



*Département d'Orthophonie
Gabriel DECROIX*

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Justine MILLIAT

**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

Annexe 1 : Questionnaire envoyé aux professionnels.

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

Madame, Monsieur, Chers collègues,

Nous souhaitons effectuer une enquête auprès des soignants du GFRUP (Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques) prenant - ou ayant pris - en charge des enfants de plus de 3 ans sur la « Communication Alternative et Améliorée (CAA) en réanimation pédiatrique » (travail encadré par l'orthophoniste du service).

En effet, les enfants pris en charge dans ces services sont souvent intubés, trachéotomisés et rencontrent des difficultés de communication. Un mode de communication alternative peut alors être envisagé. L'objectif de ce questionnaire est de décrire l'utilisation de moyens alternatifs de communication en réanimation pédiatrique et de connaître le besoin pour les équipes d'avoir à disposition des outils de CAA.

Il s'agit d'un questionnaire à destination des professionnels médicaux et paramédicaux travaillant dans un service de réanimation pédiatrique, ou pouvant y intervenir ponctuellement. Nous souhaiterions que les cadres des services puissent transférer cette enquête sur les mails professionnels des soignants (infirmiers, rééducateurs, ...). Toutes les réponses reçues resteront anonymes et les données recueillies seront utilisées à des buts scientifiques.

Ce questionnaire comporte au maximum 23 questions et le temps de passation est de moins de 10 minutes. La date de clôture des questionnaires est fixée au 16 février 2018.

En vous remerciant par avance pour votre participation,
Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, Chers collègues, l'expression de nos sincères salutations.

Pr Stéphane LETEURTRE

Réanimation et Surveillance Continue pédiatriques, Hôpital Jeanne de Flandre CHRU Lille
stephane.leteurtre@chru-lille.fr

Antoinette LEJEUNE

Orthophoniste, Réanimation et Surveillance Continue pédiatriques, Hôpital Jeanne de Flandre CHRU Lille

antoinette.lejeune@chru-lille.fr

Justine MILLIAT

Etudiante en 5ème année, Département d'Orthophonie de la Faculté de médecine de Lille
justine.milliat@etu.univ-lille2.fr

***Obligatoire**

I. Les difficultés de communication rencontrées par les enfants dans le service de réanimation pédiatrique

Afin de répondre au mieux à ce questionnaire, nous définirons la communication ainsi : la communication permet de s'exprimer, d'échanger des informations ou de transmettre un message, d'entrer en relation et de se socialiser (Bas, 2006).

Cette enquête concerne les enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique, âgés d'au moins 3 ans et ayant déjà parlé avant leur hospitalisation dans le service.

1. Quelle(s) est(sont) la (ou les) cause(s) de difficultés de communication rencontrées par ces enfants dans votre service ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Intubation trachéale
- Trachéotomie
- Troubles neurologiques (traumatisme crânien, AVC, ...)
- Niveau de vigilance (sédation, ...)
- Autre : _____

2. Selon vous, quel(s) professionnel(s) du service est(sont) le(s) plus disponible(s) pour échanger avec l'enfant (à propos de sujets médicaux ou autres) ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Infirmier
- Aide-soignant
- Médecin
- Rééducateurs (kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, ...)
- Autre : _____

3. Dans quelle(s) situation(s) rencontrez-vous des difficultés de communication avec les enfants ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Aspirations
- Pose de sonde nasogastrique
- Changement de canule
- Expression de la douleur par l'enfant
- Demandes de l'enfant concernant ses besoins primaires
- Autres demandes de l'enfant (concernant sa famille, activités, jeux, ...)
- Alimentation
- Toilette
- Habillage
- Change
- Autre : _____

4. Concernant leurs capacités motrices, les enfants concernés par cette enquête sont-ils capables de : *

Plusieurs réponses possibles.

