

MEMOIRE

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

Cindy JAUNET

Soutenu le 02 juin 2021

Evaluation et ajustement d'un matériel de communication créé spécifiquement pour les services de réanimation pédiatrique

MEMOIRE dirigé par
Antoinette LEJEUNE, Orthophoniste, Hôpital Jeanne de Flandres, Lille

Lille – 2021

Remerciements

Merci à Antoinette Lejeune, ma maîtresse de stage et maîtresse de mémoire, pour sa patience, sa confiance et son soutien tout au long de ce projet. Merci de m'avoir transmis tant de connaissances ;

Merci à Suzanne Mampaey de m'avoir accompagnée sans relâche et avec bienveillance lors de ces deux années, merci d'avoir conçu avec délicatesse un si bel outil de communication ;

Merci à Christine Buteneers, lectrice 1, d'avoir pris le temps de lire ce mémoire. Merci de m'avoir guidée dans l'apprentissage et l'exercice de l'orthophonie le temps d'un semestre ;

Merci au troisième membre du jury de prendre le temps d'étudier cet écrit et de participer au jury de soutenance ;

Merci à Justine Milliat d'avoir entamé ce si beau projet ;

Merci à Claire Martin, Lisa Brizaut et Camille Blanchard pour leur aide si précieuse dans la prise en main de la plateforme Lime Survey ;

Merci à l'équipe du SSR Marc Sautet de Villeneuve d'Ascq et tout particulièrement à Gery Meerschman, pour leur participation à l'étude et leur intérêt pour CAARibou ;

Merci à Alban et Lorry pour leur talent et leur rapidité lors de l'adaptation des pictogrammes ;

Merci à tous ceux qui ont participé de près ou de loin à cette étude ;

Merci à tous mes maîtres de stage rencontrés lors de ces cinq années, pour le temps et l'énergie qu'ils m'ont accordés, ils m'auront permis de découvrir et d'apprendre avec passion ce si beau métier ;

Merci à mes parents pour leur soutien infailible dans tous mes projets et particulièrement lors de ces études ;

Merci à ma mère, ma grand-mère et Cathy pour leurs relectures et leurs remarques qui m'ont été d'une grande aide ;

Merci aux « 7girls » d'être toujours présentes depuis des années à mes côtés, et tout particulièrement merci à Fanny pour sa relecture avisée de mon abstract ;

Enfin, merci à Marie, qui se reconnaîtra, pour avoir été mon plus fidèle soutien lors de ces années d'études.

Résumé :

L'hospitalisation en réanimation pédiatrique peut être lourde de conséquences. Des troubles acquis de la communication peuvent notamment apparaître et entraver les interactions de l'enfant avec ses proches et ses soignants. De nombreuses techniques sont mises en place dans ces services pour pallier les difficultés communicationnelles mais la nécessité d'avoir un outil de communication propre à la réanimation pédiatrique a été révélée par une précédente étude. L'élaboration de CAArizou (Communication Alternative et Améliorée pour Raconter en Image les Besoins qui ne peuvent plus être Oralisés) a suivi au plus près la volonté des soignants mais aussi les données actuelles de la littérature. CAArizou a été transmis à tous les services ayant répondu à la première étude afin de leur permettre de l'expérimenter. Notre travail a consisté à évaluer et adapter l'utilisation de cet outil auprès de ces services mais également auprès d'une population contrôle : le SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) Marc Sautélet de Villeneuve-d'Ascq. Nous avons obtenu un faible taux de réponses à notre questionnaire numérique. Cependant, l'efficacité de l'outil est confirmée en réanimation pédiatrique et au SSR. De plus, les remarques recueillies nous permettent d'effectuer des adaptations. Le faible taux de réponses peut s'expliquer par différents obstacles rencontrés lors de notre étude. Il nous est alors difficile de généraliser les résultats du questionnaire à l'ensemble de la population et d'affirmer que CAArizou est spécifique à la réanimation. De futures recherches semblent nécessaires pour préciser l'efficacité et la spécificité de l'outil.

Mots-clés :

Réanimation pédiatrique – communication alternative et améliorée – outil – évaluation - adaptation

Abstract :

Hospitalization in a pediatric intensive care unit can have serious consequences. In particular, acquired communication disorders may appear and hinder the child's interactions with his relatives and carers. Numerous techniques are used in these services to alleviate communication difficulties but the need for a communication tool specific to paediatric intensive care was revealed by a previous study. The development of CAARibou (Alternative and Improved Communication for Telling in Pictures the Needs that can no longer be Oralised) followed as closely as possible the wishes of the carers but also the current data in the literature. CAARibou was sent to all the services that responded to the first study to allow them to experiment it. Our work consisted in evaluating and adapting the use of this tool in these services but also in a control population: the SSR (follow-up and rehabilitation care) Marc Sautet in Villeneuve-d'Ascq. We obtained a low response rate to our digital questionnaire. However, the effectiveness of the tool was confirmed in the paediatric intensive care unit and the SSR. Moreover, the remarks collected allow us to make adaptations. The low response rate can be explained by various obstacles encountered during our study. It is therefore difficult to generalise the results of the questionnaire to the whole population and to affirm that CAARibou is specific to the pediatric intensive care units. Future research seems necessary to clarify the effectiveness and specificity of the tool.

Keywords :

Paediatric intensive care - alternative and augmentative communication - tool - evaluation - adaptation

La table des matières

Introduction.....	7
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	8
.1. Les troubles de la communication en réanimation pédiatrique.....	8
.1.1. La réanimation pédiatrique	8
.1.1.1. Définition	8
.1.1.2. Risque de troubles acquis de la communication	8
.1.2. Pallier les troubles de la communication	9
.1.2.1. Moyens actuellement mis en place dans les services de réanimation pédiatrique.....	9
.1.2.2. Nécessité de créer un outil spécifique à la réanimation pédiatrique	10
.1.3. Création d'un outil de CAA	10
.1.3.1. Généralités	10
.1.3.2. Objectifs	10
.1.3.3. CAAribou : Communication Alternative et Améliorée pour Raconter en Image les Besoins qui ne peuvent plus être Oralisés.....	11
.2. Critères d'efficacité dans la mise en place d'un outil de CAA en réanimation pédiatrique	11
.2.1. Facteurs intrinsèques.....	11
.2.1.1. Compétence communicationnelle	12
.2.1.2. Facteurs psychosociaux.....	12
.2.1.3. Cas particuliers des enfants non vigilants	12
.2.2. Facteurs extrinsèques	13
.2.2.1. L'outil de communication	13
.2.2.2. Les partenaires de communication.....	14
.2.3. Application clinique : utilisation optimale de l'outil de CAA.....	15
.2.3.1. La nécessité d'une formation	15
.2.3.2. La modélisation.....	15
.2.3.3. L'entraînement et la répétition	15
.2.3.4. Les sujets conversationnels	16
.2.4. Limites imposées par la réanimation pédiatrique	16
.2.4.1. Contexte lourd.....	16
.2.4.2. Le rôle indispensable de l'orthophoniste	16
.3. Buts et hypothèses.....	17
Méthode	18
.1. Population de l'étude	18
.2. Matériel et méthodologie	18
.3. Procédure	19
Résultats	20
.1. Données générales sur les participants.....	20
.2. Utilisation et efficacité	20

.2.1. Utilisation.....	20
.2.2. Efficacité	22
.2.2.1. Réanimation pédiatrique	22
.2.2.2. SSR Marc Sautelet	22
.3. Forme et contenu.....	22
.4. Ecueils rencontrés	22
Discussion	23
.1. Utilisation, efficacité et spécificité de l’outil	23
.1.1. Utilisation.....	23
.1.2. Efficacité	24
.1.3. Spécificité.....	25
.2. Adaptation de l’outil.....	26
.3. Difficultés rencontrées	29
.3.1. La Covid-19	29
.3.2. Ecueils méthodologiques	29
.3.3. La réalité clinique.....	30
.4. Implication clinique et pistes pour de futures recherches	31
Conclusion	32
Bibliographie.....	33
Annexes.....	38

Introduction

Rien ne nous paraît plus naturel que de converser avec quelqu'un, de poser des questions, de partager nos idées, de raconter notre journée. Depuis notre plus jeune âge nous évoluons dans un environnement qui nourrit nos compétences en communication. Le jeune enfant interagit d'abord avec son entourage par le biais de la communication non verbale puis apprend implicitement le langage oral et les aptitudes pragmatiques propres à sa société. L'expression privilégiée par le langage oral n'est pas conscientisée et nous ne pensons pas à la manière dont les muscles effecteurs de la parole bougent pour émettre des sons (Beukelman & Mirenda, 2017). Or, à tout âge, des difficultés de compréhension et d'expression peuvent apparaître.

