



MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie

Présenté par :

Suzanne MAMPAEY

Présenté au jury en juin 2020 :

« CAArizou »

**Communication Alternative et Améliorée en réanimation
pédiatrique : création d'un matériel à destination du personnel
soignant, de l'enfant et de sa famille**

MEMOIRE dirigé par :

Antoinette LEJEUNE, Orthophoniste, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

A tous les enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique, à leurs parents et à leurs soignants.

Remerciements

Merci à Antoinette Lejeune, directrice du mémoire, pour le temps et l'énergie qu'elle a investis dans ce projet, ainsi que la bienveillance inimitable dont elle a fait preuve ;

Merci à Clélia Vansteene, lectrice du mémoire, pour avoir accepté de suivre ce projet d'un œil avisé et respectueux, ainsi qu'au troisième membre du jury, de prendre le temps d'étudier cet écrit ;

Merci à Lucie Arpin, illustratrice passionnée, pour avoir donné de son temps et de son talent bénévolement afin de magnifier l'outil de communication ;

Merci au personnel de l'Hôpital Jeanne de Flandre de Lille, pour m'avoir accueillie généreusement et pour avoir contribué à l'avancée de l'étude ;

J'accorde une pensée particulière à Justine Milliat, qui a continué de suivre ce projet à distance malgré les impératifs professionnels et personnels qu'étaient les siens ;

Je tiens également à remercier chaleureusement toutes mes maîtres de stage, que j'ai rencontrées et suivies durant ces cinq années d'études, et qui ont donné de leur personne et de leur temps professionnel afin de m'offrir la meilleure formation clinique possible ;

Merci à mes amies, qui ont constitué un soutien infaillible et essentiel durant ce cursus universitaire et grâce à qui j'ai pu surmonter plus joyeusement certaines épreuves ;

Merci à ma famille, qui a cru en moi, m'a épaulée durant toutes ces années, et je dirais même depuis toujours, et qui m'a aidée à faire de chaque nouveau défi une réussite ;

Enfin, je porte une gratitude incommensurable à mon compagnon, qui a sacrifié de nombreuses soirées à m'écouter, me conseiller, me soutenir, me faire grandir ;

Résumé :

L'intubation et la trachéotomie sont les premières causes de troubles de la communication chez les enfants hospitalisés en réanimation. L'enfant est en effet privé mécaniquement de la parole par l'obstruction de ses voies aériennes supérieures. Ainsi, le personnel soignant a plus de mal à comprendre les besoins et inconforts du patient, ce qui peut générer frustration et anxiété chez les professionnels comme chez l'enfant. La Communication Alternative et Améliorée (CAA) est un moyen de contourner ces difficultés et d'améliorer les soins. Certains dispositifs existent déjà dans les services de réanimation adultes, mais très peu d'outils ont été adaptés à la population pédiatrique. Pourtant, les enfants n'ont pas les mêmes besoins ni les mêmes centres d'intérêt. Afin d'améliorer leurs possibilités de communication et de leur offrir de meilleures conditions de soin, notre étude s'est intéressée à la création d'un outil de CAA. L'outil devait être facile à utiliser, rapide à mettre en place et polyvalent, pour s'adapter à différents profils. Nous avons développé CAARibou, un outil de Communication Alternative et Améliorée permettant de Raconter en Images les Besoins des enfants qui ne peuvent plus être Oralisés. Il se compose de plusieurs outils, notamment de tableaux de communication pictographiques. Un arbre décisionnel oriente l'adulte sur le choix le plus adapté au profil de l'enfant. Une notice et des vidéographies explicitent l'outil. CAARibou est destiné à être utilisé dans plusieurs centres de réanimation pédiatriques francophones et sera validé auprès des soignants et des enfants par le biais d'une étude ultérieure.

Mots-clés :

Réanimation pédiatrique, communication alternative et améliorée (CAA), trachéotomie, intubation.

Abstract :

Tracheostomy and intubation are the most significant causes of communication difficulties for children in pediatric intensive care unit. Indeed, children are no longer able to talk, as the tubes obstruct their upper airway. Thus, caregivers and the nursing staff have difficulties understanding their needs and whether they are experiencing any discomfort, which can cause frustration and anxiety. Augmentative and Alternative Communication (AAC) offers the opportunity to overcome these problems and to improve healthcare. Some AAC devices are already used with adults in intensive care units, but only few of them have been adapted to the pediatric population, even though children have different needs and interests. For this reason, we decided to create an AAC device that would be able to address the specific needs of pediatric patients. Our device had to be quick and easy to set up and use, as well as versatile and multipurpose, in order to adapt to different profiles. CAARibou, an Augmentative and Alternative Communication device allowing children to communicate their needs through pictograms, was then created. It contains several tools, including in particular pictographic communication boards. A decision tree guides the caregivers in choosing the tool that would best suit the profile of the child. An instruction manual and some videos are also provided to further explain the device. CAARibou is intended to be used in several French-speaking pediatric intensive care units in French-speaking countries. A subsequent study will be conducted in order to validate its efficiency.

Keywords :

Pediatric intensive care unit, alternative and augmentative communication (AAC), tracheostomy, intubation.

Table des matières

INTRODUCTION	1
CONTEXTE THEORIQUE, BUTS ET HYPOTHESES	2
.1. LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIOREE	2
.1.1. <i>Généralités</i>	2
.1.1.1. Définition	2
.1.1.2. Pour qui ?	2
.1.1.3. Pour quoi ?	2
.1.2. <i>Forme et contenu</i>	3
.1.2.1. Systèmes de communication aidée ou non-aidée	3
.1.2.2. Les systèmes pictographiques	3
.1.2.3. Le vocabulaire	3
.1.3. <i>Mise en place</i>	4
.1.3.1. Choix de l'outil	4
.1.3.2. Sélection directe ou balayage	4
.1.3.3. Modélisation et bain de langage	5
.2. LA REANIMATION PEDIATRIQUE	5
.2.1. <i>Généralités</i>	5
.2.1.1. Les patients	5
.2.1.2. Le personnel soignant	5
.2.2. <i>Difficultés de communication</i>	6
.2.2.1. Causes des difficultés de communication	6
.2.2.2. Conséquences des difficultés de communication	6
.2.3. <i>Ce qui est mis en place</i>	7
.2.3.1. Les systèmes de communication non-aidée	7
.2.3.2. Les systèmes de communication aidée	7
.2.3.3. Spécificités propres à la population pédiatrique	8
.3. UN OUTIL DE COMMUNICATION EN REANIMATION PEDIATRIQUE	8
.3.1. <i>Caractéristiques liées au contexte de réanimation</i>	8
.3.1.1. Spécificité des sujets de communication	8
.3.1.2. L'évaluation de la douleur	8
.3.1.3. Nécessités sur le plan pratique	9
.3.2. <i>Contraintes rencontrées par le personnel soignant</i>	9
.3.2.1. Un manque de temps et de moyens	9
.3.2.2. Un manque de formation	9
.3.3. <i>Caractéristiques liées au patient et à son entourage</i>	10
.3.3.1. Une grande diversité de profils	10
.3.3.2. Patient mais avant tout enfant	10
.3.3.3. Importance des parents et des soignants	10
.4. BUTS ET HYPOTHESES	11
METHODE	11
.1. POPULATION DE L'ETUDE	12
.2. MATERIEL ET METHODOLOGIE	12
.2.1. <i>Mémoire d'enquête de Milliat, 2018</i>	12
.2.2. <i>Création de l'outil</i>	14
.2.2.1. Choix du support	14
.2.2.2. Choix du format	14
.2.2.3. Choix du matériel symbolique	15
.2.2.2. Choix du contenu	15

.2.3. Test de l'outil dans le service.....	16
.2.4. Diffusion de l'outil.....	16
RESULTATS.....	17
.1. CAARIBOU, COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIOREE POUR RACONTER EN IMAGE LES BESOINS QUI NE PEUVENT PLUS ETRE ORALISES	17
.1.1. La notice d'utilisation.....	17
.1.2. L'arbre décisionnel	18
.1.3. Les différents outils de communication	19
.1.3.1. Accompagner	19
.1.3.2. Ardoise	19
.1.3.3. CAA version grand ou petit	20
.1.3.4. CAA mode visuel	21
.1.3.5. CAA mode balayage.....	21
.1.3.5. Evaluation de la douleur.....	22
.1.4. Les outils complémentaires	23
.1.4.1. L'emploi du temps	23
.1.4.1. La fiche d'identité.....	23
.1.5. Les ressources	24
.2. LES RETOURS A LA SUITE DU TEST DANS LE SERVICE	24
DISCUSSION	24
.1. RAPPEL DES RESULTATS	25
.2. LES DIFFICULTES RENCONTREES.....	27
.3. CRITIQUE METHODOLOGIQUE ET LIMITES DE L'ETUDE.....	28
.4. IMPLICATIONS PRATIQUES ET PISTES POUR DE FUTURES RECHERCHES	29
CONCLUSION.....	30
BIBLIOGRAPHIE	31
ANNEXES.....	36
ANNEXE N°1 : TYPOLOGIE DES DIFFERENTS MOYENS DE CAA.....	36
ANNEXE N°2 : VIDATAK EZ BOARD.	36
ANNEXE N°3 : « FACES PAIN SCALE – REVISED » ET « COLOR ANALOG SCALE ».	36
ANNEXE N°4 : LETTRE D'INFORMATION ET QUESTIONNAIRE DU PROTOCOLE EXPERIMENTAL REALISE A JEANNE DE FLANDRE, LILLE.	36
ANNEXE N°5 : LETTRE DE TRANSMISSION DE CAARIBOU AUX SERVICES DE REANIMATION PEDIATRIQUE FRANCOPHONES.....	36
ANNEXE N°6 : LISTE DES SERVICES DE REANIMATION PEDIATRIQUES FRANCOPHONES PARTICIPANT A L'ETUDE. .	36
ANNEXE N°7 : RECEPISSE DE L'EXONERATION DE DECLARATION AUPRES DE LA CNIL.....	36

Introduction

La communication est omniprésente et « indispensable à la vie » (Cataix-Nègre, 2011, p.7). Cependant, de nombreuses causes peuvent altérer son bon fonctionnement, comme un séjour en réanimation pédiatrique. En effet, si les enfants hospitalisés ont souvent peu d'opportunités d'interagir avec leur entourage (Bischarde & Loste, 2004), la communication est rendue d'autant plus difficile par les conditions de soin : sédation, trachéotomie, intubation trachéale, etc. L'intubation trachéale est d'ailleurs la première cause de troubles de la communication (Milliat, 2018), empêchant toute vocalisation du fait de l'obstruction mécanique des voies phonatoires (Grossbach, Stranberg, & Chlan, 2011).

Les troubles de la communication chez les patients hospitalisés dans les services de réanimation sont donc fréquents (Happ et al., 2011) et peuvent engendrer chez les enfants des retards de parole et/ou de langage voire une absence de langage oral (Simon, Fowler, & Handler, 1984). Ces difficultés limitent la compréhension des besoins et des inconforts des patients (Fourrier, 2009; Patak et al., 2006) et sont pour eux source d'anxiété, de peur et de frustration (Grossbach et al., 2011).

L'utilisation d'un outil de communication alternatif est un moyen de pallier ces difficultés en passant par un autre canal que le verbal. La Communication Alternative et Améliorée (CAA) vise à aider toute personne ne pouvant satisfaire ses besoins de communication quotidiens par le seul langage oral. Elle est généralement mise en place par un orthophoniste et peut prendre plusieurs formes en fonction du profil de chaque patient.

Un certain nombre d'études se sont intéressées à la mise en place d'une CAA en réanimation adulte. De multiples moyens peuvent être utilisés : gestes, hochements de tête, écriture, tableaux de lettres et d'images (Grossbach et al., 2011) ou encore aide technique par pointage visuel (Garry et al., 2016). Cependant, peu d'études se sont penchées sur la création d'outils spécifiquement adaptés à la population pédiatrique, et nombreux sont les services ne possédant pas d'orthophoniste pour mettre en place de tels outils.

Pourtant, apporter un moyen de communication favoriserait le bien-être de l'enfant, notamment en atténuant ses expériences de frustration (Grossbach et al., 2011) et en multipliant ses expériences de communication. Il permettrait également à l'enfant de faire part de ses besoins sur le plan médical et personnel (Milliat, 2018), ainsi que de participer à ses soins (Santiago et al., 2019).

Ce mémoire s'inscrit dans la continuité du travail de Milliat (2018) qui a réalisé un état des lieux de la mise en place de CAA en réanimation pédiatrique dans dix-neuf centres francophones. L'auteure a notamment souligné dans son étude la nécessité, selon 96,9% des soignants interrogés, d'avoir accès à ce type d'outil. L'objectif de notre travail est de répondre à la demande des soignants, des patients et de leur famille en créant un outil de communication simple, accessible aux soignants et aux parents afin de communiquer avec l'enfant, tout en s'adaptant à ses capacités.

Nous aborderons d'une part les caractéristiques des CAA et d'autre part le contexte de réanimation pédiatrique. Enfin, nous évoquerons les spécificités de la mise en place d'un moyen de communication alternatif et amélioré en réanimation pédiatrique.

Puis, notre travail consistera en la création d'un outil adapté à la population de réanimation pédiatrique, en nous appuyant sur les données de la littérature et sur l'étude de Milliat (2018).

Contexte théorique, buts et hypothèses

.1. La communication alternative et améliorée

.1.1. Généralités

Comment définir la Communication Alternative et Améliorée, pour qui est-elle utile et pourquoi ? Nous présentons ci-après les principes généraux de la CAA.

.1.1.1. Définition

« La CAA recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. » (Cataix-Nègre, 2011, p.16). Elle répond aux difficultés langagières orales et/ou écrites d'une personne, en compréhension et en production (American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), s. d.). Nous répertorions les moyens alternatifs, qui suppléent la parole inexistante ; et les moyens améliorés, qui soutiennent la parole existante mais déficitaire. L'utilisation d'une CAA peut être permanente dans le cadre de troubles développementaux par exemple, ou transitoire (ASHA, s.d.) lors d'une perte temporaire de l'accès au langage oral.

Les enfants en réanimation ont donc besoin d'un moyen de communication qui soit alternatif et transitoire, le temps de l'intubation ou de la trachéotomie.

.1.1.2. Pour qui ?

Utiliser des CAA est un geste quotidien pour tous : laisser une note sur un cahier ou envoyer un email s'apparente déjà à une forme de communication alternative (ASHA, s.d.). Les personnes ayant recours aux CAA sont donc nombreuses, et chacune utilise un outil différent qui est spécifiquement adapté à ses besoins. Seul un point commun les réunit : la nécessité « d'une aide adaptée pour parler et/ou écrire car leur communication gestuelle, orale et/ou écrite est [...] insuffisante pour répondre à l'ensemble de leurs besoins de communication » (Beukelman & Miranda, 2005, p.4). Les utilisateurs les plus fréquemment concernés sont les patients porteurs de pathologies congénitales (ex. paralysie cérébrale, déficience intellectuelle, apraxie de la parole) ou de pathologies acquises (ex. accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien, pathologie neurodégénérative) (ASHA, s.d.).

