M. P., Demirci, J. R., & Sereika, S. M. (2014). Effect of a multi-level intervention on nurse-patient communication in the intensive care unit: Results of the SPEACS trial. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 43(2), 89-98. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.11.010>
- Happ, M. B., & Kitutu, J. (2004). Communication ability, method, and contend among nonspeaking nonsurviving patients treated with mechanical ventilation in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 13(3), 12.
- intubation. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (OrthoEdition).
- Labenne, M., Seyler, C., & Paut, O. (2013). La réanimation pédiatrique en France et dans le monde : aspects épidémiologiques, organisationnels, réglementaires et économiques. In O. Paut & G. Orliaguet, *Réanimation pédiatrique* (p. 1-26). Paris: Springer Paris. https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0407-1_1
- Laurent, A., Magalie, B., Ansel, D., Aubert, L., Mellier, D., Quenot, J.-P., & Capellier, G. (2015). Les professionnels de réanimation à l'épreuve de la relation avec le patient. *L'Évolution Psychiatrique*, 80(4), 809-820. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2014.12.007>
- Leclerc, F., Leteurtre, S., & Binoche, A. (2008). Surveillance continue en pédiatrie: présentation des décrets et de la circulaire. *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 679-682. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71874-8](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71874-8)
- Mathiot, E. (2010). Ce que le pointage du jeune enfant nous dit du développement cognitif et langagier, (244).
- McBride, D. (2011). AAC evaluations and new mobile technologies: Asking and answering the right questions. *SIG 12 Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 20(1), 9-16.
- Ministère de la santé, de la famille, et des personnes handicapées. (2003). Circulaire DHOS/SDO relative aux établissements de santé publics et privés pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue, Pub. L. No. 2003-413.

- Namachivayam, P., Shann, F., Shekerdemian, L., Taylor, A., Van Sloten, I., Delzoppo, C., & Butt, W. (2010). Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward : *Pediatric Critical Care Medicine*, 11(5), 549-555. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e3181ce7427>
- Patak, L., Gawlinski, A., Fung, N. I., Doering, L., & Berg, J. (2004). Patients' reports of health care practitioner interventions that are related to communication during mechanical ventilation. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 33(5), 308-320. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2004.02.002>
- réanimation. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (OrthoEdition).
- réanimation. (2016). *Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine* (Vol. Version 2016-1).
- réanimation. (2012). In *Larousse médical*. Retrieved from <http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/r%C3%A9animation/15763>
- Réseau Espace Santé-Cancer. (2014). Prise en charge des patients trachéostomisés après laryngectomie totale de la période post-opératoire à la sortie. Retrieved from <https://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/referentiels/BPA-PEC1403TRACHEOS.pdf>
- Rodriguez, C. S., Rowe, M., Thomas, L., Shuster, J., Koepfel, B., & Cairns, P. (2016). Enhancing the Communication of Suddenly Speechless Critical Care Patients. *American Journal of Critical Care*, 25(3), e40-e47. <https://doi.org/10.4037/ajcc2016217>
- Simon, B. M., Fowler, S. M., & Handler, S. D. (1984). Communication development in young children with long-term tracheostomies: preliminary report. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 6, 37-50. [https://doi.org/10.1016/S0165-5876\(83\)80102-5](https://doi.org/10.1016/S0165-5876(83)80102-5)
- Ten Hoorn, S., Elbers, P. W., Girbes, A. R., & Tuinman, P. R. (2016). Communicating with conscious and mechanically ventilated critically ill patients: a systematic review. *Critical Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1483-2>
- Thomas, L. A., & Rodriguez, C. S. (2011). Prevalence of Sudden Speechlessness in Critical Care Units. *Clinical Nursing Research*, 20(4), 439-447. <https://doi.org/10.1177/1054773811415259>
- trachéotomie. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (OrthoEdition).
- Vazel, L., Potard, G., Martins-Carvalho, C., LeGuyader, M., Marchadour, N., & Marianowski, R. (2004). Intubation: technique, indication, surveillance, complications. *EMC-Oto-Rhino-Laryngologie*, 1(1), 22-34.
- voix oroœsophagienne. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (OrthoEdition).

Liste des annexes

Annexe n°1 : Questionnaire envoyé aux professionnels.

Annexe n°2 : Mail explicatif envoyé aux cadres, chefs de service, responsables d'unité.

Annexe n°3 : Demande d'autorisation de diffusion de l'étude aux Directions des Soins.

Annexe n°4 : Résultats de l'étude auprès des professionnels.