- Motricité des membres supérieurs
- Motricité oculaire
- Motricité palpébrale
- Motricité de la tête
- Aucune motricité possible
- Autre : _____

II. Aides à la communication mises en place dans votre service

La communication alternative et améliorée (CAA) permet de suppléer des difficultés de communication rencontrées par un individu, grâce à un code de communication autre que celui habituellement employé. Il existe deux principaux types de CAA :

- sans aide technique (sans matériel externe) : signes, gestes, lecture labiale, mimiques faciales, vocalisations, ...
- avec aide technique (à l'aide d'un support et d'un outil de désignation sur le support) : photos, images, pictogrammes, alphabet, écriture papier/crayon, échelle de douleur, tablette numérique, synthèse vocale, ...

5. Avez-vous déjà mis en place des moyens de communication alternative dans votre service ? *

Une seule réponse possible.

- Oui Passez à la question 6.
- Non Passez à la question 17.

Vous avez déjà mis en place des moyens de communication alternative avec des enfants dans votre service.

6. Quel(s) moyen(s) de communication sans aide technique avez-vous mis en place ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Mimiques faciales
- Lecture labiale
- Gestes (pointage d'objets, hochement de tête, pouce vers le haut, ...)
- Systèmes signés (Makaton, langue des signes française, ...)
- Vocalisations de l'enfant
- Ecriture avec le doigt dans la main du soignant
- Aucun
- Autre : _____

7. Quel(s) moyen(s) de communication avec aide technique avez-vous mis en place ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Photos/images
- Pictogrammes
- Echelle de douleur
- Tableau alphabétique
- Ecriture papier crayon
- Valve phonatoire
- Tablette numérique
- Synthèse vocale (mot ou phrase énoncés par un appareil technologique quand le patient appuie sur un bouton)
- Aucun
- Autre : _____

8. Si vous avez mis en place un moyen de communication avec aide technique, comment l'enfant a-t-il pointé sur le support ?

Plusieurs réponses possibles.

- Avec sa main ou son doigt
- Avec ses yeux
- Avec un pointeur laser
- Autre : _____

9. Le moyen de communication mis en place s'est-il avéré utile selon vous ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

10. Si oui, dans quelles situations avez-vous trouvé cela utile ?

11. Si non, pourquoi ?

12. Le moyen de communication était-il : *

Une seule réponse possible.

- Le même pour chaque enfant
- Différent pour chaque enfant (support différent, ...)

13. Le moyen de communication a-t-il été investi par l'enfant ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

14. Pourquoi selon vous ?

15. Le moyen de communication a-t-il été investi par la famille ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

16. Pourquoi selon vous ?

III. Nécessité de mise en place de CAA dans le service

Pour rappel, cette enquête concerne les enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique, âgés d'au moins 3 ans et ayant déjà parlé avant leur hospitalisation dans le service.

17. Aviez-vous déjà eu des informations sur la communication alternative et améliorée ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Par des recherches personnelles (articles, ...)
- Par les professionnels médicaux ou paramédicaux du service
- Au cours de votre formation initiale
- Non
- Autre : _____

18. Trouveriez-vous cela utile d'avoir un outil de communication alternative à disposition pour ces enfants ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

19. Quelle(s) limite(s) peut-il y avoir à la mise en place d'un moyen de communication alternative dans votre service ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Troubles de la conscience chez l'enfant (sédation, agitation, ...)
- Manque de temps de l'équipe soignante
- Aucune
- Autre : _____

20. Quel degré d'importance accordez-vous aux caractéristiques présentées ci-dessous pour un moyen de communication alternative ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Très important	Plutôt important	Indifférent	Peu important	Pas important
Support non technologique (papier plutôt que tablette numérique)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A adapter à chaque enfant (images, support, ... différents selon chaque enfant et ses besoins)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rapidité de mise en place	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilisable par tous les membres du service	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nombre d'items réduit dans le code de communication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Plaisir de l'enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Implication des familles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etre formé sur son utilisation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. Concernant les informations à mettre dans l'outil de communication, lesquelles vous paraissent importantes ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Très important	Plutôt important	Indifférent	Peu important	Pas important
Soins spécifiques à la réanimation pédiatrique (soins de trachéotomie, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Soins plus généraux (toilette, habillage, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Demandes de l'enfant concernant ses besoins primaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Demandes de l'enfant à propos de ses loisirs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. Auriez-vous d'autres idées/besoins d'informations à mettre dans le moyen de communication ?