Les enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique sont sujets à ces difficultés de communication ; en effet ils bénéficient de soins conséquents (sédation, intubation, trachéotomie) qui entravent leurs interactions avec les soignants mais aussi avec leur entourage (Bischard & Loste, 2004). L'utilisation du langage oral n'est souvent plus possible du fait d'une obstruction mécanique des voies phonatoires, le patient sollicite alors davantage la communication non verbale (Cataix-Nègre & Zucman, 2017). Il instaure d'autres stratégies pour communiquer tels que les gestes, le hochement de tête ou le langage écrit (Grossbach et al., 2011). Dans son mémoire de fin d'étude, Milliat (2018) met en évidence les attentes des soignants et des familles quant à la création d'un outil de CAA (Communication Alternative et Améliorée) spécifique à la réanimation pédiatrique. Cet outil permettrait aux patients d'exprimer plus largement à leur entourage leurs besoins, leurs centres d'intérêts et faciliterait également leurs soins. Ce projet a été l'objet d'un second mémoire d'orthophonie réalisé par Mampaey (2020) et a permis la création de l'outil CAARibou (Communication Alternative et Améliorée pour Raconter en Image les Besoins qui ne peuvent plus être Oralisés).

L'objectif de notre mémoire est de poursuivre les deux travaux précédents en évaluant et adaptant si nécessaire le moyen de communication créé. Cette évaluation pourra ainsi permettre sa diffusion à plus grande échelle.

Nous émettons les hypothèses suivantes : le moyen de communication CAARibou améliore la communication des enfants dans les services de réanimation pédiatrique, il est spécifique à ces services et est perfectible.

Notre revue de la littérature abordera d'une part les troubles de la communication en réanimation pédiatrique et d'autre part les facteurs d'efficacité des outils de CAA. Puis notre travail portera sur l'élaboration d'un questionnaire ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité de CAARibou, les résultats seront ensuite analysés et permettront d'effectuer d'éventuels ajustements.

Contexte théorique, buts et hypothèses

Comment le contexte de la réanimation pédiatrique peut-il entraîner des troubles de la communication ? Comment y pallier efficacement ? Quels seront les buts et les hypothèses de notre étude ?

.1. Les troubles de la communication en réanimation pédiatrique

.1.1. La réanimation pédiatrique

.1.1.1. Définition

Un service de réanimation est une unité de soins d'urgence dont le rôle est de maintenir ou rétablir les fonctions vitales des personnes admises (Brin-Henry et al., 2014). De nombreuses affections y sont prises en charge par le personnel soignant à toute heure du jour et de la nuit. En réanimation pédiatrique, des enfants de 1 mois à 18 ans y sont accueillis (Brossier et al., 2015). Leurs profils sont variés et leur présence peut être due à une affection aiguë (respiratoire, chirurgicale, neurologique), ou à une affection respiratoire chronique (Bischarde & Loste, 2004). L'équipe soignante peut se constituer de médecins, d'infirmiers, d'aides-soignants, de puéricultrices, d'auxiliaires de puériculture, de psychologues, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de psychomotriciens et d'orthophonistes.

D'après Séguret et al. (2012), l'hospitalisation en réanimation peut être vécue par les parents comme « un sas entre une mort déjà intervenue et une vie non encore assurée » pour leur enfant. De plus, l'environnement est « hypertechnique » avec la présence de nombreuses machines bruyantes et clignotantes, à la fois rassurantes et angoissantes. Un séjour en réanimation est souvent un souvenir douloureux pour le patient mais aussi pour ses proches : l'angoisse face à la fin de vie, la sensation que l'enfant est en souffrance, l'arrêt d'activité professionnelle des parents, l'impact sur la scolarité de la fratrie (Bordet et al., 2020).

.1.1.2. Risque de troubles acquis de la communication

L'hospitalisation des enfants au sein de ces services n'est pas sans conséquence. Outre les troubles alimentaires et psychomoteurs, les troubles de la communication sont fréquents (Bischarde & Loste, 2004). Dans l'étude de Milliat (2018), les soignants de dix-neuf services de réanimation pédiatrique francophones ont relevé différentes étiologies aux troubles de la communication. Les résultats sont présentés de la cause la plus fréquente à la moins fréquente : intubation, niveau de vigilance, troubles neurologiques, trachéotomie, langue étrangère, cause ORL, polyhandicap, âge, environnement stressant. Dans de nombreux cas, la sédation entraîne un niveau d'éveil trop faible pour permettre à l'enfant de communiquer. La trachéotomie est, elle, indiquée en cas d'obstruction congénitale ou acquise des voies aériennes ou d'une ventilation mécanique prolongée (Vancleemputte, 2018). Elle consiste à insérer une canule dans un orifice entre la paroi avant du cou et la trachée afin de permettre la ventilation (Brin-Henry et al., 2014). Cette action chirurgicale invasive implique des restrictions motrices globales ainsi que des conséquences sur la phonation se répercutant sur la communication.

Le séjour en réanimation majore le risque de développer un trouble acquis de la communication. Des difficultés de compréhension, d'expression, un mal être et des obstacles sociaux peuvent en découler (Bischarde & Loste, 2004). Afin de limiter ces troubles nous pouvons imaginer l'importance d'offrir à ces enfants des outils pour faciliter leurs interactions.

.1.2. Pallier les troubles de la communication

.1.2.1. Moyens actuellement mis en place dans les services de réanimation pédiatrique

Dans la littérature, nous observons davantage de tactiques de communication en réanimation adulte pour pallier l'absence de langage oral. Nous y trouvons notamment l'utilisation de gestes, de hochements de tête, de l'écriture, de tableaux de lettres ou d'images, de la lecture labiale, de questions fermées (Grossbach et al., 2011 ; Tantacharoenrat et al., 2018). Les aides techniques par pointage visuel sont également utilisées (Garry et al., 2016). Du matériel est parfois disponible pour construire des tableaux de communication avec des alphabets, des mots, des images, des ardoises magiques (Beukelman et al., 2007). Hemsley et Balandin (2014) nous indiquent que dans certains cas les infirmières fabriquent des tableaux de communication à l'aide des ordinateurs du service. Elles les plastifient et les utilisent auprès de certains patients, cela améliore alors leur communication si les tableaux sont adaptés à leur besoins. L'étude de Milliat (2018) révèle que dans les services de réanimation pédiatrique, 86,9% des soignants ont déjà mis en place ce genre de stratégies. Ils utilisaient également des échelles de douleur. Les enfants avec une trachéotomie persistante mettent eux aussi en place leurs propres méthodes de communication tels que les gestes ou le claquement de langue (Bischarde & Loste, 2004). De plus, malgré la trachéotomie, la voix peut réapparaître. En effet, avec de l'expérimentation et une rééducation orthophonique, les patients trachéotomisés peuvent parfois parler sur les fuites d'air qui s'échappent autour de la canule, cependant la quantité d'air n'est pas suffisante pour obtenir une bonne qualité de phonation (Woodnorth, 2002). Des valves phonatoires peuvent alors être proposées aux patients, ces dernières améliorent la qualité vocale par une réduction de la pression de l'air, entraînant directement une meilleure communication (Buswell et al., 2017). Malheureusement, cette aide externe n'est envisageable que pour un petit nombre de patients et l'effet espéré n'est pas toujours observé.

La communication avec les patients n'est pas toujours suffisamment rapide et efficace malgré les nombreuses stratégies en place. Hemsley et Balandin (2014) ont remarqué que lorsque les outils de basse technologie (supports non électroniques tels que les photos, les objets, l'écriture ou les tableaux de communication (*Augmentative and Alternative Communication*, s. d.)) sont accessibles dans les services, ils ne sont pas forcément utilisés. Le patient est alors dépendant des soignants pour accéder à un outil de communication. En outre, les soignants ignorent parfois les tentatives de communication du patient, et n'ont pas toujours conscience que ce dernier souhaite communiquer en dehors de ses besoins de soins. Davantage de formations et d'informations sur les CAA amélioreraient les connaissances et l'assurance des équipes soignantes quant à leur utilisation.