Nous pouvons considérer que les patients hospitalisés en réanimation pédiatrique, intubés ou trachéotomisés et ne pouvant plus vocaliser, présentent un trouble acquis de la communication.

.1.1.3. Pour quoi ?

Les outils de Communication Alternative et Augmentée ont plusieurs objectifs. Dans le cadre d'une perte soudaine de la parole, ils procurent un moyen de communication à la personne pour mieux s'exprimer et mieux comprendre (Cataix-Nègre, 2014). Ils peuvent également soutenir le développement du langage oral et l'entrée dans le langage écrit, notamment dans le cadre d'une utilisation prolongée (ASHA, s.d.). Les auteurs décrivent différentes fonctions : communiquer un désir, formuler une demande, transmettre une information, mais aussi établir et maintenir des relations sociales (Light, cité par Beukelman, 2005). Ainsi, le sujet retrouve une place dans la société et accède à une meilleure conscience de soi et de l'autre (Cataix-Nègre, 2014).

Recourir à un outil de CAA permettrait donc aux enfants hospitalisés de participer aux décisions de soin les concernant mais aussi de maintenir les échanges sociaux avec l'entourage.

.1.2. Forme et contenu

Au cours de la journée, une même personne peut être amenée à utiliser plusieurs formes de CAA en fonction du contexte, de l'interlocuteur et de l'intention de l'échange. (ASHA, s.d.). Nous abordons ci-après les différentes formes d'outils et leur contenu.

.1.2.1. Systèmes de communication aidée ou non-aidée

Les CAA ne nécessitant aucun support sont appelées « unaided AAC », soit systèmes de communication non-aidée. Ainsi, gestes, signes manuels, expressions faciales, vocalisations ou encore langage corporel font partie de cette catégorie (ASHA, s.d.). A l'inverse, les systèmes de communication aidée (« aided AAC ») regroupent les systèmes de *basse technologie* et ceux de *haute technologie*. Les supports matériels non électroniques tels que les photos, les objets, l'écriture ou les tableaux de communication sont considérés comme des moyens de basse technologie (ASHA, s.d.). Réciproquement, les systèmes dits de haute technologie regroupent l'entièreté des supports électroniques alternatifs ou améliorés comme les synthèses vocales ou les logiciels spécifiques (ASHA, s.d.). Un tableau récapitulatif des différents systèmes est fourni en annexe 1.

Les systèmes non aidés sont accessibles n'importe où et n'importe quand, à l'inverse des systèmes aidés qui dépendent d'un accès matériel. Cependant, ils ne fixent pas l'information, contrairement aux autres, et peuvent ne pas être compris de tous (Cataix-Nègre, 2010). Les systèmes de haute technologie sont souvent coûteux et peuvent tomber en panne. Dans tous les cas, l'utilisation d'un système demandera un apprentissage plus ou moins long de la part du patient.

Les deux types de dispositifs ont donc leurs propres avantages comme leurs inconvénients. Il convient de sélectionner le ou les dispositifs qui répondront le mieux aux besoins de l'utilisateur.

.1.2.2. Les systèmes pictographiques

La plupart des moyens de communication utilise un système symbolique qui permet de renvoyer à un référent comme un objet, une action, un concept ou une émotion (ASHA, s.d.). C'est notamment le cas des pictogrammes. Plus l'association entre le référent et le pictogramme est claire, plus ce dernier peut être deviné de tous, locuteurs familiers ou non, sans passer par un apprentissage (Worah et al., 2015). C'est ce qu'on appelle la transparence ou l'iconicité (Schlosser, cité dans ASHA, s.d.). L'organisation des symboles pictographiques peut varier d'une CAA à l'autre. Les pictogrammes sont généralement insérés dans un tableau de communication et sont rangés par catégorie sémantique, par catégorie grammaticale, ou par thématique (ex. routine, activité). Le format, le nombre de symboles et l'espacement de ceux-ci sur le tableau sont à adapter en fonction des capacités visuelles, cognitives et motrices du patient (ASHA, s.d.).

Des symboles transparents, en nombre suffisant et organisés de manière claire et adaptée, faciliteront l'appropriation de l'outil par l'enfant et son utilisation.

.1.2.3. Le vocabulaire

Les auteurs s'accordent sur la nécessité de regrouper deux types de vocabulaire dans une CAA : le vocabulaire socle (« core vocabulary ») et le vocabulaire complémentaire (« fringe vocabulary ») (Beukelman & Mirenda, 2005; Fallon et al., 2001). Le vocabulaire socle permet aux

personnes d'exprimer leurs besoins fondamentaux. Il concerne surtout les enfants n'étant pas entrés dans la littéracie et ne sachant donc pas épeler ou transcrire leur message. Ainsi, il doit être le plus exhaustif possible pour couvrir tout éventuel besoin (Beukelman et al., 1991; Beukelman & Mirenda, 2005). Le vocabulaire complémentaire, quant à lui, concerne les mots relatifs à une activité ou à l'individu (ex. noms des membres de la famille) (Fallon et al., 2001). La sélection des items s'inspire des besoins communicatifs relevés chez des pairs appariés selon l'âge, le genre, et d'autres traits comme une hospitalisation (Beukelman & Mirenda, 2005). Elle peut également s'établir d'après un relevé des productions de l'enfant ou à partir d'une liste standard (Morrow et al., 1993).

Un bon outil doit donc veiller à contenir le vocabulaire nécessaire et adéquat à la situation de l'utilisateur en fonction de ses besoins et de son environnement.

.1.3. Mise en place

L'outil de CAA est souvent mis en place par un orthophoniste, professionnel qualifié pour repérer un besoin, évaluer les capacités du patient et adapter le dispositif, en collaboration avec les autres professionnels qui suivent le patient et son entourage.

.1.3.1. Choix de l'outil

Attribuer une aide à la communication se fait en fonction de l'âge de l'utilisateur, de ses besoins de communication, et de son profil (Blackstone et al., 2007). En effet, les auteurs précisent que l'outil de communication doit être adapté aux capacités résiduelles du patient. Prenons l'exemple d'un patient atteint du Locked-In-Syndrome, une affection neurologique touchant la motricité volontaire de tout le corps à l'exception des mouvements oculaires verticaux (Söderholm et al., 2001). La communication du patient doit alors être suppléée par un outil lui permettant de pointer de manière visuelle. De plus, l'outil de communication sera construit différemment en fonction de l'objectif : développer le langage ou pallier une perte temporaire de celui-ci. Enfin, les outils de CAA sont souvent utilisés de façon multimodale, en complémentarité les uns des autres (Cataix-Nègre, 2008). L'exemple le plus commun est l'association des signes et des pictogrammes. En fonction du contexte de communication et de la disponibilité de l'outil, un même utilisateur pourra privilégier une aide plutôt qu'une autre.

Le choix du ou des outils de communication dépend donc de plusieurs facteurs qu'il est important d'évaluer afin d'adapter au mieux l'aide proposée au profil et aux besoins de l'utilisateur.

.1.3.2. Sélection directe ou balayage

Les systèmes de communication aidée peuvent être utilisés par sélection directe : l'utilisateur pointe alors lui-même l'item désiré ; ou par balayage : le partenaire de communication énumère les items jusqu'à atteindre celui choisi par l'utilisateur (ASHA, s.d.) qui le fera savoir par un code défini préalablement (ex. pencher la tête). Le balayage étant long et fastidieux, la sélection directe est souvent privilégiée (Beukelman & Mirenda, 2005), mis à part lorsque le patient n'en a pas les capacités (ex. faiblesse musculaire, paralysie). Par ailleurs, le pointage peut être de n'importe quelle nature, et peut être réalisé aussi bien avec le doigt qu'avec le poing ou encore les yeux. Certains moyens de communication technologiques (« eye-tracking ») permettent à l'utilisateur de communiquer grâce au pointage visuel (Garry et al., 2016).

Il existe donc plusieurs manières de concevoir un message avec un outil de communication. Il convient de trouver la stratégie qui correspondra le mieux aux capacités de l'utilisateur.

.1.3.3. Modélisation et bain de langage

« L'outil de CAA ne rend pas un interlocuteur compétent ou expert. L'utilisateur de la CAA commence novice et ne devient expert qu'après un enseignement, de la pratique et des encouragements. » (Beukelman & Mirenda, 2005, p.8). Il faut donc une exposition répétée, à l'instar du bain de langage chez l'enfant tout-venant, pour rendre efficiente l'utilisation de la CAA. Dans ce processus, les parents tiennent un rôle primordial en soutenant quotidiennement l'enfant et les interlocuteurs non familiers dans l'utilisation de l'aide et en veillant à ce que celle-ci soit à disposition permanente de l'enfant (Beukelman & Mirenda, 2005). De plus, le partenaire de communication peut modéliser l'utilisation de l'outil en situation naturelle, donner explicitement les instructions d'utilisation ou encore encourager l'enfant à saisir sa CAA lorsqu'il manifeste une intention de communication (Biggs et al., 2018).

Ainsi, la communication alternative et améliorée constitue une aide non négligeable pour toute personne privée d'une communication efficace et doit être mise en place, adaptée et soutenue dans tous les contextes et avec tous les partenaires de communication de l'utilisateur.

.2. La réanimation pédiatrique

.2.1. Généralités

Ici, nous présenterons brièvement les caractéristiques d'un service de réanimation pédiatrique.

.2.1.1. Les patients

La tranche d'âge des enfants accueillis en réanimation pédiatrique s'étend de un mois à dix-huit ans (Bischoff & Loste, 2004), même si la moitié des enfants ont moins d'un an (Labenne et al., 2013). Les patients peuvent être regroupés en deux catégories : les patients en détresse vitale ou nécessitant une surveillance intensive pour une affection aiguë (ex. insuffisance respiratoire aiguë, coma, encéphalopathie) et ceux présentant une affection respiratoire chronique (Bischoff & Loste, 2004). Parmi ces patients, environ 40% ont recours à une ventilation mécanique (Garry et al., 2016) nécessitant la pose d'une sonde d'intubation trachéale ou d'une trachéotomie. Ces deux dispositifs médicaux obstruent les voies aériennes phonatoires et provoquent une perte temporaire de la parole.

Environ la moitié des enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique se retrouve donc privée de la parole. Il est alors primordial de fournir à ces patients un moyen de communication alternatif.

.2.1.2. Le personnel soignant

Les services sont composés de personnel infirmier (cadres de santé, infirmiers, puéricultrices, etc.) ainsi que de plusieurs médecins sous la direction d'un chef de service. Du personnel paramédical est également présent comme, entre autres, des kinésithérapeutes et des éducateurs. En revanche, très peu d'orthophonistes sont présents dans ces services. Sur les 19 services de réanimation pédiatrique ayant répondu au questionnaire de Milliat (2018), nous dénombrons 2 orthophonistes contre 45 infirmiers, ce qui reflète une sous-représentation de la profession au sein de ces services hospitaliers en France. Pourtant, s'il n'y a pas d'orthophoniste dans certains services, les patients privés de parole

sont quant à eux toujours présents. Le personnel soignant peut se retrouver désarmé face aux difficultés de communication de leurs patients, alors même que la communication avec eux est tout aussi importante que les soins médicaux apportés (Gropp et al., 2019).

Dans la plupart des services de réanimation pédiatrique, il semble nécessaire d'accompagner les soignants dans la mise en place de CAA afin de restaurer la communication avec leur patient.

.2.2. Difficultés de communication

Pouvoir communiquer est un droit mais aussi une nécessité pour la qualité des soins et la sécurité des patients (the Joint Commission, citée par Beukelman & Mirenda, 2005, p. 3). Or, les patients en réanimation sont bien souvent privés de communication orale.

.2.2.1. Causes des difficultés de communication

La ventilation mécanique est citée par Rodriguez et ses collègues (2016) comme une cause majeure de troubles de la communication. Deux types de ventilations existent : la ventilation non-invasive (ex. masque nasal) et la ventilation invasive qui s'effectue par intubation ou trachéotomie. C'est dans ce dernier cas que les patients sont privés de parole du fait d'une obstruction mécanique des voies aériennes supérieures. La trachéotomie peut également être indiquée en l'absence d'un besoin de ventilation mécanique invasive (Nassif et al., 2015) et freiner la communication.

D'autres causes peuvent perturber la communication des patients. Une des causes majeures recensées dans la littérature est la sédation (Albarran, 1991; Hagland, 1995; Happ et al., 2011). Les conditions environnementales liées à la réanimation peuvent s'ajouter aux difficultés de communication car elles peuvent créer un manque de sommeil ou encore une saturation sensorielle liée aux bruits et à la lumière (Albarran, 1991 ; Hagland, 1995). Cependant, depuis quelques années des recommandations existent afin de limiter le plus possible les stimulations environnementales délétères (Kuhn et al., 2011).

Les enfants hospitalisés en réanimation connaissent donc des conditions de soin particulières qui altèrent plus ou moins sévèrement la communication.

.2.2.2. Conséquences des difficultés de communication

Le patient, branché à une machine de ventilation mécanique, se sent souvent étranger de son corps, isolé et impuissant (Tembo et al., 2015). Il se retrouve en incapacité de communiquer ou de prendre part aux décisions médicales le concernant, et n'a aucun moyen d'anticiper ce qui l'attend (Tolotti et al., 2018). Ses besoins les plus primaires dépendent entièrement de l'intervention du personnel soignant (Jenabzadeh & Chlan, 2011). Il n'est donc pas étonnant que de nombreux auteurs relèvent des signes d'anxiété chez les patients et leurs parents (Tembo et al., 2015; Thunberg et al., 2016). Anxiété qui est d'autant plus intense chez les enfants, par rapport à celle éprouvée par les adultes, que leurs facultés cognitives et langagières sont trop immatures pour leur permettre de comprendre entièrement la situation (Simmons et al., 2019). De plus, chez l'enfant, le manque de sollicitations peut déboucher sur des retards spécifiques de parole et/ou de langage, voire une absence de langage oral (Simon et al., 1984).

Rétablir la communication grâce aux CAA permettrait d'apporter confort et apaisement aux patients en service de réanimation (Karlsson et al., 2012; Lewis et al., 2018).

.2.3. Ce qui est mis en place

Selon Milliat (2018), 95% des soignants jugent l'utilisation d'un outil de CAA en réanimation pédiatrique nécessaire. Quels sont les outils effectivement mis en place dans ces services ?