Pour finir...

23. Quel poste occupez-vous dans le service ? *

Une seule réponse possible.

- Cadre de santé
- Chef de service
- Médecin
- Infirmier
- Aide-soignant
- Puéricultrice
- Auxiliaire de puériculture
- Educateur de jeunes enfants
- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Psychomotricien
- Orthophoniste
- Psychologue
- Autre : _____

24. Si vous le souhaitez, vous pouvez nous indiquer le Centre Hospitalier dans lequel vous exercez : _____

25. Avez-vous quelque chose à rajouter ?

Fourni par
 Google Forms

<https://docs.google.com/forms/d/1usrVW5PeWzPiziKPk-yCby-u-KH4VIDH5BFMDXwOE1Y/printform>

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

Objet **Etude sur la Communication Alternative et Améliorée (CAA) en réanimation pédiatrique**
De Justine Milliat <justine.milliat@etu.univ-lille2.fr>
À <
Cc <
Date 2



Madame _____,

Nous vous contactons car nous réalisons une enquête auprès des soignants prenant, ou ayant pris, en charge des enfants de plus de 3 ans sur la « Communication Alternative et Améliorée (CAA) en réanimation pédiatrique ».

En effet, les enfants hospitalisés dans ces services sont souvent intubés, trachéotomisés et rencontrent des difficultés de communication. Un mode de communication alternative peut alors être envisagé. L'objectif de cette étude est de décrire via un questionnaire l'utilisation de moyens alternatifs de communication en réanimation pédiatrique et de connaître le besoin pour les équipes d'avoir à disposition des outils de CAA.

Nous souhaiterions que le questionnaire (lien ci-dessous) soit diffusé dans l'idéal à tous les professionnels médicaux et paramédicaux (médecins, infirmiers, aide-soignants, auxiliaires de puériculture, rééducateurs, ...) travaillant dans le service de réanimation pédiatrique ou pouvant y intervenir ponctuellement.

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdXcGH4FMYpdSprDFE3WjAWIq6KNMP0Qk7q8TfGnHT4aUrXPw/viewform>

Toutes les réponses reçues resteront anonymes et les données recueillies seront utilisées à des buts scientifiques.

Ce questionnaire comporte au maximum 23 questions et le temps de passation est de moins de 10 minutes. La date de clôture des questionnaires est fixée au 16 février 2018.

En vous remerciant par avance pour la participation de votre service à notre étude, Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sincères salutations.

Copie de ce mail envoyée au Dr _____.

Justine MILLIAT
Etudiante en 5ème année, Département d'Orthophonie, Faculté de médecine de Lille
justine.milliat@etu.univ-lille2.fr

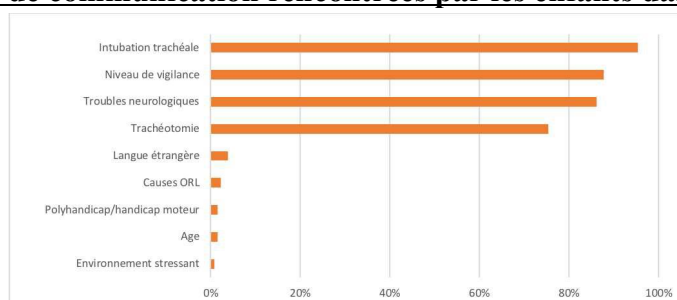
Pr Stéphane LETEURTRE
Réanimation et Surveillance Continue pédiatriques, Hôpital Jeanne de Flandre CHRU Lille
stephane.leteurtre@chru-lille.fr

Antoinette LEJEUNE
Orthophoniste, Réanimation et Surveillance Continue pédiatriques, Hôpital Jeanne de Flandre CHRU Lille
antoinette.lejeune@chru-lille.fr