Si les patients et leur entourage trouvent des astuces pour communiquer, un outil de communication alternatif adapté à la réanimation pédiatrique et prêt à l'emploi leur permettrait d'optimiser leurs interactions et de répondre à leurs besoins complexes de communication.

.1.2.2. Nécessité de créer un outil spécifique à la réanimation pédiatrique

Lorsque des outils de CAA sont mis en place en réanimation pédiatrique, une réduction de la frustration et un sentiment de bien-être chez l'enfant sont observés. Ils permettraient également une relation de confiance et un sentiment de sécurité et de réassurance (Milliat, 2018). L'outil lui permet de mieux supporter l'absence de langage oral (Costello, 2000) et la durée d'hospitalisation peut se voir réduite (Furqan & Zakaria, 2017). Cependant des problématiques sont soulevées dans les dix-neuf services de réanimation pédiatrique sondés par le questionnaire de Milliat (2018). Parfois l'outil est cher ou présenté trop tardivement à l'enfant (ex. en post-chirurgie) l'empêchant de s'en saisir rapidement. L'étude révèle également que plus de la moitié des patients souhaiterait dire autre chose que ce qui est proposé dans l'outil de CAA. De plus, Hemsley & Balandin (2014) relèvent la nécessité d'un outil déjà prêt à l'emploi afin de réduire le temps de création par les professionnels, leur permettant d'être davantage disponibles pour l'expérimenter et l'utiliser.

La nécessité de créer un outil de communication alternatif et amélioré propre à la réanimation pédiatrique a été mise en évidence dans le mémoire de Milliat (2018). En effet 95% des professionnels ayant répondu aimeraient avoir à disposition un outil de communication prêt à être utilisé. Ils le souhaitent peu coûteux, personnalisable, attrayant et ludique. L'enjeu était alors de combiner les données recueillies lors de l'étude ainsi que les données probantes de la littérature afin de concevoir un outil spécifique. Ce travail a fait l'objet du mémoire de Mampaey (2020).

.1.3. Création d'un outil de CAA

.1.3.1. Généralités

Les outils de CAA permettent de substituer le langage oral ou de le soutenir, on parle alors respectivement de communication alternative et de communication améliorée. La CAA se met en place dans tous les lieux de vie de la personne, sans limitation dans le temps (*Le slogan – ISAAC FR*, s. d.). Lorsque nous utilisons notre corps comme unique ressource, nous utilisons un outil de communication sans aide technique (signes). A l'inverse, quand nous avons besoin d'un matériel spécifique, qu'il soit technologique (tablette numérique) ou non technologique (tableau de communication), nous utilisons le terme d'outil de communication avec aide technique (Cataix-Nègre & Zucman, 2017). La CAA est considérée comme une compensation transitoire ou durable (Alm & Parnes, 1995). Elle peut être utilisée en sélection directe (pointage des pictogrammes) ou en mode balayage (défilement des pictogrammes) (*Augmentative and Alternative Communication*, s. d.). Utiliser un moyen de CAA, c'est donner à l'enfant toutes les ressources possibles disponibles afin de lui permettre d'augmenter ses compétences en communication et ainsi d'interagir plus facilement avec autrui. Cet outil est alors davantage à considérer comme une première ligne d'intervention et n'interfère pas avec le développement du langage oral (Romski et al., 2003), mais au contraire le soutient (Millar et al., 2006).

.1.3.2. Objectifs

Dans l'étude de Carnevale et al. (2006), les parents des enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique expriment la nécessité de mieux comprendre les désirs et les questions de leur enfant. L'objectif principal de la mise en place d'un outil de CAA est de permettre aux enfants de recevoir des informations (modalité d'entrée) et de s'exprimer (modalité de sortie). Il s'agit également de

prévenir l'installation de différents handicaps secondaires tels que des comportements difficiles (Romski & Sevcik, 2005). Dans un contexte de soin aussi complexe que celui de la réanimation pédiatrique, l'outil de CAA aura également un rôle essentiel lors des soins tant pour la compréhension que pour la participation de l'enfant. (Beukelman & Mirenda, 2017 ; *Health Equity*, s. d.).

.1.3.3. CAARibou : Communication Alternative et Améliorée pour Raconter en Image les Besoins qui ne peuvent plus être Oralisés

Le mémoire de Mampaey (2020) a permis la création de CAARibou, un moyen de communication pour les enfants hospitalisés en service de réanimation pédiatrique. Il s'adresse aux enfants de 3 à 18 ans hospitalisés en réanimation pédiatrique et n'ayant plus accès au langage oral. Il se présente sous forme de tableaux de communication (CAA avec aide technique non technologique) et est à utiliser comme moyen alternatif de manière transitoire. Cependant il peut être utilisé de manière prolongée si cela est nécessaire. Les pictogrammes ont été créés spécifiquement par Lucie Arpin, illustratrice. Ils sont donc uniformisés et tout à fait adaptés au contexte hospitalier. Ils représentent des concepts lexicaux relatifs aux besoins primaires, au contexte de la réanimation pédiatrique (matériel, interventions, échelles de douleur, informations relatives aux sens, environnement de la chambre, intervenants), aux émotions, aux salutations, aux membres de la famille, aux activités/jeux/jouets, à la nourriture.

Le moyen de communication est composé des outils suivants : une notice d'utilisation comportant un arbre décisionnel, des vidéographies (tutoriels sur la fabrication et l'utilisation des différents éléments), des conseils sur les conduites à tenir auprès des patients peu vigilants, une CAA petits (de 3 à 6 ans), une CAA grands (de 6 à 18 ans), une CAA mode balayage, deux CAA mode visuel (4 cases et 24 cases), une ardoise, une fiche d'identité « Qui suis-je », des emplois du temps hebdomadaires et journaliers, des grilles vierges, des pictogrammes accessibles isolément et des ressources numériques.

Le matériel peut ainsi être personnalisé et décliné pour chaque enfant selon son âge, sa vigilance, ses compétences motrices, ses centres d'intérêts, ses besoins et son évolution tout en étant ludique et facilement accessible.

L'hospitalisation en réanimation pédiatrique peut avoir de nombreuses conséquences, notamment d'un point de vue communicationnel. L'outil CAARibou a ainsi été créé dans le but de pallier ces troubles acquis de la communication. Cependant, l'efficacité d'un outil de CAA dépend de différents facteurs.

.2. Critères d'efficacité dans la mise en place d'un outil de CAA en réanimation pédiatrique

.2.1. Facteurs intrinsèques

L'état de vigilance, les compétences motrices, cognitives, sensorielles et linguistiques de l'enfant doivent être observés et évalués afin de percevoir au mieux ses potentialités dans l'utilisation de l'outil de CAA. En effet, l'enfant est acteur dans la mise en place de son aide à la communication,

cela implique de prendre en compte la singularité de ses aptitudes et de ses attentes (Blackstone et al., 2007 ; Santiago et al., 2019).

.2.1.1. Compétence communicationnelle

Afin de faire part de ses besoins personnels et médicaux par l'intermédiaire de la CAA, l'enfant doit disposer de certaines habiletés. En effet, le maniement d'un outil de CAA nécessite une compétence communicationnelle unique et dynamique qui s'appuie sur l'efficacité des interactions entre deux individus mais aussi sur les savoirs, le jugement de l'utilisateur ainsi que sur sa connaissance et son utilisation de l'outil choisi (Light, 1989). Au sein de cette compétence communicationnelle, différentes aptitudes sont nécessaires et s'articulent selon différents domaines (Light & McNaughton, 2014) :

Le domaine linguistique : l'utilisateur doit être compétent en compréhension et en expression dans sa langue maternelle à travers les différents domaines de la linguistique (lexique, syntaxe).

Le domaine opérationnel : l'utilisateur doit être capable d'agir en autonomie, de connaître les stratégies permettant l'utilisation de l'outil (ex. tourner les pages des tableaux de communication, pointer les symboles en utilisant une stratégie de sélection).