.2.3.1. Les systèmes de communication non-aidée

Lorsque les patients n'ont accès à aucun moyen de communication aidée (ex. tableau de communication, valve phonatoire, application tablette), ils développent des stratégies pour communiquer comme la lecture sur les lèvres, les expressions faciales, les gestes (Happ et al., 2011; Hosseini et al., 2018). Bischard et Loste (2004) remarquent ainsi que les enfants trachéotomisés à long terme développent souvent leur propre forme de communication (ex. claquement de langue, gestes). Selon une étude récente, les trois modes de communication privilégiés par l'entourage et les soignants sont la lecture labiale, les gestes et les questions fermées (Tantachoenrat et al., 2018). De plus, la conversation est majoritairement initiée voire dirigée par le personnel soignant et se limite la plupart du temps à des questions fermées où les réponses sont orientées (Patak et al., 2009 ; cités dans Gropp et al., 2019). Cependant, ces stratégies de communication demandent de la part du partenaire de communication une interprétation subjective qui pose souvent problème et peut conduire à une compréhension erronée en plus d'être chronophage pour le personnel soignant comme pour l'entourage (Hosseini et al., 2018; Tantachoenrat et al., 2018).

Les stratégies de communication non-aidée, privilégiées lorsque aucun autre moyen n'est disponible, ne semblent ni efficaces ni optimales.

.2.3.2. Les systèmes de communication aidée

Certains patients bénéficient de moyens de communication aidée dits de *basse technologie*. Parmi eux figurent les aides à la phonation comme l'électrolaryngophone, la valve phonatoire, les canules fenêtrées, l'occlusion digitale de la trachéotomie, etc. (Downey & Hurtig, 2006; Grossbach et al., 2011; Ten Hoorn et al., 2016). Cependant, ces aides ne sont pas accessibles à tous et certains patients ne supportent pas la valve phonatoire (Freeman-Sanderson et al., 2011 ; cités par Santiago et al., 2019). Les systèmes pictographiques, prouvés efficaces dès 1998 dans l'étude de King, sont largement utilisés aux côtés du langage écrit (papier-crayon) et les études tendent à prouver que les tableaux de communication sont les plus efficaces (Happ et al., 2014). En effet, des témoignages de patients ont révélé qu'utiliser des pictogrammes était simple et rapide même si cela limitait les sujets de conversation tandis qu'écrire était très coûteux (Mobasheri et al., 2016). Ainsi, utiliser un tableau de communication pictographique permettrait aux infirmiers d'accéder plus facilement aux besoins de leur patient et dans un temps plus limité, ce qui libère du temps pour les autres soins (Otuzoğlu & Karahan, 2014). Un tableau de communication, appelé le « Vidatak EZ Board », a été développé dans les années 1999 pour les adultes en réanimation. Certaines études l'ont étudié et une version révisée (cf. annexe 2) a été créée (Duffy et al., 2018; Gropp et al., 2019; Patak et al., 2006).

Des systèmes de communication dits de *haute technologie* sont également mis à disposition, dans certains services de réanimation, comme les synthèses vocales (Happ et al., 2011) ou les applications de « eye-tracking » (Garry et al., 2016). Cependant, ceux-ci restent onéreux (Mobasheri et al., 2016) et beaucoup moins accessibles que les tableaux de communication (Simmons et al., 2019).

Dans beaucoup de services, les patients ont donc recours à des aides matérielles, notamment des tableaux de communication imagés, pour améliorer leur communication et leur confort.

.2.3.3. Spécificités propres à la population pédiatrique

Si de nombreuses aides sont disponibles pour les adultes hospitalisés en réanimation, certaines sont parfois difficilement accessibles ou peu adaptées aux enfants. C'est le cas, par exemple, de la valve phonatoire ou encore de la canule fenêtrée qui demandent, entre autres, un travail de souffle important. Dans certains cas, elles ne sont donc pas tolérées par les enfants (Santiago et al., 2019). Buswell et ses collègues (2017) ont tenté d'adapter la valve phonatoire à la population pédiatrique. Cependant, certaines contre-indications en empêchent totalement l'utilisation comme certains tubes de trachéotomie pédiatriques (ASHA, s.d.). De plus, les besoins en communication des enfants se différencient largement de ceux des adultes : les enfants n'utilisent pas le même vocabulaire, n'ont pas les mêmes centres d'intérêt que les adultes (Beukelman et al., 2008) et ont besoin que l'outil soit ludique (Blois et al., 1999; Milliat, 2018). Enfin, l'absence de stimulation peut impacter le développement du langage et entraîner des retards de parole et/ou de langage (Simon et al., 1984).

La population pédiatrique requiert donc une attention particulière dans la mise en place et l'adaptation des CAA proposées habituellement aux adultes. Pourtant, peu d'études se sont penchées sur la question.

.3. Un outil de communication en réanimation pédiatrique

Permettre aux patients d'avoir accès à un outil de CAA semble indispensable lorsqu'ils sont privés de l'usage de leur voix. Cependant, nous devons prendre en compte certaines contraintes intrinsèques au contexte de réanimation.

.3.1. Caractéristiques liées au contexte de réanimation

.3.1.1. Spécificité des sujets de communication

La CAA doit nécessairement aborder certains thèmes spécifiques au contexte de soin. Ainsi, dans les modèles d'outils présentés dans les études, les auteurs évoquent systématiquement quatre catégories : (1) les besoins primaires (ex. « j'ai faim », « j'ai chaud », « changer de position »), (2) les besoins médicaux (ex. « aspiration », « hydrater les lèvres »), (3) les émotions (ex. « peur », « tristesse », « amour »), (4) questions et communication sociale (ex. questions relatives à la famille, au diagnostic médical) (Beukelman & Mirenda, 2005; Duffy et al., 2018; Mobasheri et al., 2016; Tantacharoenrat et al., 2018). Deux d'entre eux ajoutent les demandes urgentes relatives à la douleur. Il est également important d'inclure l'environnement dans les demandes que peuvent faire le patient (ex. « trop de lumière », « trop de bruit ») afin de rendre le plus agréable possible les conditions de séjour des patients dans ces services (Santiago et al., 2019). Enfin, il semble essentiel de permettre au patient de refuser quelque chose, de protester ou de demander à être seul lorsqu'il n'a pas envie de parler ou est trop fatigué (Mobasheri et al., 2016; Santiago et al., 2019).

Les outils de CAA implantés en réanimation se différencient donc des moyens de CAA habituels par la spécificité du vocabulaire inhérente au contexte médical.

3.1.2. L'évaluation de la douleur

Plus de la moitié des interactions en réanimation pédiatrique concernent la douleur (Milliat, 2018). La repérer et l'évaluer est donc indispensable dans le contexte de soin cité. Pourtant, plus d'un tiers des intentions de communication à ce sujet échouent (Happ et al., 2011). Habituellement, trois

méthodes sont utilisées pour évaluer la douleur d'un enfant : son propre témoignage (« *self-report* »), l'observation de son comportement et les mesures physiologiques. La combinaison des trois techniques constitue le meilleur indicateur (Brand & Thorpe, 2016). Cependant, l'enfant privé de parole ne pourra exprimer sa douleur que si l'outil est adapté. Pour cela, les auteurs conseillent de s'appuyer sur deux échelles validées auprès de la population pédiatrique : la « Faces Pain Scale – Revised » et la « Color Analog Scale » (cf. annexe 3) (Tsze et al., 2013).

Il est nécessaire de permettre aux enfants d'exprimer leur douleur de façon précise grâce à un outil de CAA adapté et ainsi améliorer leur confort.

3.1.3. Nécessités sur le plan pratique

Mobasheri et ses collègues (2016) ont émis des recommandations pratiques quant à la forme que devraient revêtir les CAA en réanimation. Ainsi, ils précisent que l'outil doit être pratique, durable et facile à désinfecter. Il doit également être léger et facilement transportable. La taille de l'écran et des pictogrammes doit être suffisamment grande pour prévenir les difficultés motrices ou visuelles des patients. De surcroît, l'outil doit rester simple afin de réduire tout effort d'apprentissage pour le patient et son entourage. Enfin, le patient doit pouvoir attirer l'attention du partenaire de communication pour initier la conversation.

L'outil doit donc respecter certaines contraintes pratiques liées au service de réanimation.

.3.2. Contraintes rencontrées par le personnel soignant

Les soignants sont soumis à différentes contraintes limitant la communication avec le patient.

.3.2.1. Un manque de temps et de moyens

Dans une étude récente, il est rapporté que 83% des infirmiers affirment manquer de temps pour mener à bien leurs interactions avec le patient (Simmons et al., 2019). En effet, du fait du caractère urgent des soins, la priorité est donnée à la survie plutôt qu'à la communication (Falk et al., 2019). Cela amène même les soignants à éviter, malgré eux, certaines situations de communication ou à sous-estimer les capacités de communication des patients (Happ et al., 2004). Par conséquent, les infirmiers manquent d'informations pour répondre aux demandes de leur patient et se sentent démunis (Gropp et al., 2019; Grossbach et al., 2011; Ten Hoorn et al., 2016). Enfin, les services n'ont pas tous la capacité financière d'acquérir des outils technologiques coûteux (Beukelman & Miranda, 2005; Mobasheri et al., 2016).

En réponse à ces contraintes, l'outil se doit donc d'être simple et peu coûteux.

.3.2.2. Un manque de formation

Certains parents et soignants identifient souvent le manque de temps, mais aussi le manque de connaissances des outils de CAA comme des limites à leur mise en place (Milliat, 2018; Thunberg et al., 2016). Ainsi, dans l'étude de Simmons (2019), 60% des infirmiers souffrent d'une maîtrise insuffisante de ces systèmes de communication qui les restreignent dans leur possibilité de répondre aux besoins des patients. L'auteur précise que les infirmières ne semblent pas avoir de formation spécifique sur les CAA dans leur cursus scolaire. Cependant, un bon nombre d'entre elles manifestent leur désir de se former afin d'améliorer leur prise en soin. De nombreux auteurs soulignent alors le rôle de l'orthophoniste dans l'accompagnement des soignants à l'utilisation de ces outils (pour une revue, voir Gropp et al., 2019).

En l'absence d'orthophoniste dans ces services, il semble donc indispensable de fournir aux soignants l'essentiel des informations utiles à la mise en place d'une CAA.

.3.3. Caractéristiques liées au patient et à son entourage

.3.3.1. Une grande diversité de profils

Une méta-analyse a tenté d'identifier la CAA la plus efficace en service de réanimation mais n'a pas réussi à statuer car l'hétérogénéité des profils est trop importante (Carruthers et al., 2017). En effet, si certaines CAA sont fonctionnelles pour certains patients, pour d'autres, elles sont inefficaces (Downey & Hurtig, 2006). Par exemple, le recours à l'écrit ou l'utilisation de signes peut être impossible ou limité dans le cas où les patients ont des difficultés de mobilité des membres supérieurs ou ont une intraveineuse (Handberg & Voss, 2018; Happ et al., 2014). De plus, l'accès au langage écrit ou à un code symbolique dépend du niveau de l'enfant (Santiago et al., 2019). Il est donc important d'adapter chaque CAA aux besoins et capacités de chaque patient.

La CAA ne peut donc se limiter à une approche unique. Santiago et ses collègues (2019) recommandent de proposer un moyen de communication composé de plusieurs outils.

.3.3.2. Patient mais avant tout enfant

Au-delà des impératifs médicaux, le besoin d'évoquer des sujets rassurants ou distrayants sont nécessaires. Deux auteurs ont remarqué que dans environ 80% des cas, les patients souhaitent effectuer des demandes autres que physiques concernant par exemple les divertissements ou le contexte spatio-temporel (Duffy et al., 2018; Ten Hoorn et al., 2016). Pouvoir se situer dans le temps est d'ailleurs considéré par plusieurs auteurs comme important (Mobasheri et al., 2016; Tantachoenrat et al., 2018) et les soignants interrogés par Milliat (2018) soulignent l'importance d'insérer dans la CAA un emploi du temps. Des informations relatives au service, comme les membres du personnel ou encore les examens complémentaires leur seraient également utiles. De plus, Santiago et ses collègues (2019) estiment primordiale l'insertion d'éléments concernant la personnalité et les intérêts de l'enfant afin de personnaliser l'outil et de permettre aux soignants de mieux connaître l'enfant.

Même si le contexte de réanimation est instable et inquiétant, les patients n'en restent pas moins enfants et ont besoin de garder leur propre identité et de s'évader.

.3.3.3. Importance des parents et des soignants

Au-delà des aides à la communication mises en place dans les services, Karlsson et ses collègues (2012) orientent notre attention sur l'importance des gestes et attitudes du personnel soignant. Ils précisent que la communication passe avant tout par une présence rassurante de l'infirmier, certifiant sa disponibilité et son implication dans les soins. La présence des proches et des soignants est décrite comme réconfortante et apaisante (Tolotti et al., 2018). De plus, les membres de la famille sont souvent les plus à même de transmettre les besoins et préférences de leur enfant. Il est donc nécessaire de s'appuyer sur eux pour personnaliser au mieux la CAA (Beukelman & Mirinda, 2005; Costello, 2000). Enfin, les proches pourront modéliser l'utilisation de l'outil et étayer les possibilités de communication (Happ et al., 2004).

L'entourage tient donc une place centrale dans le soutien et l'utilisation de l'aide à la communication. Il semble important de l'accompagner dans sa bonne mise en place.

En somme, les CAA recouvrent un champ complexe d'aides à la communication qu'il est nécessaire d'adapter en fonction des capacités, des besoins médicaux et identitaires des patients, tout en prenant en compte les contraintes du personnel soignant liées à la particularité du contexte médical.

.4. Buts et hypothèses

Lors d'un séjour en réanimation pédiatrique, les soins apportés aux enfants requièrent souvent la mise en place de dispositifs invasifs, comme une intubation ou une trachéotomie. Ces soins, bien qu'indispensables, retirent à l'enfant toute possibilité d'oralisation et entravent ainsi ses capacités de communication. Il devient alors difficile pour l'entourage comme pour les soignants d'interagir avec lui et de comprendre ses besoins et inconforts. Or, afin d'adapter leurs soins et d'améliorer le bien-être de leur patient, les soignants ont besoin de communiquer avec l'enfant.

Nous avons constaté, dans notre revue de littérature, que beaucoup d'outils étaient développés dans des services de réanimation adultes mais que très peu l'étaient en service pédiatrique. Pourtant, la population pédiatrique se différencie de celle des adultes et n'a pas les mêmes besoins ni les mêmes capacités physiologiques, cognitives et langagières. De plus, les profils des patients rencontrés en réanimation pédiatrique sont hétéroclites et demandent un outil de communication adapté et personnalisé. Il est donc primordial de s'attarder sur l'adaptation des outils de CAA à la population pédiatrique.

Le but de notre travail sera de répondre à la demande des soignants, des patients et de leur famille en créant un outil de Communication Alternative et Améliorée ajusté aux spécificités des enfants mais également adaptable à chaque patient de réanimation pédiatrique francophone.

Plusieurs objectifs guideront notre travail :

- 1) Constituer un outil polyvalent pouvant être utilisé par une majorité de patients aux profils et aux besoins divers ;
- 2) Mettre à disposition un matériel accessible rapidement à tout interlocuteur pour être utilisé dès que nécessaire et aussi souvent que possible ;
- 3) Permettre une personnalisation de l'outil pour favoriser son appropriation par la famille et par l'enfant ;
- 4) Accompagner de manière explicite les parents et le personnel soignant dans la mise en place de l'outil ;
- 5) Rendre l'outil le plus complet possible afin qu'il permette non seulement de soigner l'enfant mais également de discuter avec lui et de mieux le connaître.