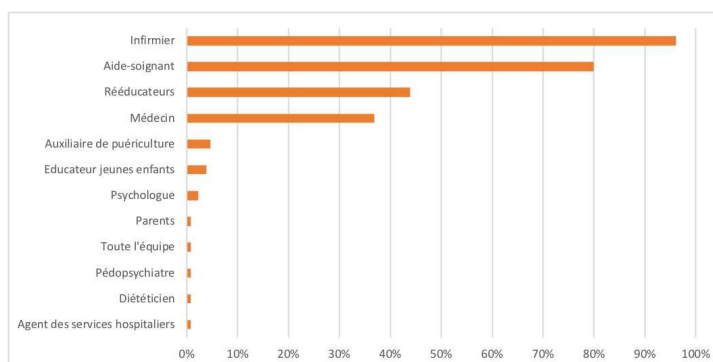
Annexe 4 : Résultats de l'étude auprès des professionnels.

Dans les graphiques ci-dessous, la présence de la case « N/A » en gris indique le pourcentage de non-réponses à la question. Les réponses aux questions ouvertes n°10, 11, 14, 16 et 22 ne sont pas renseignées ci-après car les réponses étaient trop diverses et nombreuses. Elles sont regroupées et synthétisées dans le corps du mémoire.

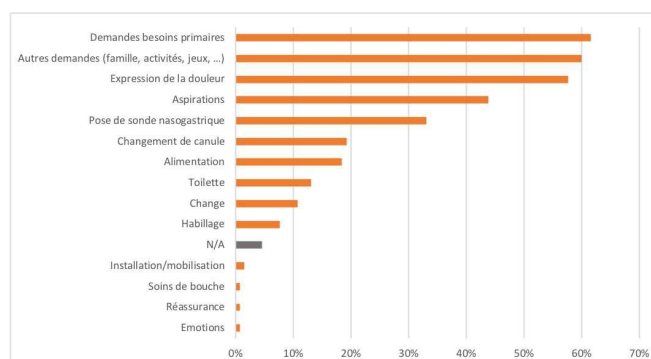
Difficultés de communication rencontrées par les enfants dans le service



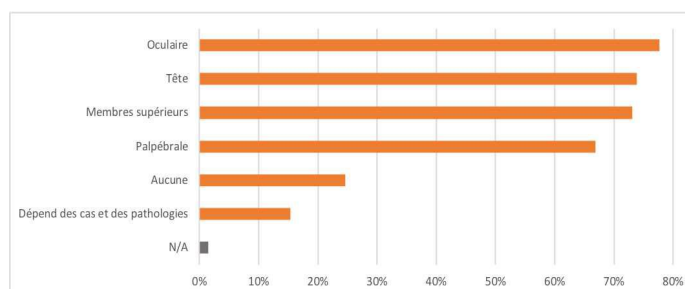
Annexe 4.1 Causes de difficultés de communication des enfants



Annexe 4.2 Professionnels les plus disponibles pour échanger avec l'enfant

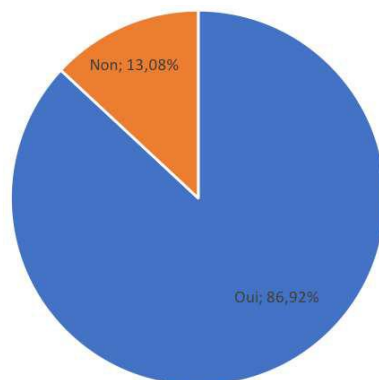


Annexe 4.3 Situations où des difficultés de communication entre soignant et enfant sont présentes