Le domaine stratégique : l'utilisateur doit savoir compenser ses limites dans l'utilisation de l'outil de CAA (ex. savoir signifier à l'autre quand ce dernier n'a pas bien saisi le message transmis

Le domaine social : l'utilisateur doit avoir développé des compétences linguistiques, pragmatiques et de régulation : initier, maintenir l'échange, être à l'écoute et montrer de l'intérêt pour le partenaire, exprimer différentes fonctions communicatives selon le contexte social de communication (raconter, poser une question, demander, confirmer).

Ces compétences sont nécessaires pour utiliser un outil tel que CAARibou, elles permettent à l'enfant d'exprimer ses besoins, de prendre part dans les interactions et ainsi d'être actif socialement.

.2.1.2. Facteurs psychosociaux

Light et McNaughton (2014) mettent également en évidence quelques facteurs psychosociaux influençant la compétence communicationnelle de l'utilisateur de la CAA.

Pour que l'aide à la communication soit efficace, il faut que la motivation à communiquer soit réelle, que l'enfant ait la conviction qu'avec l'outil la communication se révèle efficace. Pour cela le patient doit coopérer lors de la mise en œuvre de l'outil.

De même, la charge émotionnelle du patient conditionne l'utilisation de la CAA. Pour utiliser l'outil, l'enfant doit être en confiance avec l'interlocuteur mais aussi avoir confiance en lui et en sa compétence communicationnelle. Dans le cadre plus particulier de la trachéotomie, l'enfant peut ressentir de la peur, de l'anxiété, de la frustration en réponse à l'acte chirurgical (Grossbach et al., 2011), ses ressentis devront être pris en compte afin qu'il soit dans de bonnes dispositions pour utiliser un outil de CAA.

Enfin, la résilience, capacité à s'adapter aux échecs et à surmonter les obstacles, sera essentielle. Il s'agira de savoir réagir aux comportements des autres à propos de son handicap.

.2.1.3. Cas particuliers des enfants non vigilants

Selon l'étude d'Alasad et Ahmad (2005), les soignants ont tendance à moins communiquer avec les patients inconscients ou non vigilants, ils y trouvent un caractère décourageant et pensent que ces

derniers ont des besoins de communication moindres. Or la communication est un soutien. Il est important de relever qu'un enfant non vigilant, ne possédant pas les compétences détaillées dans les paragraphes ci-dessus, doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement communicationnel. En effet, si le patient ne peut pas s'exprimer, ses soignants et sa famille sont encouragés à lui parler sans attendre de réponse. Communément, les comportements verbaux des soignants adressés aux patients inconscients en soins intensifs sont les suivants : intentions procédurales/de tâches, informations d'orientation, rassurance, excuses/reconnaissance de l'inconfort, efforts pour initier une réponse, distraction intentionnelle et non intentionnelle, conversation sociale avec des collègues tout en reconnaissant la présence du patient (Elliott & Wright, 1999).

Afin de maintenir la communication avec ces patients, un journal de bord peut être à disposition dans la chambre du patient. L'écriture et la lecture sont libres pour chacun. Sa dimension pérenne permet à l'enfant d'en prendre connaissance lors de ses phases d'éveil. Ce support de communication apporte une nouvelle dimension à la relation de soin en positionnant le patient au premier plan (Herbland, 2020).

.2.2. Facteurs extrinsèques

L'usage d'un moyen de communication alternatif entraîne de nombreux obstacles pour la personne qui l'utilise. En effet, l'outil en lui-même apparaît comme un système de communication inhabituel pour la plupart de ses partenaires de communication. Ces derniers modulent leurs aptitudes communicationnelles afin d'entrer en interaction avec l'utilisateur de l'outil de CAA. L'outil doit alors rester « simple, convivial et intuitif réduisant ainsi le besoin de formation » (Mobasheri et al., 2016).

.2.2.1. L'outil de communication

Le choix de l'aide à la communication doit s'appuyer sur une évaluation des capacités du patient, de ses besoins et des différents objectifs de prise en charge. Il s'agira de déterminer l'intervention qui lui conviendra le mieux en procédant à une évaluation de ses compétences communicatives, attentionnelles, cognitives et motrices. Lorsque cela est possible, il est préférable de l'effectuer avant l'événement perturbateur (ex. trachéotomie). L'efficacité de cette méthode d'intervention a été démontrée chez les patients pédiatriques (Beukelman et al., 2007 ; Santiago et al., 2019).

Les pictogrammes sont choisis selon le vocabulaire que l'on souhaite rendre accessible. D'une manière générale, l'outil doit disposer d'un vocabulaire socle, qui permettra à l'enfant d'exprimer ses besoins fondamentaux, mais il doit également contenir un vocabulaire complémentaire essentiel pour échanger au sujet des activités et des personnes entourant l'enfant (Fallon et al., 2001). Dans l'étude de Milliat (2018) les soignants ajoutent le besoin d'évoquer les émotions, la vie personnelle de l'enfant ainsi que son emploi du temps (ex. examens médicaux à venir, visites). Le contexte de la réanimation pédiatrique impose des champs lexicaux relatifs à l'environnement hospitalier dans le vocabulaire de l'outil de CAA. De plus, la moitié des interactions en réanimation pédiatrique concerne la douleur (Milliat, 2018), l'outil doit donc fournir un moyen de la signifier, de la localiser et de la quantifier (Johnson et al., 2016). Concernant l'esthétique des pictogrammes, les contrastes de couleurs et les détails sont davantage attrayants pour les utilisateurs (Wilkinson & Jagaroo, 2004).

L'outil doit être accessible au chevet du patient du fait de ses restrictions motrices, et doit être disponible à tout moment (Beukelman & Mirenda, 2017 ; Rodriguez et al., 2016).

Utilisé le plus précocement possible, l'outil doit être personnalisé et dynamique. En d'autres termes, il évolue en même temps que les capacités de l'enfant (Santiago et al., 2019). Une évaluation régulière de ses compétences sera donc nécessaire (Mobasheri et al., 2016).

.2.2.2. Les partenaires de communication

Le succès de la communication dépend de nos habiletés mais également de nos interlocuteurs (Kent-Walsh & Mc Naughton, 2005).

Lorsque le patient en réanimation n'est pas en mesure de s'exprimer seul, ses proches jouent alors un rôle majeur, ils sont les plus à même d'identifier et de nommer ses besoins. C'est en ce sens que le patient, ses proches et les soignants sont trois acteurs indissociables (Herbland, 2020). L'hospitalisation en réanimation pédiatrique est fréquemment anxiogène pour les parents de l'enfant car elle survient le plus souvent dans une situation où son pronostic vital est instable. Elle implique également des règles d'hygiène intransigeantes et des heures de visites. Cependant, cette anxiété n'est pas toujours repérée par l'équipe soignante. Béranger et al. (2017) suggèrent de former un binôme médecin-infirmier afin d'améliorer la communication entre l'équipe soignante et la famille, de répondre à leurs questionnements et d'être attentif à leurs inquiétudes. Les soignants devront veiller à s'exprimer de manière concise, adaptée, sans trop de termes médicaux et en posant des questions (Guelpa & Morier-Genoud, 2020). Il est important de considérer le bien-être des parents, de leur porter une attention particulière, car ils sont des partenaires essentiels dans l'efficacité de la mise en place de l'outil de CAA. Les « soins centrés sur la famille » permettent d'améliorer la qualité des soins, le vécu du patient et son rôle actif dans son projet thérapeutique (Sizun et al., 2010). Il s'agira donc de mettre à profit le temps de présence de la famille dans le service pour qu'elle expérimente l'outil avec l'enfant. Cette intervention indirecte, appelée l'implémentation, consiste pour l'enfant à apprendre auprès de ses proches. Le transfert et la généralisation de l'utilisation de l'outil est alors plus efficace (Haring Biel et al., 2020).