Méthode

Notre travail s'est appuyé sur les résultats du mémoire soutenu en 2018 par Milliat. L'auteure a réalisé un état des lieux concernant l'utilisation de CAA en service de réanimation pédiatrique francophone à l'aide d'un questionnaire. Nous rappellerons les résultats de cette étude et détaillerons les modalités de l'étude que nous avons menée, à savoir la population cible et la méthodologie entreprise pour créer l'outil.

.1. Population de l'étude

Notre population cible était constituée d'enfants de trois à dix-huit ans, hospitalisés en service de réanimation pédiatrique. En effet, les enfants âgés de plus de trois ans sont déjà entrés dans le langage oral. Les prérequis à la communication sont donc déjà acquis et les enfants sont plus à même d'accéder à un code symbolique. Ils peuvent donc s'emparer d'un outil de communication symbolique tel qu'un tableau de pictogrammes (Santiago et al., 2019). De plus, la limite d'âge en soin pédiatrique étant de dix-huit ans (Bischarde & Loste, 2004), les patients plus âgés sont transférés en service de réanimation adulte.

Les enfants qui ont recours à la CAA sont ceux qui n'accèdent plus au langage verbal du fait des dispositifs médicaux en place : trachéotomie, sonde d'intubation, ventilation ou sédation importante. Les patients ne présentant aucun obstacle mécanique les privant de la parole ont donc été exclus de l'étude. De même, les patients dans le coma n'ont pas été inclus dans l'étude car leur condition médicale particulière ne leur permet pas d'utiliser un outil de CAA.

Enfin, notre étude s'est concentrée sur les services de réanimation pédiatrique francophones ayant répondu à l'étude de Milliat (2018). Nous avons donc exclu, d'une part, les services n'ayant pas participé à cette étude et d'autre part, les services non francophones qui ne disposent du même cadre de référence culturel et linguistique. Une liste exhaustive des services ayant participé à l'étude est disponible en annexe 6.

.2. Matériel et Méthodologie

.2.1. Mémoire d'enquête de Milliat, 2018

Nous avons intégré à notre réflexion les conclusions de Milliat (2018) afin de construire un outil pertinent en regard des besoins du patient rapportés par l'équipe médicale. En effet, dans son étude, l'auteure a relevé les attentes du personnel soignant quant à la mise en place d'une CAA en service de réanimation pédiatrique. Le questionnaire étudiait en amont les difficultés de communication rencontrées par les enfants hospitalisés dans ces services et les moyens déjà mis en place par les équipes pour y remédier. 130 soignants ont participé à l'étude.

Ainsi, d'après les réponses des soignants au questionnaire concernant les difficultés de communication rencontrées par les enfants hospitalisés :

- La principale cause des difficultés de communication serait l'intubation trachéale. Viennent ensuite le niveau de vigilance, les troubles neurologiques et la trachéotomie.
- Les infirmiers et les aides-soignants seraient les professionnels les plus disponibles pour communiquer avec l'enfant, devant les médecins et les rééducateurs.
- Les soignants sont en difficulté pour comprendre l'enfant lorsqu'il veut effectuer des demandes concernant ses besoins primaires, ses envies et désirs (ex. famille, activités, jeux...), l'expression de sa douleur ou le besoin d'aspirer ses sécrétions.
- La majeure partie des enfants hospitalisés peut bouger les yeux, la tête et les membres supérieurs (70%). Cependant, dans 24,6% des cas, les enfants ne présentent aucune motricité.

Dans de nombreux services, les soignants développent des stratégies pour tenter d'améliorer la communication avec l'enfant. Ainsi, 86,9% des soignants ayant répondu à l'étude disaient avoir déjà proposé un outil de CAA. Parmi ces outils, nous retrouvons :

- En majorité, des outils de communication non-aidée : gestes, mimiques faciales et hochement de tête.
- Les outils de communication aidée utilisés sont surtout des outils de basse technologie : échelles de douleur, recours à l'écrit (papier, crayon) ou utilisation de photos, images ou pictogrammes.
- Très peu de services ont accès à des moyens de haute technologie comme des tablettes numériques ou une synthèse vocale.
- Les enfants utilisant le pointage le font majoritairement à l'aide du doigt (91%) ou des yeux (40%).

Pour les soignants, les outils de CAA permettent d'améliorer la communication avec l'enfant concernant les soins (ex. explications des soins, aspiration, évaluation de la douleur, besoins primaires, avis de l'enfant à propos d'une décision médicale, réponses aux interrogations de l'enfant). Mais elle permet également d'améliorer le bien-être de l'enfant en instaurant une relation de confiance, en augmentant le sentiment de sécurité, en diminuant la frustration et en permettant à l'enfant de se distraire en demandant des jeux.

Cependant, des freins à l'utilisation de tels outils existent dans ces services. D'après les soignants, le manque de temps, le caractère incomplet ou non adapté de l'outil à l'âge ou aux besoins de l'enfant ou encore les limites médicales (ex. sédation ou fatigabilité importante, difficulté de motricité des membres supérieurs) seraient les principaux obstacles au bon fonctionnement d'une CAA.

En outre, selon les soignants, les outils de CAA sont investis à 91,2% par les enfants et leur famille, ce qui laisse supposer qu'ils en tirent un bénéfice non négligeable. De plus, l'outil est mieux investi lorsqu'il est ludique, adapté, peu coûteux, facile à utiliser, et complet. A l'inverse, la mise en place d'un outil peut échouer s'il est trop compliqué à utiliser pour l'enfant, non expliqué à l'adulte ou si les parents sont trop souvent absents. Enfin, certains soignants ont confié qu'ils pouvaient manquer de temps et/ou de connaissances pour mettre en place ce genre d'outil.

Enfin, l'outil de CAA idéal pour le personnel du service de réanimation pédiatrique doit être adaptable selon le profil de l'enfant, ludique et facile à mettre en place. De plus, il doit pouvoir être accessible et utilisé par le plus grand nombre d'interlocuteurs possible (famille et membres de service). L'outil doit obligatoirement parler des soins généraux mais aussi spécifiques au contexte de réanimation, des besoins primaires et secondaires (ex. loisirs, famille) de l'enfant. Les soignants ont également demandé qu'il comporte une échelle de douleur, une section sur les émotions, une section sur la vie personnelle de l'enfant (ex. famille, doudou), et des informations pratiques comme un emploi du temps pour répertorier les visites ou les examens complémentaires.

Nous avons donc pris en compte ces données, en complément de nos observations en tant que stagiaire dans le service de réanimation pédiatrique de Lille, afin que l'outil puisse correspondre aux attentes des professionnels et à la réalité du terrain.

.2.2. Création de l’outil

L’objectif de notre étude était de créer un outil de communication adapté aux besoins médicaux et personnels des enfants hospitalisés. Il devait être adaptable en fonction de leurs capacités motrices, langagières et cognitives, et simple d’utilisation pour l’enfant, les parents et le personnel soignant.

Pour nous aider dans la création manuelle de l’outil, nous avons utilisé les outils informatiques suivants : le logiciel Word et le logiciel en ligne Canva (<https://www.canva.com>).

.2.2.1. Choix du support

Pour contourner les restrictions financières des services hospitaliers, l’outil devait impérativement être peu coûteux. En effet, si certains services auraient pu financer un outil de haute technologie comme une tablette numérique, nous devons nous assurer que tous les services de réanimation pédiatrique, même ceux soumis à des limites financières, puissent accéder à l’outil de CAA créé. Seuls les outils de communication non-aidée ou les outils de basse technologie sont donc concernés.

De surcroît, comme nous l’avons décrit dans notre partie théorique, les outils de communication non-aidée ne sont pas toujours compris de tous (ex. signes de la langue des signes). Or, le caractère transitoire des difficultés de communication dans ces services n’est pas compatible avec un apprentissage long et fastidieux d’un outil de communication, et les patients, souvent affaiblis, n’en seraient pas capables (Mobasheri et al., 2016). A l’inverse, les tableaux de communication sont facilement investis, même des utilisateurs novices, et ont été décrits dans plusieurs études comme rapides et efficaces. Ils se prêtent donc particulièrement au contexte hospitalier.

Nous avons donc choisi d’utiliser des supports de communication de basse technologie (ex. papier-crayon, tableaux de communication).

.2.2.2. Choix du format

Afin de pallier le manque de connaissance du personnel soignant dans le domaine des CAA, il nous a semblé primordial d’apporter toutes les informations nécessaires et utiles à l’utilisation de notre moyen de communication. Nous avons donc créé une notice d’utilisation de l’outil comportant une introduction sur les CAA et leur utilité, ainsi qu’une explication détaillée de chaque outil fourni. L’objectif était de favoriser une bonne prise en main de l’outil par les soignants ainsi que les parents, et d’encourager la modélisation de l’outil auprès de l’enfant.

Pour rendre la CAA accessible à une majeure partie des enfants hospitalisés en service de réanimation, nous avons pensé l’outil en fonction de la variété des profils cognitifs et moteurs décrits par les professionnels (Milliat, 2018). En effet, une majeure partie des enfants peuvent utiliser leurs membres supérieurs, une plus faible partie seulement le pointage visuel, et quelques enfants ne gardent qu’une infime motricité. Santiago et ses collègues (2019) conseillent donc d’utiliser un moyen de communication composé de plusieurs outils dont certains pourront être privilégiés en fonction des capacités de l’enfant, ou proposés simultanément. C’est pourquoi nous avons conçu différents outils de communication que les intervenants pourront sélectionner judicieusement, en fonction du profil de l’enfant, grâce à un arbre décisionnel.

Les soignants désiraient avoir accès au planning de l'enfant afin de connaître les jours de visite ou d'anticiper la venue d'examen complémentaires. Nous avons donc inséré un emploi du temps au sein de l'outil, pour lequel deux formats sont proposés en fonction de l'âge de l'enfant : journalier pour les petits, hebdomadaire pour les grands. De plus, nous avons créé une fiche d'identité de l'enfant qui permet à tout interlocuteur, entrant dans la chambre, de mieux connaître l'enfant ainsi que son mode de communication. Ainsi, ces outils peuvent permettre d'améliorer la continuité des soins malgré les changements réguliers d'équipe dans ces services (Baddley, 2018).

Les outils de communication fournis sont prêts à l'emploi. Cependant, afin de laisser la possibilité aux soignants ou aux parents de personnaliser l'outil en y insérant seulement le vocabulaire utile à l'enfant, nous avons mis à disposition notre base de pictogrammes et des tableaux de communication vierges. L'utilisateur peut également ajouter des items dans les cases vides.

Enfin, tous les outils ont été créés sur un format A4, et nous avons soigné la présentation pour qu'elle soit attrayante pour l'enfant (ex. couleurs chaudes, caractère ludique des pictogrammes, décoration thématique des outils complémentaires). En effet, un outil ludique et agréable semble important pour favoriser la participation et la motivation de l'enfant (Blois et al., 1999).

.2.2.3. Choix du matériel symbolique

Le matériel symbolique choisi devait répondre à différents critères pour correspondre aux besoins de notre étude.

D'abord, il nous paraissait nécessaire qu'il soit le plus iconique possible (Schlosser, cité dans ASHA, s.d.) afin que tous les interlocuteurs puissent comprendre aisément le message. Nous nous sommes donc tournée vers le support pictographique qui est souvent transparent et ne nécessite pas ou peu d'apprentissage. De plus, les pictogrammes symboliques peuvent permettre de contourner la barrière de la langue (Grossbach et al., 2011), pouvant être cause de certaines difficultés de communication entre soignant, famille et enfant (Milliat, 2018).

Deuxièmement, les pictogrammes devaient pouvoir couvrir les soins médicaux tant généraux que spécifiques à la réanimation, comme les dispositifs médicaux (trachéotomie, intubation, sonde naso-gastrique, etc.) ou les soins techniques liés à ces dispositifs (ex. aspiration). Nous avons étudié plusieurs bases de pictogrammes, parfois payantes, (Arasaac ; Sclera ; Sparadrap ; Axelia ; Makaton ; Parler Pictos ; Lespictogrammes) à la recherche de ces termes médicaux, sans obtenir de résultat convaincant. Seule la base de pictogrammes Makaton anglophone propose le terme « trachéotomie », mais le caractère peu ludique des pictogrammes en noir et blanc et l'aspect restreint des droits d'utilisation de cette base ne nous ont pas permis de nous tourner vers cette solution.

Nous avons donc choisi de créer notre propre base de pictogrammes qui regrouperait les besoins spécifiques à la réanimation. Les pictogrammes ont été dessinés à la main bénévolement par une illustratrice, Lucie Arpin, et numérisés. Nous avons complété, à l'aide d'images libres de droit sur un moteur de recherche, les items ne nécessitant pas l'intervention de l'illustratrice. Notons que pour les enfants capables d'écrire, le recours à une ardoise est proposé.

.2.2.2. Choix du contenu

Nous avons identifié, grâce à une observation active en stage et des éléments relevés dans la littérature (Johnson et al., 2016), les besoins communicatifs des enfants hospitalisés en réanimation.

Nous avons réparti en deux groupes les items répertoriés : le vocabulaire socle, en rapport avec les besoins immédiats et quotidiens des enfants et suffisant pour établir une communication de base, ainsi que le vocabulaire complémentaire permettant d'étayer davantage la communication.

Le vocabulaire socle est inclus sur chaque outil de communication proposé, et plus ou moins limité dans le nombre d'items disponibles (de 4 à 24 items) en fonction des capacités de l'enfant (fatigabilité, âge, etc.). Le vocabulaire complémentaire, quant à lui, est proposé uniquement dans le tableau de communication version grand, qui sera utilisé par les enfants ayant de plus grandes capacités attentionnelles et communicationnelles. Il se divise en plusieurs thématiques présentées individuellement : soins, famille, émotions, alimentation et jeux.

Enfin, chaque outil est doté d'une échelle de douleur et d'un schéma corporel afin que les enfants puissent quantifier et situer la douleur en désignant la partie du corps qui leur est douloureuse.

.2.3. Test de l'outil dans le service

Il nous a semblé intéressant d'introduire l'outil au sein du service de réanimation pédiatrique de Jeanne de Flandre, à Lille, afin de récolter les impressions du personnel soignant sur son utilisation concrète. En effet, nous voulions évaluer la pertinence du vocabulaire choisi, l'iconicité des pictogrammes ainsi que la facilité d'utilisation par le personnel ou les parents.

Nous avons donc sollicité la participation des professionnels travaillant dans ce service par l'intermédiaire d'un questionnaire papier à remplir après chaque test de l'outil auprès d'un enfant. Le questionnaire devait être (1) rapide et donc contenir peu de questions : nous avons restreint les questions à un format recto-verso ; (2) exhaustif pour recueillir le plus de remarques possibles : nous avons opté pour des questions fermées avec ajout de remarques.