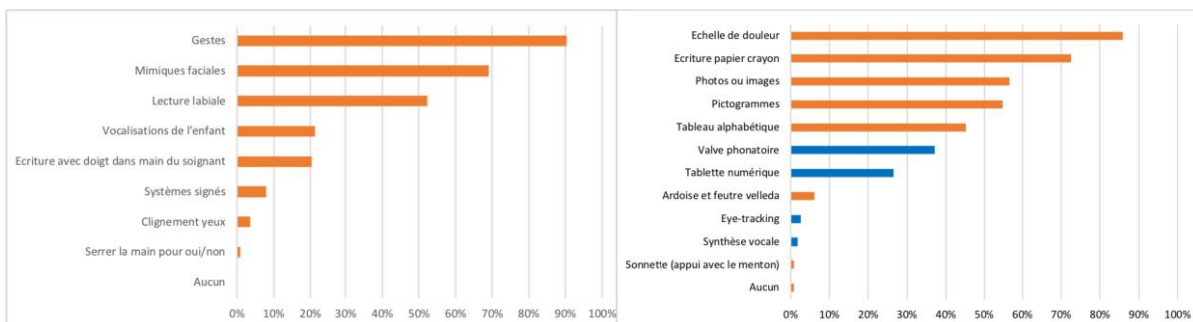


Annexe 4.4 Motricité possible

Aides à la communication mises en place dans votre services

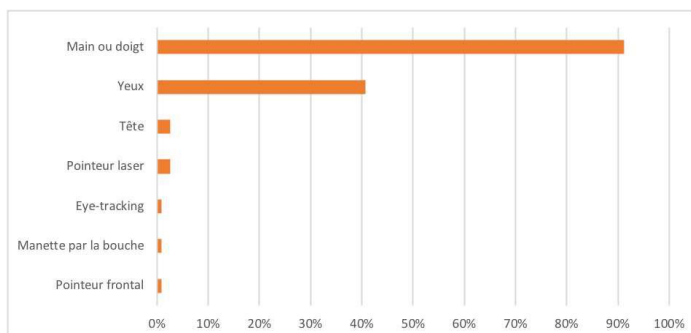


Annexe 4.5 Mise en place actuelle de CAA dans le service

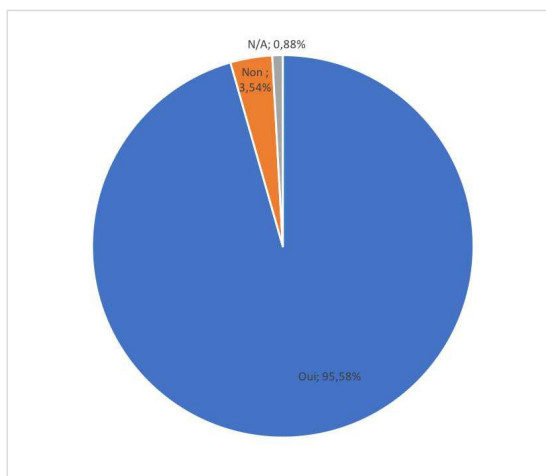


Annexe 4.6 Moyens sans Aide Technique mis en place

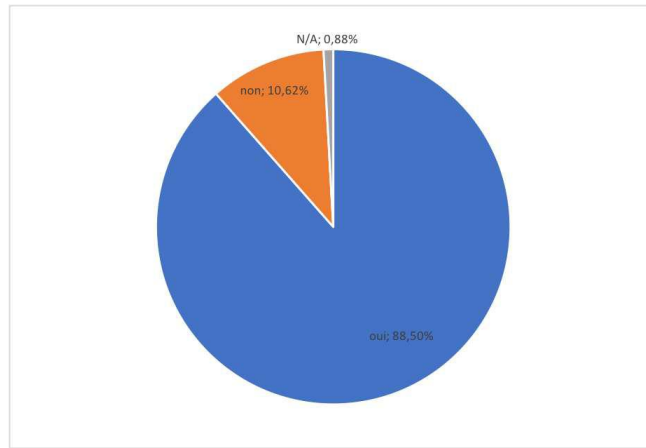
Annexe 4.7 Moyens avec Aide Technique, technologique en bleu, mis en place



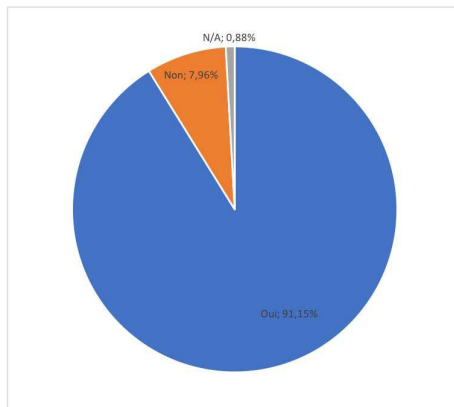
Annexe 4.8 Outils de désignation utilisés