Les infirmiers sont eux aussi des partenaires privilégiés de l'enfant en réanimation pédiatrique. Ils interviennent pour les soins mais aussi pour diverses activités entraînant différents contextes de communication (Beukelman & Mirenda, 2017). Cependant, Hemsley et Balandin (2014) notent qu'ils ont tendance à agir en solitaire et à se heurter seuls aux difficultés de mise en place de la CAA. Ils manquent souvent de temps pour communiquer à l'aide de l'outil de CAA et ne créent pas toujours les opportunités d'informer le reste de l'équipe soignante. Ainsi, afin que l'outil soit mis en place d'une manière satisfaisante, il faudrait œuvrer main dans la main avec les autres soignants pour aider au mieux les enfants à communiquer. Les professionnels en réanimation pédiatrique sont nombreux, ils se succèdent tout au long de la journée et de la semaine (Bischarde & Loste, 2004). L'information doit circuler efficacement par le biais d'un soignant référent, de la famille, de documents disponibles en chambre, en salle de pause ou reçus par e-mail. Une bonne coordination et une communication suffisante au sein du service permettraient aux partenaires principaux de relayer les informations à ceux qui n'interviennent que plus rarement (Beukelman & Mirenda, 2017).

L'enfant ne deviendra expert de l'outil qu'après un apprentissage, de multiples expériences et seulement s'il est soutenu par l'entourage (Beukelman & Mirenda, 2017). C'est grâce aux partenaires de communication que l'enfant va conscientiser l'efficacité de son aide à la communication. Il est donc essentiel que son entourage (soignants et proches) se familiarise et ait recours à l'outil de CAA pour interagir avec lui (Blackstone et al., 2007).

.2.3. Application clinique : utilisation optimale de l’outil de CAA

.2.3.1. La nécessité d’une formation

Lorsque l’outil est présenté à la famille et aux soignants, il s’agit de les convaincre des bienfaits de son utilisation. Or le personnel a peu de temps à consacrer à chaque patient, les emplois du temps sont soutenus. Les parents ont, quant à eux, parfois des difficultés à percevoir l’intérêt de cet outil dans la prise en charge déjà intensive de leur enfant. Une formation à la CAA doit alors être mise en œuvre pour les professionnels entourant l’enfant ainsi que pour sa famille (Light et al., 2018 ; Ronski & Sevcik, 2005). Elle leur permettra de comprendre leur rôle dans la réussite de la communication. Si elle est réalisée dans un contexte naturel, elle sera davantage efficace et permettra aux partenaires de modéliser et de pratiquer en situation écologique (Hemsley & Balandin, 2014).

.2.3.2. La modélisation

Le partenaire modélise lorsqu’il utilise l’outil de communication pour s’adresser à l’enfant. Lui offrir un modèle, c’est lui permettre de se saisir des stratégies d’utilisation de l’outil mais également de prendre conscience de son efficacité dans la transmission d’un message. Dans une méta-analyse, Light et al. (2018) se sont intéressés à des enfants avec troubles développementaux ayant des besoins complexes de communication et utilisant un outil de CAA. Les résultats signifient que la modélisation permet une amélioration de leur communication peu importe la pathologie, le niveau de compétences linguistiques et le partenaire de communication. La manière la plus efficace de communiquer le message était d’utiliser des mots clés ou des phrases complètes grammaticalement correctes avec la désignation des symboles de manière asynchrone pour éviter de diviser l’attention de l’enfant. La population de réanimation pédiatrique n’a pas été incluse dans cette étude, cependant la pathologie et donc l’origine du trouble ne semble pas être un paramètre essentiel sur les résultats. Nous supposons alors que l’usage de la modélisation de CAARibou serait pertinent. D’autres auteurs corroborent ce constat. Sennott et al. (2016) ont remarqué que la modélisation permettait d’augmenter également les compétences pragmatiques par l’accroissement du nombre d’interactions dans les conversations. Enfin, Lynch et al. (2018) démontrent que parmi différentes stratégies mises en œuvre dans l’apprentissage de l’utilisation de l’outil de CAA, la modélisation reste le moyen le plus efficace, notamment parce qu’il permet un ralentissement du débit. De plus, il est le seul à répondre à tous les critères méthodologiques relatifs à « la pratique fondée sur les preuves » de Horner et al. (2005). Cette stratégie est donc une intervention basée sur des preuves scientifiques.

.2.3.3. L’entraînement et la répétition

L’entraînement et la répétition sont des facteurs de succès dans de nombreux apprentissages. C’est en expérimentant les situations de communication avec l’outil que son efficacité sera démontrée (Beukelman & Mirenda, 2017). Plus l’enfant se saisira de l’outil, plus il le maîtrisera et l’utilisera. La communication s’améliore grâce à la familiarité, il est donc important de favoriser la communication avec l’enfant par son outil de CAA (Hemsley & Balandin, 2014). Light et al. (2018) recommandent d’ailleurs aux partenaires de communication de faire une modélisation ou plus par minute lors des interactions. L’utilisation répétée et intensive de l’outil par l’enfant et ses partenaires, semblable au bain de langage chez l’enfant tout venant, développera l’efficacité de l’outil.

.2.3.4. Les sujets conversationnels

Les interactions doivent être motivantes et intéressantes pour l'enfant en lien avec son âge, ses centres d'intérêts et ses besoins de communication.

Très souvent initiées par les soignants, les conversations prennent fréquemment la forme de questions fermées ou de réponses très orientées (Patak et al., cités dans Gropp et al., 2019). Les besoins de communication des enfants sont semblables à ceux des adultes, cependant ils apportent davantage d'importance aux interactions avec leurs parents et les autres visiteurs ainsi qu'aux activités de loisirs (Hemsley & Balandin, 2014). Dès lors que le professionnel s'intéresse davantage aux centres d'intérêts de l'enfant ou à ses passions, l'interaction et la confiance peuvent s'établir. Le jeune se sent alors plus écouté et vit mieux son hospitalisation. Il y a un réel enjeu pour les soignants qui ne doivent pas seulement communiquer avec l'enfant à propos de ses soins, mais agir comme avec n'importe quel autre enfant de son âge (Pradeau, 2019).

.2.4. Limites imposées par la réanimation pédiatrique

.2.4.1. Contexte lourd

Le contexte hospitalier limite les expériences et les apprentissages. L'enfant en réanimation pédiatrique évolue dans un environnement inhabituel, il peut être confronté à des soins plus ou moins invasifs, des rééducations soutenues, de nombreux examens médicaux. Il s'accommode à un milieu hautement différent de celui qu'il connaît : tout autour de lui il entend et observe le matériel hospitalier, il côtoie de nouvelles personnes (Derome, 2014). Il est confronté à une surveillance rapprochée de ses constantes vitales. Le plus souvent il a de multiples sondes maintenues sur sa peau qui limitent sa mobilité (Pradeau, 2019).

La fatigabilité de l'enfant et de sa famille peut parfois expliquer que la communication passe au second plan. Il s'agit cependant de faire de la communication une priorité. L'outil de CAA doit être considéré comme essentiel à la prise en soin dans les services de soins aigus et peut aider le processus de guérison. Le patient côtoie divers interlocuteurs entraînant de multiples situations de communication. On comprend alors la nécessité d'avoir un outil facilement utilisable, dont les consignes d'utilisation sont précises et succinctes afin de permettre à tous les partenaires de communiquer rapidement et efficacement avec l'enfant (Beukelman & Mirenda, 2017).

Des limites matérielles et budgétaires sont à envisager. Imprimer et plastifier les documents peut être coûteux financièrement mais aussi en temps et en énergie. De même, l'outil doit être facile à nettoyer conformément aux règles d'hygiène des services (Mobasher et al., 2016).

Enfin, la patience doit être de rigueur, la mise en place d'un tel outil dans un service si complexe, auprès d'un enfant parfois sujet à de nombreuses préoccupations, peut demander du temps.

.2.4.2. Le rôle indispensable de l'orthophoniste

Spécialiste de la communication et de sa réhabilitation, l'orthophoniste a toute sa place dans les services de réanimation pédiatrique. La collaboration entre les orthophonistes et le personnel du corps médical se révèle essentielle dans la mise en place de stratégies de CAA efficaces pour les patients. Les orthophonistes ont le rôle d'informer et de former le personnel médical à l'utilisation des aides à la communication (Burns et al., 2012). Dans leur mémoire Bischard et Loste (2004)

mettent en évidence la nécessité de la présence des orthophonistes dans l'évaluation et la prise en charge des troubles de la communication et de l'oralité alimentaire des enfants hospitalisés dans le service de réanimation pédiatrique de Lille. Cette observation a été faite suite à un questionnaire à destination des soignants et des familles, associé à une évaluation objective de la communication et de l'oralité alimentaire des patients. Cependant, malgré la nécessité d'une prise en soin orthophonique, depuis ce mémoire peu de postes ont été créés en France. L'absence de ces professionnels dans les équipes de réanimation pédiatrique peut freiner la mise en place d'aides à la communication. Il s'agira alors d'être le plus précis possible dans les consignes d'utilisation de CAARibou. Si aucune prise en soin orthophonique n'est possible durant l'hospitalisation, il semble essentiel qu'une intervention en libéral se mette en place à la sortie du service (Santiago et al., 2019).