Le questionnaire comportait douze questions dont cinq à réponse unique et sept à réponse unique ou multiple. Les deux premières questions concernaient le profil de l'enfant et l'aide choisie, afin de nous assurer que l'aide correspondait bien aux capacités de l'enfant. En effet, nous voulions éviter tout échec de mise en place de l'outil qui serait dû à un mauvais décodage de l'arbre décisionnel. Sur les douze questions : une question concernait l'arbre décisionnel, une portait sur la notice d'utilisation, six concernaient les pictogrammes (iconicité, pertinence, manquements), une concernait la fiche d'identité et la dernière concernait les thèmes proposés pour la fiche d'identité et l'emploi du temps. Un champ libre a été laissé à la fin du questionnaire pour permettre au personnel d'ajouter toute remarque qu'il jugerait utile. L'annexe 4 présente ce questionnaire. Aucune donnée nominative n'étant recueillie, nous avons donc bénéficié d'une exonération de déclaration auprès de la CNIL (cf. annexe 7).

Le protocole expérimental a débuté le 31 janvier et a pris fin le 28 février 2020. Le questionnaire devait être rempli par la personne qui a utilisé l'outil avec l'enfant (soignant et/ou parent). Le questionnaire était individuel, c'est-à-dire qu'un exemplaire devait être complété pour chaque enfant ayant bénéficié d'une aide à la communication. Aucune donnée nominative n'a été recueillie.

.2.4. Diffusion de l'outil

Une fois l'outil créé et le protocole expérimental terminé au sein de l'hôpital Jeanne de Flandre, nous devons le diffuser à d'autres hôpitaux. Cependant, le contexte sanitaire lié au COVID-

19 ne nous a pas permis de le transmettre au moment souhaité. Les hôpitaux traversant cette crise n'auraient pas eu la possibilité de recevoir l'outil dans de bonnes conditions. Nous transmettrons donc l'outil dès que la crise sanitaire sera passée.

Les dix-huit services de réanimation pédiatrique ayant répondu à l'étude de Milliat (2018) recevront CAArizou. Notons que dix-neuf services avaient initialement participé, cependant le service de réanimation pédiatrique du Mans a fermé. En effet, nous étant appuyée sur leurs besoins et leurs attentes relevés dans l'étude de 2018, il semble naturel de poursuivre avec eux notre étude. Nous transmettrons par courrier postal et courrier électronique une lettre d'information aux cadres de santé, disponible en annexe 5. Cette lettre reprend les résultats principaux de l'étude de Milliat (2018), présente notre travail et demande aux cadres de transmettre l'outil au personnel soignant du service concerné. La notice d'utilisation sera également transmise sous forme de brochure imprimée. Un dossier contenant les documents du CAA (outils de communication, outils complémentaires, base de pictogramme) sera mis à disposition de ces centres via un lien Drive, uniquement « visualisable » par les utilisateurs afin de se prémunir de toute modification éventuelle, qu'elle soit volontaire ou non.

Enfin, les cadres de santé seront informés que l'étude se poursuivra par l'évaluation de la mise en place de cet outil, dans le cadre d'un mémoire ultérieur, mené par Cindy Jaunet. L'objectif sera de mesurer la pertinence de l'outil et d'y apporter d'éventuelles modifications.

Résultats

.1. CAArizou, Communication Alternative et Améliorée pour

Raconter en Image les Besoins qui ne peuvent plus être Oralisés

Notre étude a permis d'aboutir à la création de CAArizou, un outil de communication à destination des enfants, de leurs parents et du personnel soignant de réanimation pédiatrique. L'outil se compose :

- D'une notice d'utilisation (papier + vidéographies) ;
- D'un arbre décisionnel ;
- De différents outils d'aide à la communication, dont :
 - Un tableau de communication – version grand ;
 - Un tableau de communication – version petit ;
 - Un tableau de communication par pointage visuel, de 4 cases ;
 - Un tableau de communication par pointage visuel, de 16 cases ;
- D'outils complémentaires, dont :
 - Un emploi du temps journalier ou hebdomadaire ;
 - Une fiche d'identité de l'enfant ;
- De ressources.

Nous présentons ci-dessous ces différents éléments.

.1.1. La notice d'utilisation

La notice d'utilisation comporte une introduction aux Communication Alternatives et Améliorées, comme le montre la Figure 1, ainsi qu'une présentation de CAArizou. L'arbre

décisionnel apparaît au début et est suivi d'une description détaillée des outils de communication inclus dans CAARibou. Chaque rubrique comporte également des conseils pratiques sur la mise en place et la personnalisation de l'aide choisie. Un code couleur a été choisi pour faciliter la lecture de la notice. A la fin du livret, sont proposées des applications numériques de CAA disponibles sur internet gratuitement (à l'exception d'une). Un glossaire définissant les termes complexes ou spécifiques au domaine des CAA est également fourni, ainsi que quelques ressources pour approfondir le sujet.

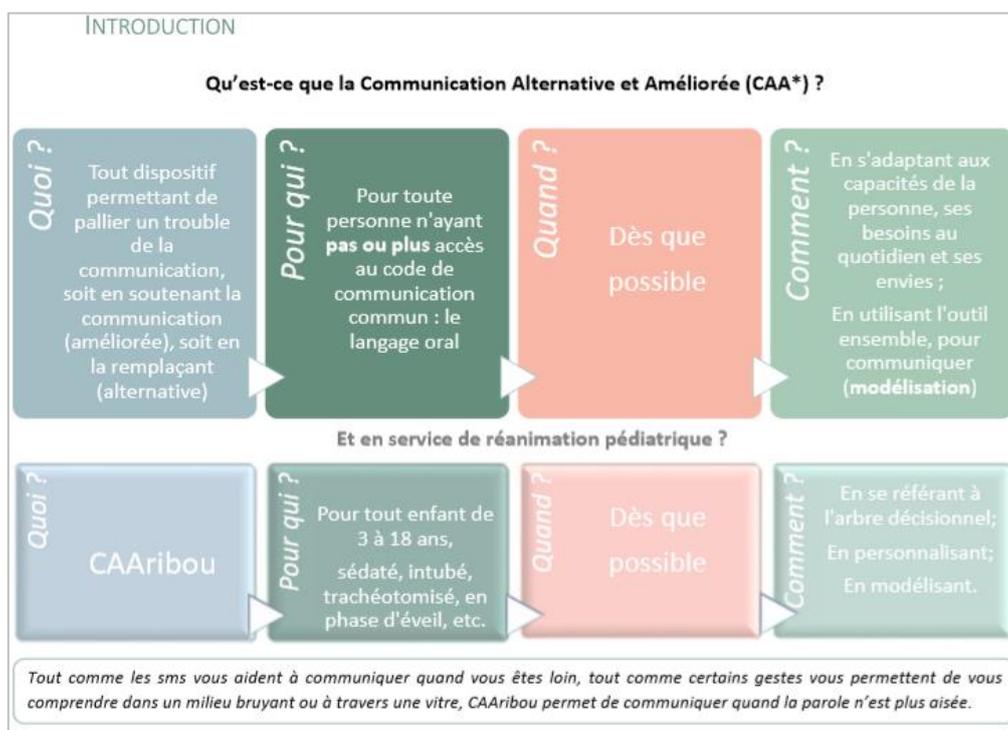


Figure 1. Extrait de l'introduction de la notice d'utilisation.

De courtes vidéographies sont également proposées aux intervenants afin qu'ils puissent visualiser la mise en place de l'outil et les possibilités qu'il offre. Chaque outil comprend sa propre vidéographie.

1.2. L'arbre décisionnel

Un arbre décisionnel, présenté dans la Figure 2, permet d'orienter l'intervenant sur le choix de l'outil le plus adéquat en fonction des capacités résiduelles de l'enfant.

L'adulte est amené à répondre par oui ou non à une question simple jusqu'à trouver l'aide à la communication la plus appropriée au profil de l'enfant. Il y a 6 niveaux de question : (1) l'enfant est-il vigilant ? (2) l'enfant peut-il vocaliser ? (3) est-il intelligible ? (4) peut-il écrire (5) peut-il utiliser le pointage (visuel ou manuel) ? (6) sinon, a-t-il des réactions reproductibles ?

Lorsque l'adulte a trouvé l'outil correspondant aux capacités de l'enfant, il est invité à se référer au paragraphe décrivant l'aide sélectionnée. Notons que la question 3, « l'enfant est-il intelligible ? », ne débouche sur aucun outil de communication puisque l'enfant devrait alors pouvoir communiquer sans difficulté.

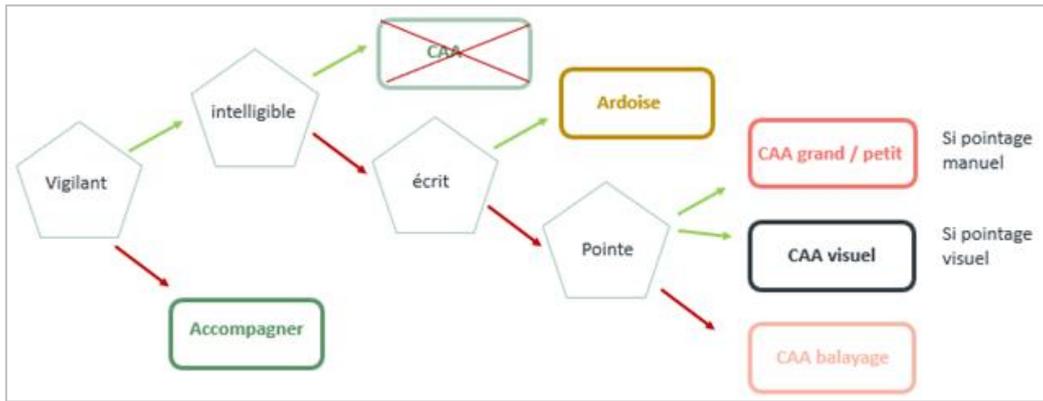


Figure 2. Schéma résumant l'arbre décisionnel.

.1.3. Les différents outils de communication

Ici, nous présentons chaque aide à la communication proposée.

.1.3.1. Accompagner

L'adulte consulte le paragraphe « accompagner » de la notice d'utilisation si l'enfant n'est pas vigilant. En effet, des conseils pour entrer en relation harmonieuse avec le patient et établir un contact avec lui sont proposés. Par exemple, l'adulte peut signaler sa présence, décrire l'environnement dans lequel l'enfant se situe et les actions entreprises comme « je vais te prendre la main ». De plus, si l'enfant en est capable, l'adulte peut trouver un code oui-non fiable comme serrer la main pour « non » et cligner des yeux pour « oui ». Pour faciliter la communication, des conseils sont proposés comme poser des questions fermées, éviter les doubles questions et les tournures négatives.

.1.3.2. Ardoise

Cet outil peut être sélectionné si l'enfant est vigilant, qu'il ne peut pas vocaliser ou est inintelligible, mais qu'il peut recourir à l'écrit. Écrire peut demander un effort important, c'est pourquoi nous recommandons de proposer à l'enfant un moyen de communication complémentaire, par exemple par pointage, pour le soulager dès qu'il présente des signes de fatigue.

Une ardoise type est proposée. Elle contient une page blanche pour écrire au feutre effaçable et les feuillets échelle de douleur et parties du corps. Ainsi, si l'enfant pointe le pictogramme « j'ai mal » en bas à gauche, l'adulte peut évaluer la douleur de l'enfant grâce à ces feuillets.



Figure 3. Extrait de l'ardoise.

.1.3.3. CAA version grand ou petit

Si l'enfant est vigilant mais inintelligible et ne peut pas utiliser l'écrit, l'adulte est invité à déterminer si l'enfant peut pointer. Le cas échéant, deux tableaux de communication sont proposés en fonction de l'âge ou des capacités attentionnelles. Le pointage peut être effectué de n'importe quelle manière (ex. avec le dos du poignet, avec le coude). Toutefois, si le pointage est trop grossier (ex. pointage visuel, pointage avec la tête), nous invitons l'intervenant à privilégier les CAA mode visuel ou balayage.

Le tableau de communication version grand est composé d'un feuillet de vocabulaire socle de vingt pictogrammes (cf. Figure 4) contenant des items sociaux (ex. « bonjour », « encore », « j'aime ») les besoins primaires (ex. « j'ai faim », « j'ai chaud », « je suis fatigué ») et des items d'urgence (ex. « aide-moi », « aspiration », « infirmière », « j'ai mal »). Si l'enfant veut approfondir la communication et accéder à des items plus spécifiques, il pourra sélectionner l'onglet qu'il souhaite (soins, famille, émotions, aliments, jeux). Ces cinq planches constituent le vocabulaire complémentaire. La Figure 5 présente l'onglet « soins ».

Le tableau de communication version petit est simplifié : il ne contient pas ces cinq planches de vocabulaire complémentaire. De plus, il n'a que seize items de vocabulaire socle au lieu de vingt.



Figure 4. Extrait du tableau de communication – version grand, vocabulaire socle

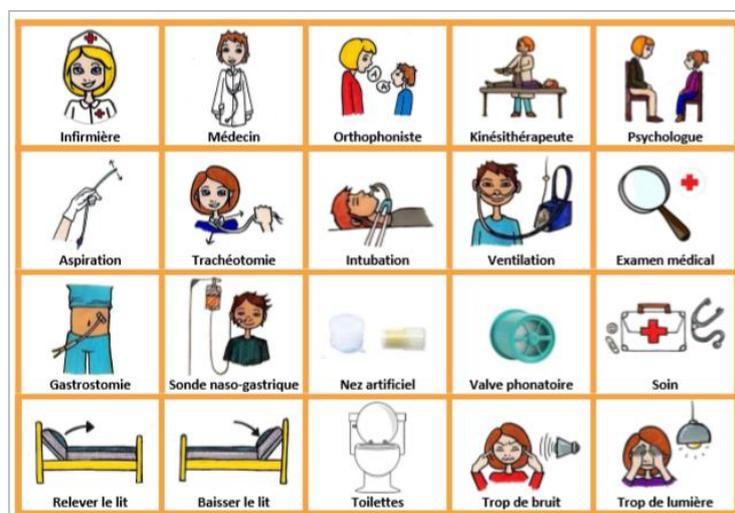


Figure 5. Extrait du tableau de communication – version grand, vocabulaire complémentaire, onglet « soins ».

Les deux versions (grand et petit) contiennent l'échelle de douleur et le feuillet partie du corps.

Il est possible de personnaliser l'outil en inscrivant par exemple les noms des personnes proches de l'enfant (ex. famille, doudou), ou encore en ajoutant des items manquants dans les cases vides prévues à cet effet.

.1.3.4. CAA mode visuel

Pour certains enfants, le pointage manuel ne sera pas envisageable. Cela peut être le cas d'un enfant paralysé des membres supérieurs, ou trop fatigable pour utiliser aisément ses mains. Dans ce cas, nous avons conçu un outil fonctionnant par pointage visuel. L'espace est séparé en quatre groupes de pictogrammes, délimités par un code couleur.