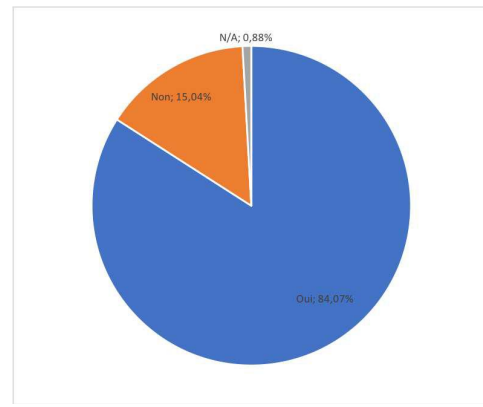
Annexe 4.9 Utilité de la CAA mise en place



Annexe 4.10 Personnalisation de l'outil

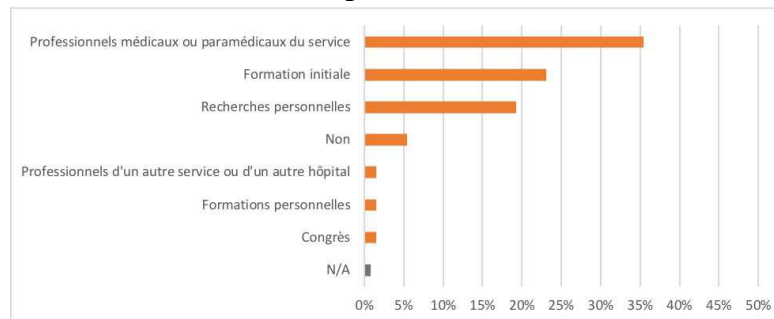


Annexe 4.11 Investissement de l'enfant

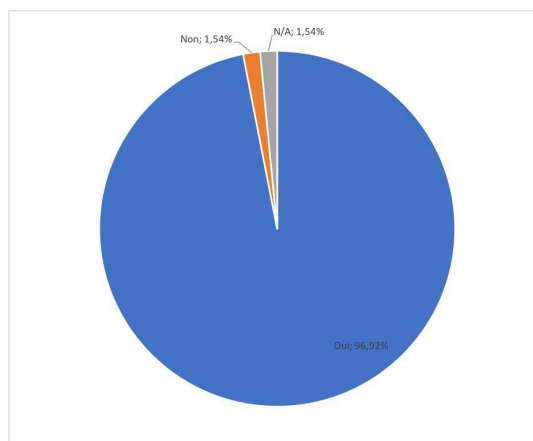


Annexe 4.12 Investissement de la famille

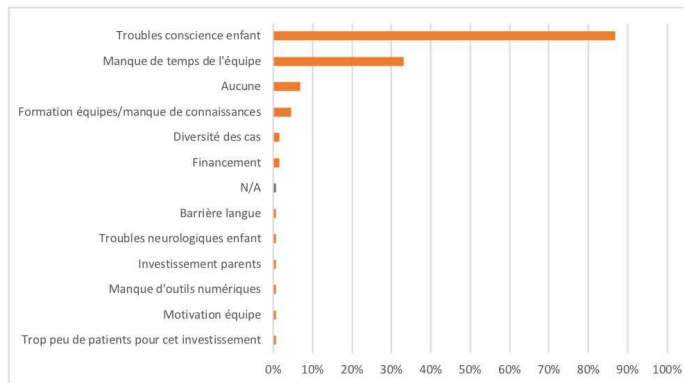
Nécessité de mise en place de CAA dans le service