L'utilisation de l'outil de CAA ainsi que les compétences communicatives du patient doivent être régulièrement réévaluées par un orthophoniste afin d'adapter l'outil si besoin (Blackstone et al., 2007 ; Santiago et al., 2019).

En somme, le succès de l'outil de CAA auprès des enfants de réanimation pédiatrique dépend d'un grand nombre de facteurs.

.3. Buts et hypothèses

L'objectif de notre mémoire est d'évaluer et d'ajuster CAARibou, l'outil de communication alternative conçu pour les enfants hospitalisés en service de réanimation pédiatrique. En effet, une fois l'outil adapté selon les remarques des soignants, des familles et des données de la littérature, nous souhaitons le diffuser largement à tous les centres de réanimation pédiatrique francophones. Cet objectif ne pourra être atteint qu'après une évaluation complète de l'outil à l'aide d'un questionnaire à l'attention des soignants et des parents. La population cible comprend les services de réanimation pédiatrique ayant répondu à la précédente étude, ainsi que le SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) pédiatrique Marc Sautelet de Villeneuve-d'Ascq. Le SSR sera notre population contrôle afin d'observer si l'outil est spécifique à la réanimation. Un ajustement de l'outil tant sur la forme que sur le contenu pourra être nécessaire au vu des résultats et des dernières données de la littérature scientifique.

Nous formulons les hypothèses suivantes :

- Hypothèse 1 : CAARibou améliore la communication des enfants à la fois avec le personnel soignant mais aussi avec leur entourage.
- Hypothèse 2 : CAARibou est spécifique à la réanimation pédiatrique.
- Hypothèse 3 : CAARibou est perfectible.

Méthode

Notre étude s'est appuyée sur deux précédents travaux. Milliat (2018), met en lumière la volonté des soignants quant à la création d'un outil de communication spécifique à la réanimation pédiatrique. Ainsi, Mampaey (2020) a exploité les idées des soignants eux-mêmes ainsi que les données de la littérature afin de créer un outil correspondant au mieux à leurs attentes et permettant d'améliorer la communication quantitativement et qualitativement. CAARibou a été diffusé le 9 juin 2020 sous format numérique à l'ensemble des services ayant participé à la première étude. Un lien web est depuis ce jour à leur disposition.

L'objet de la présente étude est d'évaluer la mise en place de cet outil dans les différents services et de relever les remarques, les points forts, les spécificités et les écueils relatifs à l'outil.

.1. Population de l'étude

Tous les services ayant répondu à l'enquête de Milliat (2018) ont été sollicités pour notre étude, à l'exception de celui du Mans, fermé depuis quelques années. Malgré nos recherches, il n'a pas été possible de contacter les services de Lausanne et Montréal. Un médecin du service de réanimation pédiatrique de Bordeaux nous ayant contactée spontanément à propos de l'outil, nous avons inclus ce service dans l'étude. Dix-sept services francophones ont donc reçu le questionnaire. Notre population comporterait approximativement 1 445 soignants, si l'on admet qu'un service de réanimation pédiatrique compte en moyenne 85 soignants (Milliat, 2018).

Afin d'évaluer la spécificité de l'outil, nous avons inclus dans notre étude le SSR Marc Sautelet de Villeneuve-d'Ascq. A l'instar des services de réanimation, les soignants ont reçu numériquement l'outil et ont eu accès à l'enquête. Environ 80 soignants pouvaient prétendre y répondre.

Le questionnaire s'adressait à l'ensemble des soignants des services de réanimation et du SSR, quelle que soit leur profession. Les parents des enfants hospitalisés dans les deux types d'établissements étaient également invités à y répondre.

.2. Matériel et méthodologie

Un questionnaire en ligne a été créé sur la plateforme Lime Survey de l'université de Lille (cf. extraits en Annexe 1). Composée de 12 groupes de questions, l'enquête regroupait 59 questions. Elle était anonyme, seuls lieu (service de réanimation ou SSR) et statut (soignant ou parent) étaient demandés. Les soignants précisaient également leur profession.

Les questions étaient de différents types :

- Questions obligatoires à choix unique (dont des variables binaires et des échelles de Likert)
- Questions obligatoires à choix multiples correspondant à des variables qualitatives
- Questions ouvertes non obligatoires afin de recueillir les remarques éventuelles

Le contenu des groupes de questions a été choisi selon la structure de l'outil : généralités, utilisation de CAARibou, notice d'utilisation, vidéos explicatives, CAA petits, CAA grands, CAA mode visuel, CAA mode balayage, fiche d'identité, emploi du temps, ardoise, remarques libres. Nous avons veillé à évaluer la forme mais également le contenu de l'outil pour chacun des éléments ci-dessus.

Des questions étaient réservées aux personnes n'ayant pas eu l'opportunité de tester l'outil auprès des patients mais ayant pu le découvrir numériquement ou le manipuler après fabrication de la maquette.

La conception était telle que les réponses aux questions conditionnaient l'apparition des suivantes. Ainsi les 59 questions n'étaient pas affichées pour tous.

Les réponses récoltées ont été exportées de la plateforme Lime Survey vers des documents PDF, Microsoft Office Excel et Word. Des graphiques ont également été générés selon les caractéristiques de réponses souhaitées.

Une démarche de déclaration auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) a été effectuée, le récépissé de la déclaration de conformité du questionnaire est disponible en Annexe 2.

.3. Procédure

Une première prise de contact avec notre population a été réalisée par téléphone en septembre 2020. Nous avons contacté chaque centre de réanimation pédiatrique afin de nous présenter et de nous assurer de la bonne réception de l'outil. Les adresses électroniques ont également pu être vérifiées et actualisées si nécessaire. Enfin, un mail a été envoyé à l'ensemble des services dans la semaine suivante, il nous a permis d'introduire notre étude aux responsables (cf. Annexe 3).

L'équipe du SSR Marc Sautelet a accepté de participer à notre étude en octobre 2020, l'outil lui a été transmis via le lien web utilisé pour les services de réanimation pédiatrique, les deux types d'établissement disposaient exactement du même outil. Une réunion en visio-conférence a été organisée avec les membres du service le mois suivant afin de répondre à leurs questions et d'introduire l'enquête qui allait leur être proposée.

Le questionnaire a été transmis le 09/12/2020 à tous les chefs de services et secrétariats des dix-sept centres de réanimation pédiatrique ainsi qu'au SSR Marc Sautelet. Dans ce mail nous rappelions le contexte et les objectifs de notre étude. La population ciblée par le questionnaire était mentionnée ainsi que le temps de passation et l'anonymisation des réponses.

L'enquête était accessible via un lien web jusqu'au 15/01/2021.

Durant cette période deux rappels par mails ont été effectués, l'un deux semaines avant la clôture du questionnaire, un autre la veille.

Résultats

Nous avons obtenu seize réponses à l'issue des cinq semaines d'accès au questionnaire. Six réponses sont incomplètes, c'est-à-dire que des données ont été enregistrées mais non validées par les utilisateurs. Nous ne pouvons donc traiter les données quantitatives de ces réponses. En revanche, l'objectif étant de recueillir un maximum de remarques nous permettant d'améliorer l'outil, nous porterons notre attention sur d'éventuelles données qualitatives (réponses ouvertes avec champ libre). De ce fait, les données quantitatives traitées dans les parties ci-dessous ne concerneront que les réponses complètes (n=10).

.1. Données générales sur les participants

Sur les dix personnes ayant répondu à l'enquête, 80% sont des soignants de réanimation pédiatrique (n=8), les 20% restants (n=2) correspondent à des soignants du SSR Marc Sautelet. Aucun parent n'a répondu à l'étude. Les médecins correspondent à 40% des répondants (n=4), les psychologues à 20% (n=2), les orthophonistes à 20% (n=2) et 20% ont coché « Autre » (n=2).