Deux formats sont disponibles : un outil comportant 4 pictogrammes, un autre plus complexe comportant 24 pictogrammes (quatre groupes de six pictogrammes chacun). Il est recommandé d'utiliser l'outil le plus simple pour commencer afin que l'enfant se familiarise avec son fonctionnement, ou si l'enfant est très fatigable. L'échelle de douleur et le feuillet parties du corps ont eux aussi été divisés en quatre groupes afin de faciliter le balayage de l'adulte.

Pour désigner un pictogramme, l'utilisateur oriente son regard selon un axe vertical et horizontal (ex. en haut à droite). Dans le cas du tableau comportant vingt-quatre pictogrammes, l'interlocuteur doit énumérer les six items du groupe sélectionné jusqu'à atteindre l'item cible, qu'il repérera par une réaction de l'enfant.

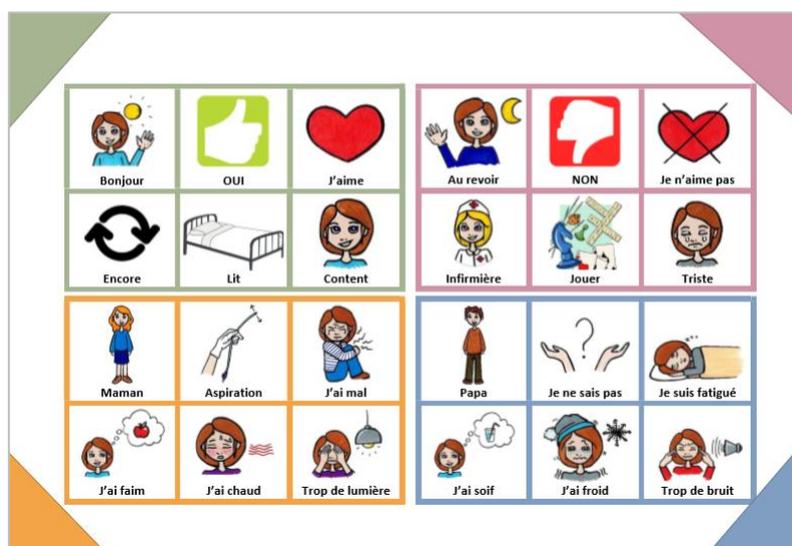


Figure 6. Extraits du CAA mode visuel – 24 cases.

.1.3.5. CAA mode balayage

Si l'enfant ne peut pointer ni manuellement, ni visuellement, l'adulte doit déterminer s'il est capable de produire une réaction dite « reproductible », c'est-à-dire un geste stable et reconnaissable qu'il utilisera afin de manifester une réponse (ex. clignement des yeux). Dans ce cas, l'adulte est invité à sélectionner le tableau de communication version grand ou version petit, selon l'âge de l'enfant, et à l'utiliser par balayage. Comme indiqué précédemment, l'adulte énumère les pictogrammes un à un jusqu'à obtenir la réponse reproductible de l'enfant qui indiquera l'item choisi. Pour aller plus vite, l'adulte peut procéder ligne par ligne en demandant dans quelle ligne il se situe.

.1.3.5. Evaluation de la douleur

Chaque aide à la communication est dotée de moyens permettant d'évaluer la douleur de l'enfant.

D'abord, le soignant peut proposer à l'enfant une échelle de douleur allant de 0 à 10, 0 signifiant « aucune douleur », et 10 : « douleur insupportable ». Pour augmenter l'aspect visuel de l'échelle, une gradation des couleurs du vert (niveau 0) au rouge sombre (niveau 10) apparaît. L'échelle est proposée sous deux formats : échelle analytique et échelle des visages, comme le montre la Figure 7. Dans la CAA version petit, seule l'échelle des visages est proposée.

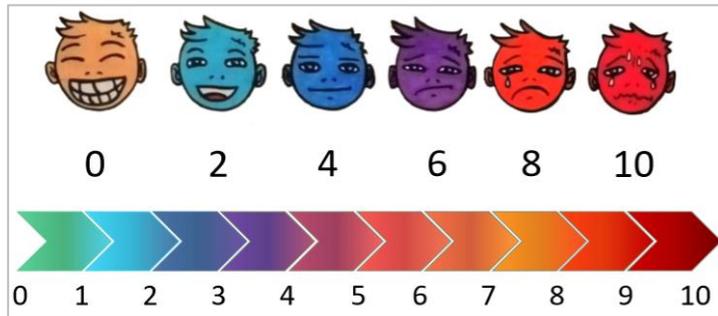


Figure 7. Échelle de douleur.

Pour qualifier la douleur, un schéma représentant toutes les parties du corps est fourni (Figure 8), afin que l'enfant puisse localiser la partie du corps qui lui est douloureuse en la pointant.

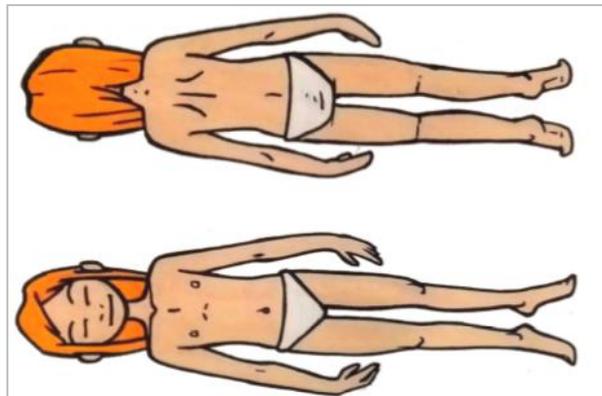


Figure 8. Feuillet parties du corps.

L'échelle de douleur et le feuillet partie du corps de la CAA mode visuel (4 et 24 cases) ont également été divisés en quatre sections.

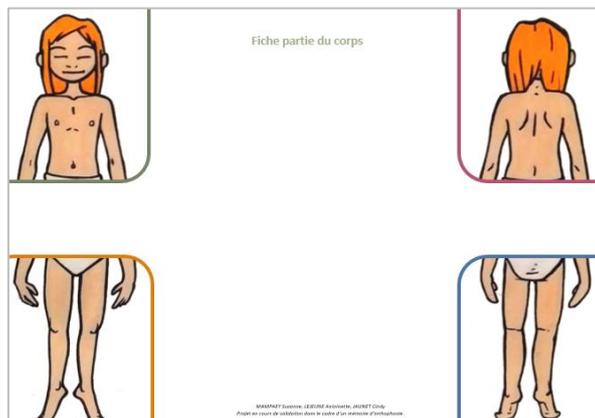


Figure 9. Feuillet parties du corps tiré du CAA mode visuel – 24 cases.

.1.4. Les outils complémentaires

CAAribou est composé d'outils complémentaires destinés à favoriser la continuité des soins et l'entrée en relation avec l'enfant. Nous les détaillons ci-dessous.

.1.4.1. L'emploi du temps

Deux versions de l'emploi du temps sont proposées : une version quotidienne qui conviendra aux plus petits, et une version hebdomadaire qui permettra aux plus grands de se repérer dans le temps et d'anticiper les événements à venir, par exemple une séance de kinésithérapie ou la venue de ses grands-parents. Les emplois du temps ont été déclinés dans plusieurs coloris et thèmes différents.



Figure 10. Exemple d'un emploi du temps hebdomadaire, thème botanique.



Figure 11. Exemple d'un emploi du temps journalier, thème lapin.

.1.4.1. La fiche d'identité

Les adultes sont invités à remplir la fiche d'identité « qui suis-je ? » de l'enfant en y ajoutant une photo de lui, son prénom et son âge et à accrocher cette fiche de manière visible dans la chambre. L'adulte peut ensuite remplir et mettre régulièrement à jour les différentes rubriques en écrivant au feutre effaçable ou en accrochant un des pictogrammes disponibles dans la base de pictogrammes.

Plusieurs rubriques ont été conçues. Dans la rubrique « pour parler ensemble », l'adulte peut inscrire les aides à la communication choisies pour l'enfant, indiquer éventuellement comment les

utiliser et où elles sont entreposées dans la chambre. Les rubriques « ce que j'adore » et « ce que je déteste » permettent de décrire les goûts de l'enfant. Les rubriques « je me sens... » et « quoi d'neuf ? » sont destinées à afficher l'état émotionnel de l'enfant et les événements récents qu'il a envie de partager. Cet outil est destiné à faciliter l'initiation du dialogue entre l'enfant et le soignant.



Figure 12. Exemple d'une fiche d'identité, thème renard

1.5. Les ressources

L'outil est fourni avec des ressources que les lecteurs peuvent consulter pour approfondir le sujet. D'abord, dans la notice d'utilisation, sont disponibles quelques renseignements sur trois applications numériques de CAA, dont deux sont gratuites (Medipicto, Let Me Talk et Avaz). A ce sujet, le lecteur peut consulter deux sites internet concernant Avaz et Medipicto et deux fiches de renseignements sur Let Me Talk et Avaz, réalisées par un ergothérapeute et deux orthophonistes. (Danigo, 2014; Vérin & Masclet, 2015). De plus, nous fournissons une affiche d'information créée par l'association CAApables pour étayer ce qu'est la modélisation dans le cadre des CAA (CAApables, s. d.). Enfin, la base de pictogrammes créée est entièrement disponible sur le lien Drive.

2. Les retours à la suite du test dans le service

Nous avons fourni CAArizou aux équipes du service de réanimation pédiatrique de Jeanne de Flandre, à Lille, afin qu'ils testent l'outil en condition réelle. Les professionnels avaient à disposition toutes les aides à la communication ainsi que la notice d'utilisation, les emplois du temps et les fiches d'identité. Quinze questionnaires imprimés ont été fournis afin de recueillir leurs impressions. En amont du protocole, l'outil avait été présenté au personnel soignant. Malheureusement, nous n'avons reçu aucun questionnaire complété. Le personnel soignant n'a pas eu l'occasion de tester l'outil auprès de patients hospitalisés durant la période de test.

Discussion

L'objectif de notre étude était de fournir aux enfants hospitalisés en réanimation, à leurs parents et au personnel soignant de ces services, un outil de communication simple, rapide à prendre en main et adaptable en fonction du profil de l'enfant. Pour cela, nous nous sommes appuyée sur les données de la littérature ainsi que sur les résultats de l'étude de Milliat (2018) qui a relevé les attentes du personnel soignant concernant l'outil de CAA idéal.

.1. Rappel des résultats

CAArizou a été pensé pour répondre aux besoins exprimés par le personnel soignant dans l'étude de Milliat (2018). Il se compose de plusieurs outils d'aide à la communication pour couvrir la diversité des profils des patients, qu'un seul et unique outil ne saurait satisfaire (Santiago et al., 2019). Afin d'évaluer le profil de l'enfant, Santiago et ses collègues (2019) présentent différents critères répartis en neuf catégories incluant l'état cognitif du patient (niveau de sédation, niveau de vigilance, etc.), ses capacités expressives (présence d'une sonde d'intubation ou d'une trachéotomie, tolérance de la valve phonatoire, niveau d'intelligibilité, etc.), ses capacités réceptives (compréhension d'ordres simples, code oui/non, etc.), son niveau en langage écrit et ses capacités physiques (accès au pointage manuel ou visuel, présence d'une réponse reproductible, etc.). Dès que les capacités résiduelles ont été évaluées selon ces critères, un outil adapté peut être mis en place. Nous nous sommes donc appuyée sur les critères exposés par Santiago et ses collègues (2019) et avons établi six profils d'enfants : (1) intelligible ; (2) pouvant écrire ; (3) ayant accès au pointage manuel ; (4) ayant accès au pointage visuel ; (5) pouvant avoir une réaction reproductible ; (6) peu vigilant. Nous avons ensuite élaboré six stratégies d'aides en fonction de ces profils :

- (1) L'enfant intelligible n'aura besoin d'aucun moyen d'aide à la communication, puisqu'il peut s'exprimer de façon naturelle ;
- (2) Pour l'enfant capable d'écrire, nous préconisons d'utiliser une ardoise. En effet, il est préférable de privilégier ce mode de communication qui ne le limite pas à une liste de vocabulaire restreinte. C'est le mode de communication qui se rapproche le plus du langage oral, cependant il demande un effort important (Mobasheri et al., 2016). Ainsi, si l'enfant présente des signes de fatigabilité, nous conseillons de mettre à disposition un outil de communication moins coûteux, comme un tableau de communication par pointage ;
- (3) Si l'enfant ne peut recourir au langage écrit, il a peut-être accès au pointage manuel. Dès lors, des tableaux de communication pictographiques peuvent lui être proposés. En effet, ce mode de communication semble être préféré par les patients (Gropp et al., 2019; Happ et al., 2014), sûrement du fait de son caractère simple et rapide à mettre en place (Mobasheri et al., 2016) ;
- (4) Si le pointage manuel n'est pas efficace, il peut être remplacé par un pointage visuel. Cela est notamment utile si le pointage manuel est trop grossier ou si le patient n'a aucune motricité, ce qui est le cas pour 24,6% des patients de l'étude de Milliat (2018). Nous avons donc mis à disposition un outil « mode visuel », permettant à l'enfant de pointer un pictogramme ou un groupe de pictogrammes grâce à l'orientation de son regard ;
- (5) Dans le cas où aucun des deux pointages n'est efficace, l'adulte peut rechercher chez l'enfant la présence d'une réaction stable et reproductible, comme le fait d'incliner la tête ou de serrer la main. Dans ce cas, l'adulte peut procéder par balayage (Beukelman & Mirenda, 2005) en énumérant alternativement chaque pictogramme jusqu'à observer la réaction de l'enfant qui désigne alors l'item choisi ;
- (6) Enfin, l'enfant qui est peu vigilant peut difficilement interagir avec son entourage par quelque outil que ce soit. Dans ce cas, Santiago et ses collègues (2019) proposent d'informer et d'accompagner les proches dans leur communication. Ainsi, nous conseillons aux interlocuteurs d'établir un contact physique avec l'enfant et de lui parler. Par exemple, ils peuvent décrire l'environnement dans lequel l'enfant se situe et détailler les faits et gestes effectués, notamment les soins, en précisant comment ce geste va être réalisé et ce que l'enfant va ressentir.