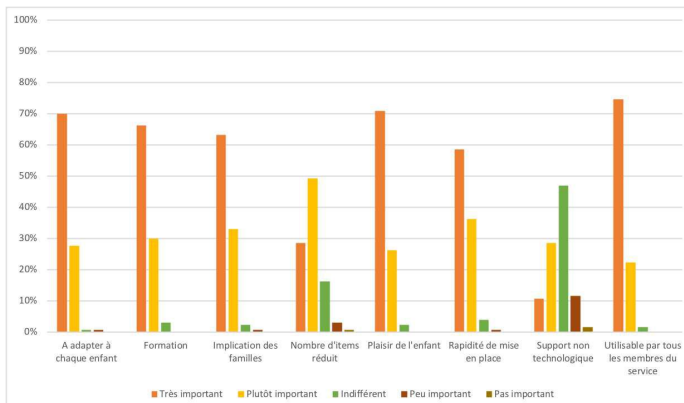
Annexe 4.13 Sources d'informations antérieures sur la CAA



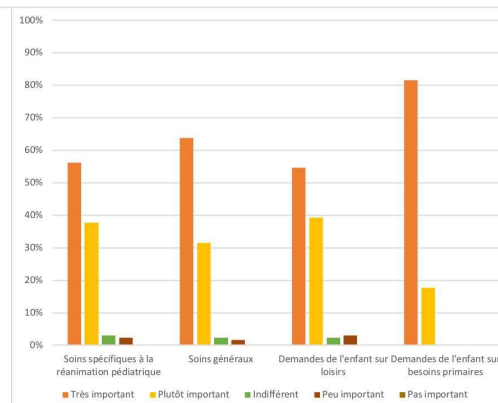
Annexe 4.14 Sentiment qu'avoir un outil à disposition serait utile



Annexe 4.15 Limites à la mise en place d'une CAA

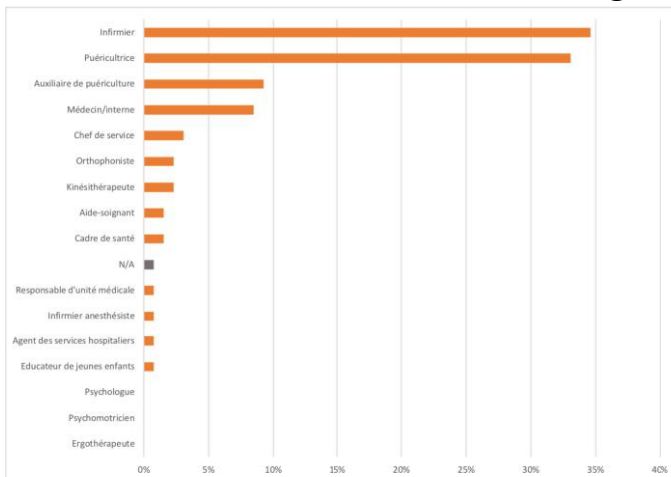


Annexe 4.16 Degré d'accord des soignants concernant les caractéristiques d'une CAA

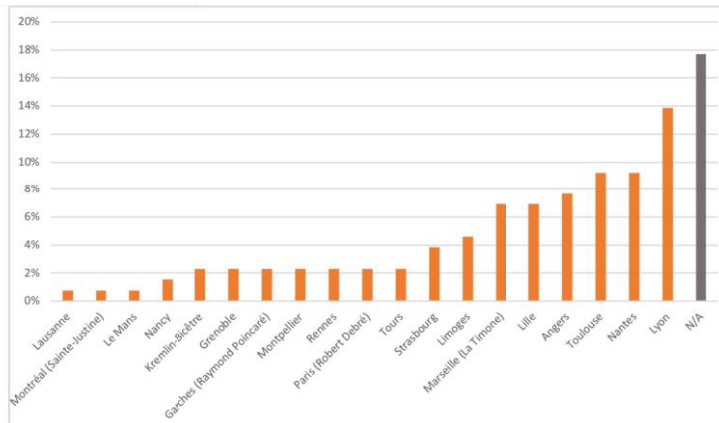


Annexe 4.17 Degré d'accord des soignants concernant le contenu de l'outil

Données générales



Annexe 4.18 Professions



Annexe 4.19 Centres Hospitaliers