Notons que les deux orthophonistes correspondent aux deux soignants du SSR Marc Sautelet ayant répondu.

.2. Utilisation et efficacité

.2.1. Utilisation

Notre étude permettait aux personnes n'ayant pu utiliser CAARibou auprès des patients d'en exprimer la ou les raison(s) (cf. Figure 1).

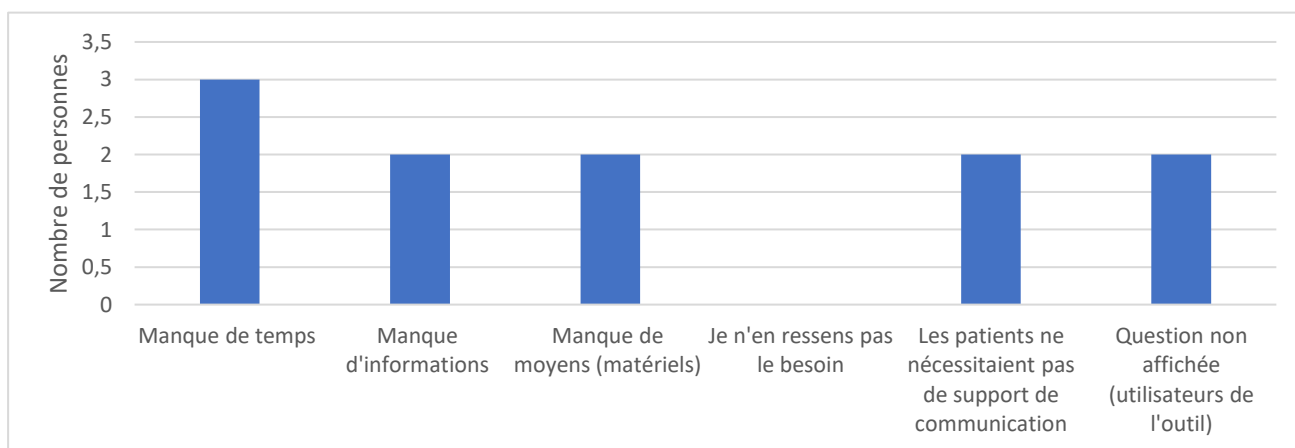


Figure 1. Raisons de la non utilisation de CAARibou.

Parmi les répondants, 20% affirment avoir utilisé l'outil auprès de patients (n=2). Il s'agit d'un médecin de réanimation pédiatrique et d'un orthophoniste du SSR Marc Sautelet.

La constitution de l'outil en format papier à partir du lien web a été facile à réaliser (n=2), mais plusieurs tentatives d'impressions pouvaient être nécessaires en raison des recto-verso (n=1).

D'un point de vue fonctionnel les soignants ont trouvé l'outil très pratique d'utilisation (n=2). L'un d'entre eux précise qu'une certaine habitude est nécessaire, l'appropriation de l'outil demande du temps à la fois pour le soignant mais également pour l'enfant qui ne connaît pas toujours la communication avec des pictogrammes.

Notre étude nous a permis de connaître quelles subdivisions de CAARibou avaient été utilisées, les résultats sont présentés dans le Tableau 1 ci-après.

Tableau 1. Présentation détaillée de l'utilisation de CAARibou.

<i>Partie de l'outil</i>	<i>Nombre d'utilisateurs</i>
Notice d'utilisation	2
Vidéos explicatives	1
CAA petits	0
CAA grands	1
CAA mode balayage	0
CAA mode visuel 24 cases	0
CAA mode visuel 4 cases	1
Emploi du temps	1
Fiches d'identité	0
Ardoise	1

Tous les utilisateurs se sont servis de la notice d'utilisation (n=2). Ils considèrent qu'elle est claire et comporte suffisamment d'informations. Cependant ils ne se sont pas servis de l'arbre décisionnel qu'elle contient afin de choisir les outils correspondants aux patients. L'un des soignants l'explique par l'existence d'une discordance entre les capacités cognitives, l'âge et les capacités motrices (troubles musculaires, sédation) du patient. Dans l'autre situation le soignant précise que les enfants étaient déjà connus dans le service. Néanmoins, l'arbre est selon lui d'une extrême clarté ce qui favoriserait son utilisation par l'équipe. Enfin, il souhaiterait que l'arbre soit utilisé systématiquement par les médecins qui reçoivent les patients en première intention.

Les vidéos explicatives sont utiles et complémentaires à la notice d'utilisation (n=1). Selon la personne ne les ayant pas visionnées, elles n'étaient pas nécessaires, la notice d'utilisation suffisait.

Lors de l'utilisation de la CAA grands, l'enfant maniait les huit planches très difficilement, l'adulte les manipulait à sa place. Les onglets « Soins », « Corps » et « Douleur » ont été mobilisés. Les planches n'ont pas été personnalisées.

L'enfant avait recours au « Oui » et au « Non » pour la CAA mode visuel 4 cases. La grille n'a pas été personnalisée.

Les emplois du temps utilisés étaient hebdomadaires et l'usage ponctuel.

Quant à l'ardoise elle était couplée à un autre outil de communication.

L'orthophoniste du SSR ayant utilisé l'outil précise qu'il s'est servi d'un grand nombre de pictogrammes pour adapter CAARibou à un patient. Il exprime également la volonté de systématiser l'utilisation de la fiche d'identité au sein de son service (projet en cours).

Certains soignants précisent leur ressenti sur CAARibou. L'outil est intéressant et semble correspondre à ce qui leur manquait pour communiquer avec certains patients (n=1). Ils vont continuer de l'utiliser quand cela est nécessaire (n=1).

CAARibou a permis de motiver une équipe de réanimation pédiatrique qui n'utilisait plus de pictogrammes dans le service, l'outil a aussi favorisé la réalisation d'emplois du temps, et stimulé l'imagination des soignants pour mieux communiquer (n=1).

.2.2. Efficacité

Nous avons utilisé une échelle de Likert afin de connaître l'efficacité de l'outil sur la communication enfant-soignants et enfant-parents. Le score 1/5 correspond à « oui beaucoup » et 5/5 à « non pas du tout ».

.2.2.1. Réanimation pédiatrique

Le médecin estime que CAARibou a plutôt permis d'améliorer la communication enfant-soignants (3/5 à l'échelle de Likert), en revanche il ne semble pas avoir amélioré la communication enfant-parents (5/5 à l'échelle de Likert).

Les échanges avec l'enfant étaient plus nombreux (n=1).

Le schéma du corps et l'échelle de douleur ont permis une meilleure compréhension de l'équipe soignante (n=1).

Dans les réponses incomplètes, un psychomotricien précise que l'effet de l'outil sur les interactions enfant-parents et enfant-soignants est difficile à évaluer.

.2.2.2. SSR Marc Sautelet

L'orthophoniste évalue l'amélioration de la communication enfant-soignant à 2/5 sur l'échelle de Likert et à 3/5 pour la communication enfant-parent. Les sujets conversationnels sont qualifiés de plus variés et les échanges plus précis.

.3. Forme et contenu

Sur les 8 personnes n'ayant pas utilisé l'outil, 5 affirment cependant l'avoir regardé. 80% (n=4) de ces personnes ont trouvé que l'outil était agréable à regarder (couleur, mise en page, pictogrammes) et toutes les personnes (n=5) estiment qu'il avait l'air complet (pictogrammes cohérents pour les enfants).

Les personnes ayant utilisé CAARibou considèrent que les pictogrammes reflètent toujours ou presque toujours les concepts évoqués. Selon un soignant, il manquerait des pictogrammes mais il juge ne pas avoir assez utilisé l'outil pour pouvoir préciser lesquels. Les pictogrammes sont parfois trop complexes ou trop nombreux (n=1). Un soignant propose davantage de mixité ethnique dans les représentations enfants/parents/soignants pour que chacun puisse se reconnaître. Enfin, les orthophonistes des services conventionnels ont regardé CAARibou et rapportent que les pictogrammes sont différents de ceux qu'ils rencontrent dans leurs autres lieux d'exercice, la question d'une harmonisation des pictogrammes est alors soulevée par ce soignant (n=1).