Afin de guider l'adulte dans le choix de l'outil le plus adapté à l'enfant, nous avons créé un arbre décisionnel. En effet, si les orthophonistes, professionnels habilités à évaluer et mettre en place ce genre d'aides à la communication, sont jugés indispensables selon Santiago et ses collègues (2019), ils sont absents de certaines unités de réanimation pédiatrique. Il est alors primordial d'accompagner les soignants dans le choix des outils à mettre en place. Néanmoins, si des ergothérapeutes sont présents dans le service, ils pourront insuffler la mise en place de CAARibou. En effet, ces professionnels, à l'instar des orthophonistes, sont habilités à intervenir dans le domaine des CAA (Thévenon, 2019) et pourraient constituer un levier non négligeable dans l'accompagnement des soignants. Il est tout aussi important d'informer le personnel soignant sur la manière d'utiliser ces aides afin qu'ils en tirent le plus d'efficacité possible. En effet, il est rapporté dans plusieurs études qu'ils manquent de connaissances sur les CAA (Simmons et al., 2019) ce qui constitue un frein important à la communication. Ceci transparait clairement dans l'étude de Handberg et Voss (2018) où les infirmiers n'utilisent pas les CAA, qu'ils ne maîtrisent pas, car ils ont peur de sembler incompetents. Afin de pallier ce défaut d'informations, nous avons créé de courtes vidéographies ainsi qu'une notice d'utilisation où est détaillé chaque outil. En effet, les auteurs observent que ce genre de document facilite la prise en main du CAA que les soignants trouvent alors plus facile à manipuler (Happ et al., 2014; Mobasheri et al., 2016).

Les outils proposés ne pouvaient demander un apprentissage explicite (Beukelman & Mirenda, 2005) car l'état médical des patients semble affecter leurs capacités d'attention et d'apprentissage (Mobasheri et al., 2016). Ceci nous a obligée à exclure certains moyens de communication comme les signes. De plus, dans un souci d'accessibilité au plus grand nombre, les aides proposées ne pouvaient pas non plus être des outils de haute-technologie, du fait des contraintes financières auxquelles sont soumis certains services hospitaliers (Mobasheri et al., 2016). Enfin, la barrière de la langue étant décrite dans l'étude de Milliat (2018) comme source de difficultés de communication, l'outil devait être le plus iconique possible pour contourner cet aspect. Toutes les aides incluses dans CAARibou sont donc des outils de basse technologie (tableaux de communication papiers à imprimer) basés sur un système pictographique. Nous avons créé notre propre base de pictogrammes, à l'instar de Tantacharoenrat et ses collègues (2018) pour leur application tablette dédiée aux enfants hospitalisés en réanimation. En effet, le manque de pictogrammes concernant les soins médicaux et le besoin de rendre ludique l'outil pour l'enfant (Blois et al., 1999) ont motivé notre démarche.

En créant notre propre base de pictogrammes, nous avons pu inclure l'entièreté des thèmes liés au contexte de réanimation (Santiago et al., 2019) comme les soins médicaux (ex. « aspiration »), les besoins vitaux (ex. « j'ai faim »), sans oublier le vocabulaire permettant à l'enfant d'agir sur son environnement (ex. « trop de lumière », « trop de bruit », « baisser le lit »). En effet, il est essentiel que l'enfant puisse moduler les conditions de soins particulières qu'il peut connaître (ex. lumières du service allumées la nuit, équipements médicaux bruyants) afin d'éviter d'éventuelles difficultés de sommeil ou une saturation sensorielle (Albarran, 1991; Hagland, 1995). Les auteurs soulignent également l'importance d'ajouter les intérêts de l'enfant comme les jeux, ainsi que des éléments sur sa personnalité et des repères spatio-temporels (Milliat, 2018; Mobasheri et al., 2016; Santiago et al., 2019). Nous avons donc inséré un emploi du temps ainsi qu'une fiche d'identité. Qui plus est, ces éléments peuvent participer à la continuité des soins qui est rendue difficile par le changement d'équipe médicale toutes les douze heures (Baddley, 2018; Carruthers et al., 2017). En effet, ces éléments permettent de relayer le mode de communication choisi pour l'enfant ainsi que ses préférences et les soins en cours. La fiche d'identité s'apparente à un « passeport de communication »

que Cataix-Nègre (2008) recommande afin de favoriser l'entrée en interaction avec l'enfant. De surcroît, nous avons construit un outil pour évaluer la douleur qui comprend une échelle de douleur et un feuillet partie du corps. L'échelle de douleur a été construite d'après deux échelles validées dans la littérature : la « Faces Pain Scale – Revised », et la « Color Analog Scale » (Tsze et al., 2013), disponibles en annexe 2. Nous avons combiné ces deux échelles pour en produire une seule et unique.

.2. Les difficultés rencontrées

Premièrement, nous avons constaté qu'il y avait très peu d'études concernant spécifiquement la mise en place de CAA en réanimation pédiatrique. Nous avons dû appuyer nos recherches sur des articles concernant la population adulte, tout en gardant à l'esprit les besoins différents des enfants.

Deuxièmement, un certain nombre de facteurs ont compliqué la réalisation de notre outil. D'abord, nous avons dû nous adapter à une grande hétérogénéité de profils d'enfants (Simmons et al., 2019), ce qui a nécessité d'établir différentes stratégies. Le caractère simple de l'outil demandé par les soignants dans l'étude de Milliat (2018) s'en trouve alors réduit. De plus, l'absence de pictogramme spécifique au contexte de réanimation nous a poussée à créer une nouvelle base de pictogrammes. Pour cela, nous avons fait appel à une illustratrice extérieure, qui a dû s'adapter à notre demande et se familiariser avec le monde médical, ce qui a nécessité du temps. Aussi, le choix du vocabulaire à inclure n'a pas été évident. Même si nous avons recensé certains thèmes redondants dans la littérature, les articles ne nous fournissaient que des catégories générales, sans liste détaillée de ce qu'elles incluaient. En outre, les exemples de CAA, comme le Vidatak EZ-Board (Duffy et al., 2018), sur lesquels nous pouvions nous appuyer, n'étaient pas destinés aux enfants et comportaient du vocabulaire qui ne nous paraissait pas ajusté (ex. « prier », « je veux des médicaments »). Enfin, durant la période de stage en réanimation pédiatrique, nous n'avons pas eu la chance d'intervenir auprès d'enfants ayant besoin d'un moyen de communication alternatif car les lits étaient en majeure partie occupés par des nourrissons. Nous n'avons donc pas pu tester les prototypes d'outils créés ni prendre du recul sur leur forme et sur leur contenu.

Pour finir, nous n'avons reçu aucun retour des soignants à l'occasion de l'expérimentation de l'outil finalisé dans le service. Il nous a donc été impossible d'ajuster l'outil en fonction de leurs observations cliniques. Cela peut s'expliquer par plusieurs facteurs hypothétiques dont un faible nombre de patients éligibles à la CAA et un manque de temps et de formation du personnel soignant à l'utilisation de l'outil. En effet, un grand nombre de nourrissons étaient encore hospitalisés lors du lancement du protocole expérimental, ce qui a limité le nombre de candidats à la CAA. Si le protocole expérimental avait duré plus longtemps, peut-être que quelques enfants auraient été recrutés. De surcroît, plusieurs études soulignent le manque de connaissances et le peu de temps que les soignants ont à accorder à la communication, car il privilégie les soins nécessaires à la survie des patients (Handberg & Voss, 2018; Happ et al., 2004; Simmons et al., 2019). Ces limites sont donc fréquemment retrouvées dans la littérature. En outre, nous n'avons pas réussi à nous entretenir avec la cadre de santé du service, qui a rencontré plusieurs impératifs au moment de nos rendez-vous. Il nous a donc été impossible de présenter CAARibou aux soignants, ce qui a pu compromettre le bon déroulement du protocole expérimental. Cependant, même si nous avons obtenu une réunion avec l'équipe travaillant le vendredi, jour de notre présence dans le service, nous n'aurions pas pu rencontrer les autres équipes de la semaine. Enfin, nous supposons qu'il était difficile pour le

personnel soignant de s'attarder sur la communication, domaine habituellement pris en charge par l'orthophoniste du service.

3. Critique méthodologique et limites de l'étude

D'abord, concernant la création de l'outil, plusieurs limites peuvent être relevées. Premièrement, les enfants de moins de trois ans n'ont pas été inclus dans l'étude, aucun moyen de communication n'a donc été proposé pour ces patients. En effet, il est difficile d'utiliser un outil de communication qui se base sur un système symbolique avec des enfants n'étant pas ou peu entrés dans le langage oral. Santiago et ses collègues (2019) conseillent alors de privilégier les moyens de communication non-aidés (gestes, communication non verbale), en particulier avec les patients de moins de dix-huit mois. Ainsi, la notice d'utilisation pourrait recommander ces stratégies aux parents de jeunes enfants afin de favoriser une bonne communication.

Deuxièmement, concernant le contenu de l'outil, nous n'avons pas pu valider auprès des enfants la pertinence du vocabulaire choisi, ni l'efficacité des pictogrammes les représentant. Ainsi, certains termes peuvent être manquants ou superflus, car aucune étude ne dresse de liste exhaustive du vocabulaire nécessaire à la réanimation pédiatrique. D'ailleurs, Gropp et ses collègues (2019) dénoncent ce manquement dans la littérature et appellent à mener des études approfondies sur le sujet. Ainsi, CAArizou comporte quelques items que nous n'avons pas retrouvés dans la littérature, par exemple les émotions positives (« content », « amusé », etc.), que nous avons cependant jugés utiles. A l'inverse, certains items pourtant présents dans la littérature n'ont pas été inclus dans notre outil, comme « nausées », « nettoyer la bouche », « difficultés de respiration », « que se passe-t-il » (Otuzoğlu & Karahan, 2014), afin d'alléger l'outil. Nous avons également limité le nombre d'items en supprimant les mots proches (ex. « démangeaisons », « piqûres », « brûlures »), décrits comme inutiles dans le Vidatak EZ Board (Gropp et al., 2019). En effet, les auteurs indiquent que les patients auraient du mal à choisir lorsqu'il y a beaucoup d'items. Mobasheri et ses collègues (2016) précisent d'ailleurs que l'outil doit être le plus simple possible afin d'anticiper les difficultés liées aux fluctuations de l'état physique et émotionnel. Dans une future étude, il serait intéressant d'évaluer la pertinence des items en interrogeant directement l'enfant, ses parents ou encore les soignants.

Ensuite, concernant la forme de l'outil, plusieurs critiques peuvent être émises. Ainsi, le fait de proposer plusieurs aides en fonction du profil de l'enfant complexifie l'outil. Il conviendrait d'évaluer la fréquence d'utilisation des aides pour déterminer si elles sont toutes pertinentes. Aussi, l'adulte peut avoir du mal à utiliser l'arbre décisionnel : certains patients peuvent s'écarter des profils proposés et quelques termes peuvent être difficiles à interpréter. Par exemple, la notion de vigilance pourrait être précisée par un score de Glasgow. De surcroît, certains auteurs suggèrent d'utiliser le format A3 afin que les pictogrammes soient mieux distingués et tiennent sur une page (Otuzoğlu & Karahan, 2014). Peut-être serait-il judicieux d'évaluer le format le plus adapté afin de s'orienter vers un format A3 s'il démontre plus d'efficacité, en restreignant le contenu à un recto-verso. Enfin, nous n'avons pas inséré d'alphabet pour ne pas surcharger les tableaux de communication et privilégier la communication pictographique, adaptée aux jeunes enfants non-lecteurs. Cependant, certaines études font part de l'utilisation de l'alphabet avec les adultes (Duffy et al., 2018; Otuzoğlu & Karahan, 2014), ce qui laisse penser que cela pourrait être utile avec les enfants lecteurs.

Pour terminer, concernant la mise en place de CAArizou, nous pouvons soulever certaines limites. En effet, pour que l'outil soit fonctionnel et résistant, il serait préférable que l'adulte plastifie,

découpe et attache les différentes feuilles, ce qui demande d'avoir le matériel et le temps nécessaires. Cela peut donc freiner la mise en place d'une aide par le personnel soignant. Il serait envisageable de fournir aux hôpitaux un outil prêt à l'emploi (format papier ou tablette), si des moyens financiers le permettent. En outre, un outil ludique et personnalisé semble favoriser son appropriation par l'enfant (Milliat, 2018). Ainsi, nous avons laissé la possibilité aux parents et soignants de personnaliser entièrement l'aide grâce aux grilles vierges. Cependant, cet exercice peut s'avérer autant complexe pour les parents, que délicat pour l'enfant qui se verra restreint aux mots que l'adulte aura choisi pour lui. Ainsi, il serait intéressant d'accompagner cette personnalisation en conseillant les parents sur les éléments devant impérativement apparaître dans l'outil. Enfin, nous fournissons une notice d'utilisation et des vidéographies, afin de pallier le manque d'informations du personnel soignant, souvent relevé dans la littérature, quant aux outils de communication. Néanmoins, ces éléments ne sauraient compenser une réelle formation faite auprès du personnel. En effet, Ten Hoorn et ses collègues (2016) insistent sur l'importance d'entraîner le personnel soignant à la manipulation des outils, ce qui permettrait aux soignants d'utiliser l'outil plus facilement et plus souvent (Gropp et al., 2019). De plus, le fait de prouver au personnel les bénéfices de l'outil en modélisant son utilisation auprès d'un enfant atténuerait la résistance naturelle des soignants au changement et encouragerait les soignants à modifier leurs habitudes de communication (Mobasheri et al., 2016). Il serait donc profitable de prodiguer aux soignants une formation concrète sur l'utilisation de CAArizou.

.4. Implications pratiques et pistes pour de futures recherches

L'étude a permis de créer une base de pictogrammes adaptée à la réanimation pédiatrique, contenant des items médicaux spécifiques qui étaient absents des bases libres de droit. Ces pictogrammes peuvent trouver d'autres applications et être utiles pour préparer les enfants qui utilisent au quotidien des outils de CAA (i.e. les enfants aux Besoins Complexes de Communication (BCC)) à de futures hospitalisations (Blackstone & Pressman, 2016). En effet, ces enfants sont peu préparés au contexte d'hospitalisation, auquel ils sont pourtant exposés plus fréquemment car plus vulnérables (Blackstone & Pressman, 2016). Ainsi, Costello et ses collègues (cités dans Blackstone & Pressman, 2016) préparent les patients en amont d'une hospitalisation prévue, en créant notamment des planches contenant du vocabulaire médical mais aussi des éléments de la vie personnelle de l'enfant. L'orthophoniste qui suit l'enfant aux BCC pourrait donc participer à cette préparation en le familiarisant aux pictogrammes médicaux. Ces items pourront être insérés dans le moyen de communication habituel de l'enfant, qu'il garderait alors avec lui à l'hôpital.

Par ailleurs, quelques études vantent les avantages des applications de communication numériques, qui seraient plus efficaces, selon Tantachoenrat et ses collègues (2018), que les moyens de communications habituels comme les tableaux pictographiques. En effet, les applications sur tablette offriraient une simplicité technologique et une sensation de familiarité qui supprimerait l'impression de devoir apprendre à utiliser l'outil (Mobasheri et al., 2016). Ainsi, il serait envisageable d'adapter CAArizou sur tablette, même si cela impliquerait un certain coût financier. En effet, La tablette serait plus facile à manipuler, permettrait de personnaliser facilement le nombre d'items et serait directement prête à l'emploi (au contraire de l'outil papier qui est à « fabriquer »). Elle aurait l'avantage de donner accès à plusieurs modes de communication sur un même support : pictogrammes, ardoise, alphabet. De plus, l'outil informatique pourrait comporter une synthèse vocale qui, en plus d'être appréciée des patients, semble faciliter l'initiation de la communication en attirant l'attention de l'interlocuteur (Happ et al., 2004).

Conclusion

Les enfants hospitalisés en service de réanimation pédiatrique sont souvent confrontés à une obstruction mécanique de leurs voies respiratoires du fait des dispositifs médicaux mis en place (intubation, trachéotomie, sédation, etc.), ce qui les empêche de vocaliser. Bien que temporaire, cette perte de parole est souvent source de difficultés de communication entre patient, soignants et parents.

Des solutions existent et sont déjà mises en place, essentiellement en service de réanimation adulte, pour pallier cette privation temporaire et restaurer la communication entre patient et soignants (expressions faciales, tableaux de communication, applications numériques, etc.). Cependant, très peu d'études concernent la mise en place et/ou l'adaptation de ces outils de CAA à la population pédiatrique, qui présente pourtant des possibilités cognitives et langagières ainsi que des besoins très différents de ceux des adultes.

Notre étude s'intéressait donc à la création d'un outil de Communication Alternative et Améliorée destiné aux enfants de réanimation pédiatrique privés de parole. Cet outil devait pouvoir être mis en place facilement par le personnel soignant ou les parents de l'enfant, sans l'assistance d'un orthophoniste. Il devait proposer plusieurs stratégies de communication afin de s'adapter à l'hétérogénéité des capacités cognitives, langagières et motrices des enfants. Enfin, il se devait d'être spécifique au contexte médical tout en ne limitant pas les possibilités de communication à cette unique thématique.

Pour cela, nous avons créé différents outils en nous basant sur les capacités résiduelles des patients. L'adulte privilégie un ou plusieurs outils en fonction des réponses à un arbre décisionnel. Puis, il est accompagné dans sa mise en place à l'aide de la notice d'utilisation et de vidéographies. Les outils regroupent plusieurs thèmes dont les soins médicaux, les besoins vitaux, les émotions ainsi que des items sociaux et des items relatifs à la douleur. Les intérêts de l'enfant ont également été inclus. Les pictogrammes ont spécialement été créés pour correspondre au contexte de la réanimation. S'ajoutent aux outils de communication, des outils permettant d'améliorer la continuité des soins et l'appropriation de l'outil par l'enfant, à savoir une fiche d'identité et un emploi du temps.

Cette étude présente l'avantage de proposer une communication alternative aux enfants privés de parole, hospitalisés en réanimation. De plus en plus d'études naissent à ce sujet. Cependant, si certains auteurs proposaient des aides adaptées aux adultes, aucun outil préconçu n'existait déjà pour les enfants à notre connaissance.

CAArizou permettra d'améliorer les soins des enfants, mais aussi leur bien-être, en diminuant fortement l'anxiété et la frustration liées à la perte de parole, et en permettant aux soignants de mieux comprendre les besoins du patient. De plus, il pourra rendre le séjour hospitalier de l'enfant plus confortable en lui permettant à nouveau de s'exprimer avec son entourage. Il pourrait être adapté en application numérique afin de faciliter sa prise en main, et constituer une aide pour les enfants aux Besoins Complexes de Communication séjournant fréquemment à l'hôpital.

L'outil sera diffusé dans plusieurs services de réanimation pédiatrique afin que les soignants évaluent sa pertinence et son efficacité. Une étude ultérieure menée par la prochaine mémorante, aura pour but d'améliorer l'outil pour qu'il soit le plus adapté possible aux besoins des enfants et des soignants.

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.
- American Speech-Language-Hearing Association. (s. d.). *Augmentative and Alternative Communication*.
- Baddley, D. (2018). Enhancing Effective Communication Among Non-Verbal Patients. *Pediatric Nursing*, 44(3), 144-146.
- Beukelman, D. R., Ball, L. J., & Fager, S. (2008). An AAC Personnel Framework : Adults with Acquired Complex Communication Needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(3), 255-267.
- Beukelman, D. R., McGinnis, J., & Morrow, D. (1991). Vocabulary selection in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 7(3), 171-185.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication : Supporting children and adults with complex communication needs* (E. Prudhon & E. Valliet, Trad.) (ouvrage initialement publié en 1998).
- Biggs, E. E., Carter, E. W., & Gilson, C. B. (2018). Systematic Review of Interventions Involving Aided AAC Modeling for Children With Complex Communication Needs. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(5), 443-473.
- Bischar, S., & Loste, P. (2004). *L'orthophonie en réanimation pédiatrique : Analyse des besoins*. [Mémoire, Université du droit et de la santé].
- Blackstone, S. W., & Pressman, H. (2016). Patient Communication in Health Care Settings : New Opportunities for Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 32(1), 69-79.
- Blackstone, S. W., Williams, M. B., & Wilkins, D. P. (2007). Key principles underlying research and practice in AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 191-203.
- 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*.
- Brand, K., & Thorpe, B. (2016). Pain assessment in children. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 17(6), 270-273.
- Buswell, C., Powell, J., & Powell, S. (2017). Paediatric tracheostomy speaking valves : Our experience of forty-two children with an adapted Passy-Muir[®] speaking valve. *Clinical Otolaryngology*, 42(4), 941-944.
- CAApables. (s. d.). *MODELISER en CAA*. Caapables. Consulté le 05 novembre 2019 sur <http://www.caapables.fr/wp-content/uploads/2019/08/MODELISER-en-CAA.pdf>

- Carruthers, H., Astin, F., & Munro, W. (2017). Which alternative communication methods are effective for voiceless patients in Intensive Care Units? A systematic review. *Intensive and Critical Care Nursing*, 42, 88-96.
- Nègre, E. (2008). Communication alternative : Une approche multimodale. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 29(1), 1-8.
- Cataix-Nègre, E. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : Les communications alternatives*. (Solal). Groupe Horizon.
- Cataix-Nègre, É. (2014). Quand la parole fait défaut. *ORTHOMagazine*, 111, 16-22.
- Costello, J. M. (2000). AAC intervention in the intensive care unit : The children's hospital Boston model. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(3), 137-153.
- Danigo, T. (2015). *LetMe Talk, application de communication pictographique, disponible pour IOS*. CRNT. Consulté le 03 décembre 2019 sur <http://c-rnt.apf.asso.fr/2015/04/19/let-me-talk-application-de-communication-pictographique-disponible-pour-ios/>
- Downey, D., & Hurtig, R. (2006). Re-thinking the Use of AAC in Acute Care Settings. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 15(4), 3.
- Duffy, E. I., Garry, J., Talbot, L., Pasternak, D., Flinn, A., Minardi, C., Dookram, M., Grant, K., Fitzgerald, D., Rubano, J., Vosswinkel, J., & Jawa, R. S. (2018). A pilot study assessing the spiritual, emotional, physical/environmental, and physiological needs of mechanically ventilated surgical intensive care unit patients via eye tracking devices, head nodding, and communication boards. *Trauma Surgery & Acute Care Open*, 3(1), 1-7.
- Falk, A.-C., Schandl, A., & Frank, C. (2019). Barriers in achieving patient participation in the critical care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 51, 15-19.
- Fallon, K. A., Light, J. C., & Paige, T. K. (2001). Enhancing Vocabulary Selection for Preschoolers Who Require Augmentative and Alternative Communication (AAC). *American Journal of Speech-Language Pathology*, 10(1), 81-94.
- Garry, J., Casey, K., Cole, T. K., Regensburg, A., McElroy, C., Schneider, E., Efron, D., & Chi, A. (2016). A pilot study of eye-tracking devices in intensive care. *Surgery*, 159(3), 938-944.
- Gropp, M., Johnson, E., Bornman, J., & Koul, R. (2019). Nurses' perspectives about communication with patients in an intensive care setting using a communication board : A pilot study. *Health SA Gesondheid*, 24(0), 1-9.
- Grossbach, I., Stranberg, S., & Chlan, L. (2011). Promoting Effective Communication for Patients Receiving Mechanical Ventilation. *Critical Care Nurse*, 31(3), 46-60.
- Hagland, M. R. (1995). Nurse-patient communication in intensive care : A low priority? *Intensive and Critical Care Nursing*, 11, 111-115.
- Handberg, C., & Voss, A. K. (2018). Implementing augmentative and alternative communication in critical care settings : Perspectives of healthcare professionals. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 102-114.

- Happ, M. B., Garrett, K. L., Tate, J. A., DiVirgilio, D., Houze, M. P., Demirci, J. R., George, E., & 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, 43*(2), 89-98.
- Happ, M. B., Garrett, K., Thomas, D. D., Tate, J., George, E., Houze, M., Radtke, J., & Sereika, S. M. (2011). Nurse-Patient Communication Interactions in the Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care, 20*(2), e28-e40.
- Happ, M. B., Roesch, T. K., & Garrett, K. (2004). Electronic voice-output communication aids for temporarily nonspeaking patients in a medical intensive care unit : A feasibility study. *Heart & Lung, 33*(2), 92-101.
- Hosseini, S.-R., Valizad-hasanloei, M.-A., & Feizi, A. (2018). The effect of using communication boards on ease of communication and anxiety in mechanically ventilated conscious patients admitted to intensive care units. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, 23*(5), 358.
- Jenabzadeh, N. E., & Chlan, L. (2011). A Nurse’s Experience Being Intubated and Receiving Mechanical Ventilation. *Critical Care Nurse, 31*(6), 51-54.
- Johnson, E., Bornman, J., & Tönsing, K. M. (2016). An exploration of pain-related vocabulary : Implications for AAC use with children. *Augmentative and Alternative Communication, 32*(4), 249-260.
- Karlsson, V., Bergbom, I., & Forsberg, A. (2012). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation : A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive and Critical Care Nursing, 28*(1), 6-15.
- Kuhn, P., Zores, C., Astruc, D., Dufour, A., & Casper, Ch. (2011). Développement sensoriel des nouveau-nés grands prématurés et environnement physique hospitalier. *Archives de Pédiatrie, 18*, S92-S102.
- Labenne, M., Seyler, C., & Paut, O. (2013). La réanimation pédiatrique en France et dans le monde : Aspects épidémiologiques, organisationnels, réglementaires et économiques. *Réanimation pédiatrique, 1-26*.
- La Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, & la Société de Réanimation de Langue Française (2009). *Mieux vivre la Réanimation* [Conférence]. 6^{ème} Conférence de consensus SRLF-SFAR, Paris.
- Lewis, S. R., Pritchard, M. W., Schofield-Robinson, O. J., Evans, D. J., Alderson, P., & Smith, A. F. (2018). Information or education interventions for adult intensive care unit (ICU) patients and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 1-81.
- Milliat, J. (2018). *Communication alternative et améliorée en réanimation pédiatrique : État des lieux et nécessité*. [Mémoire de master, Université de Lille].
- Mobasheri, M. H., King, D., Judge, S., Arshad, F., Larsen, M., Safarfashandi, Z., Shah, H., Trepkli, A., Trikha, S., Xylas, D., Brett, S. J., & Darzi, A. (2016). Communication aid requirements of intensive care unit patients with transient speech loss. *Augmentative and Alternative Communication, 32*(4), 261-271.

- Morrow, D. R., Mirenda, P., Beukelman, D. R., & Yorkston, K. M. (1993). Vocabulary Selection for Augmentative Communication Systems : A Comparison of Three Techniques. *AJSLP*, 19-30.
- Nassif, C., Zielinski, M., Francois, M., & Van Den Abbeele, T. (2015). Trachéotomie chez l'enfant, à propos de 57 cas consécutifs. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 132(6), 295-299.
- Otuzoğlu, M., & Karahan, A. (2014). Determining the effectiveness of illustrated communication material for communication with intubated patients at an intensive care unit : Communication with intubated patients. *International Journal of Nursing Practice*, 20(5), 490-498.
- Patak, L., Gawlinski, A., Fung, N. I., Doering, L., Berg, J., & Henneman, E. A. (2006). Communication boards in critical care : Patients' views. *Applied Nursing Research*, 19(4), 182-190.
- 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.
- Santiago, R., Howard, M., Dombrowski, N. D., Watters, K., Volk, M. S., Nuss, R., Costello, J. M., & Rahbar, R. (2019). Preoperative augmentative and alternative communication enhancement in pediatric tracheostomy. *The Laryngoscope*, 1-6.
- Simmons, A., McCarthy, J., Koszalinski, R., Hedrick, M., Reilly, K., & Hamby, E. (2019). Knowledge and experiences with augmentative and alternative communication by paediatric nurses : A pilot study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1-13.
- 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.
- Söderholm, S., Meinander, M., & Alaranta, H. (2001). Augmentative and alternative communication methods in locked-in syndrome. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 33(5), 235-239.
- Tantachoenrat, C., Prasopkittikun, T., Rungamornrat, S., & Limprayoon, K. (2018). Use of a User-Friendly Tablet Application to Communicate with Pediatric Patients on Mechanical Ventilators. *Aquichan*, 18(3), 275-286.
- Tembo, A. C., Higgins, I., & Parker, V. (2015). The experience of communication difficulties in critically ill patients in and beyond intensive care : Findings from a larger phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 31(3), 171-178.
- 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), 1-14
- Thévenon, E. (2019). La mise en place précoce d'un outil de Communication Alternative et Améliorée (CAA) auprès d'enfants ayant des Besoins Complexes en Communication (BCC). *ErgOTHérapies*, 75, 35-47.

- Thunberg, G., Törnåge, C.-J., & Nilsson, S. (2016). Evaluating the Impact of AAC Interventions in Reducing Hospitalization-related Stress: Challenges and Possibilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 32(2), 143-150.
- Tolotti, A., Bagnasco, A., Catania, G., Aleo, G., Pagnucci, N., Cadorin, L., Zanini, M., Rocco, G., Stievano, A., Carnevale, F. A., & Sasso, L. (2018). The communication experience of tracheostomy patients with nurses in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 46, 24-31.
- Tsze, D. S., von Baeyer, C. L., Bulloch, B., & Dayan, P. S. (2013). Validation of Self-Report Pain Scales in Children. *PEDIATRICS*, 132(4), e971-e979.
- Vérin, M., & Masclet, F. (2015). Avaz. Documentation.apflab.org. Consulté le 03 décembre 2019 sur <http://documentation.apflab.org/crnt/api/article-display.php?r06159avaz>
- Worah, S., McNaughton, D., Light, J., & Benedek-Wood, E. (2015). A comparison of two approaches for representing AAC vocabulary for young children. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 17(5), 460-469.

Annexes

Annexe n°1 : Typologie des différents moyens de CAA.

Annexe n°2 : Vidatak EZ Board.

Annexe n°3 : « Faces Pain Scale – Revised » et « Color Analog Scale ».

Annexe n°4 : Lettre d'information et questionnaire du protocole expérimental réalisé à Jeanne de Flandre, Lille.

Annexe n°5 : Lettre de transmission de CAARibou aux services de réanimation pédiatrique francophones.

Annexe n°6 : Liste des services de réanimation pédiatriques francophones participant à l'étude.

Annexe n°7 : Récépissé de l'exonération de déclaration auprès de la CNIL.