.4. Ecueils rencontrés

Un espace dédié aux remarques libres permettait aux répondants d'exprimer les difficultés relatives à CAARibou.

Tout d'abord, un soignant évoque que les patients ne restaient pas suffisamment longtemps dans le service, l'appropriation de l'outil était alors difficile (n=1). Par ailleurs, les patients présents dans le service ne correspondaient pas toujours à la population visée par l'outil (n=1). Un soignant déplore le manque de temps de préparation avec les enfants en préopératoire pour s'approprier l'outil

avant la réanimation.

L'absence d'un orthophoniste rattaché au service de réanimation est soulevée (n=2). Le manque de temps de formation pour les soignants est également abordé, la non-expertise engendre un vrai effort de mise en place et est chronophage (n=1).

Une personne souligne qu'il est compliqué de mettre en œuvre un tel outil seul dans un service de réanimation pédiatrique.

Enfin, un soignant regrette la courte période entre la réception de l'outil (juin 2020) et son évaluation (janvier 2021), ne laissant pas assez de temps pour utiliser l'outil.

Discussion

L'objectif de notre étude était d'évaluer CAArizou, outil d'aide à la communication, afin de procéder à d'éventuelles modifications. Les résultats nous permettent d'affirmer que l'outil de CAA améliore la communication entre l'enfant hospitalisé en réanimation pédiatrique et ses interlocuteurs (hypothèse 1) mais qu'il peut être enrichi (hypothèse 3). Néanmoins, le critère de spécificité à la réanimation pédiatrique n'a pu être suffisamment évalué (hypothèse 2).

.1. Utilisation, efficacité et spécificité de l'outil

.1.1. Utilisation

L'élaboration de l'outil par les utilisateurs semble s'être déroulée sans complication. Le format numérique puis papier semble adapté à l'environnement de la réanimation pédiatrique. L'outil est considéré comme pratique, agréable et complet. Cependant, les pictogrammes attirent l'attention de différents soignants. Certains les trouvent trop complexes ou trop nombreux sur les grilles proposées. Nous souhaitons proposer un outil le plus exhaustif possible (vocabulaire de base et complémentaire) et prêt à l'emploi afin de faciliter son utilisation. Néanmoins, dans certaines situations cliniques il serait pertinent d'épurer les planches. Des planches vierges ainsi que les pictogrammes isolés sont disponibles sur le lien web, davantage de clarté dans la notice d'utilisation à ce propos devrait encourager le personnel soignant à fabriquer des grilles sur mesure. En effet, les subdivisions de l'outil (CAA grands, CAA petits etc.) ne peuvent convenir telles quelles à tous les patients. L'outil de CAA que nous proposons est à concevoir telle une boîte à outils dans laquelle les soignants et les parents peuvent se saisir de différents éléments afin de répondre au mieux aux besoins et attentes des patients. Il n'existe pas d'outil universel, il y a un réel intérêt à personnaliser l'outil de CAA (Cataix-Nègre & Zucman, 2017).

Certaines subdivisions de l'outil n'ont pas été utilisées. Etant donné le faible échantillon de participants dont nous disposons, il est difficile d'affirmer qu'elles n'apporteraient pas d'aide à la communication à d'autres patients. Cette hypothèse serait à vérifier dans une étude comprenant un échantillon de participants plus important.

Le rôle du partenaire de communication s'est révélé essentiel, de la fabrication de la maquette à la présentation de cette dernière à l'enfant. En effet, l'utilisation de CAArizou ne s'est pas réalisée en autonomie, la manipulation était soutenue ou entièrement réalisée par l'adulte, notamment en raison de difficultés motrices. Cependant, notre étude ne permettait pas aux utilisateurs de décrire précisément la manière dont ils utilisaient l'outil : fréquence de présentation à l'enfant, présence ou non de modélisation, nombre d'échecs/ de réussites, nombre de partenaires de communication, contenu précis des échanges (constitution d'un corpus), soutien d'un orthophoniste. De plus, aucun

parent n'a pu répondre à notre enquête, cette dernière ne nous permet donc pas d'étudier leurs remarques et ressentis quant à l'outil ni l'impact qu'il pourrait avoir sur la communication avec leur enfant et plus largement sur sa qualité de vie.

Avec CAARibou, nous proposons des nouvelles ressources pictographiques correspondant au domaine spécifique de la réanimation pédiatrique. Cela nous permet notamment de disposer de concepts médicaux non existants ou trop peu ludiques dans les banques de pictogrammes les plus connues comme par exemple le pictogramme « trachéotomie » (Mampaey, 2020). Les enfants exposés à CAARibou avaient accès au langage oral avant leur hospitalisation en réanimation pédiatrique. La plupart d'entre eux n'ont probablement jamais été confrontés à des aides à la communication. Cependant nous ne pouvons exclure la possibilité d'une exposition antérieure à une autre aide externe composée de pictogrammes dans le cadre d'un retard ou d'un trouble de développement du langage oral ou de la communication. De ce fait, la découverte de nouvelles représentations pictographiques pourrait mettre l'enfant en difficulté et nécessiterait alors un nouvel apprentissage.

Une remarque à propos de la mixité ethnique des personnages figurant sur les pictogrammes attire également notre attention. Pour que l'enfant utilise l'outil, il doit se l'approprier et s'identifier aux représentations proposées. Il nous semble donc intéressant de proposer davantage d'identités ethniques, permettant de choisir un portrait plus fidèle à l'enfant. Nous rappelons également que la personnalisation de l'outil est possible, les photos des membres de la famille et de l'équipe soignante peuvent compléter le tableau de communication.

De même, un membre du jury de soutenance de la précédente étude (Mampaey, 2020), proposait d'ajouter un pictogramme « trachéotomie » et « gastrostomie » sans tuyaux rattachés à la canule et au bouton Mic-key car ces éléments ne sont pas présents de manière systématique.

.1.2. Efficacité

Notre étude nous permet d'affirmer que CAARibou contribue à améliorer la communication entre les enfants et les soignants. L'effet sur les interactions entre l'enfant et ses proches semble cependant moins fort d'après les professionnels de santé. L'amélioration est quantitative (augmentation du nombre d'interactions) et qualitative (diversité de sujets conversationnels, précision). Cependant ces résultats sont à analyser en regard du nombre de répondants. En effet seules deux personnes ont utilisé l'outil. Nous pouvons donc supposer que les résultats seraient semblables dans une plus grande population mais nous ne pouvons l'affirmer. De plus l'évaluation de ces critères est subjective. Une échelle de Likert à 5 points est proposée aux participants qui estiment au regard de leurs expériences et ressentis quelle notation y correspond le mieux. Afin d'obtenir une évaluation plus précise, nous aurions pu proposer une échelle de Likert de 7 à 9 points (Alwin & Krosnick, 1991 ; Maydeu-Olivares et al., 2017). Nous aurions pu également imaginer un protocole expérimental d'évaluation avec des lignes de base prenant en compte des critères précis, quantifiables. Cette méthodologie objectiverait ou non une amélioration quantitative et qualitative de la communication sur une durée plus longue.

L'efficacité d'un outil d'aide à la communication ne dépend pas que de l'outil. Tout d'abord, la formation des partenaires de communication de l'enfant est essentielle dans la mise en place d'un outil de CAA. Cependant cette dernière n'a pas été au centre de notre étude. Des vidéos explicatives et une notice d'utilisation détaillée étaient à disposition des utilisateurs sur internet. Mais nous savons que la modélisation et l'expérimentation est essentielle pour aboutir à de bonnes compétences d'utilisation d'un tel outil (Beukelman & Mirenda, 2017 ; Light et al., 2018). S'approprier un outil seul peut s'avérer difficile, décourageant et chronophage. De nombreux professionnels de santé ne

sont pas suffisamment sensibilisés à la communication ni à l'utilisation d'un moyen de communication alternatif lors de leur formation initiale. Certains ont ainsi pu manifester un sentiment d'incompétence ou de détachement en rapport avec notre étude. L'intérêt de la communication peut également être au second plan, la survie du patient étant au centre de leurs préoccupations (Handberg & Voss, 2018 ; Happ et al., 2004 ; Simmons et al., 2019). Pourtant nous savons qu'une communication de qualité contribue au bien-être de l'enfant et réduit son temps d'hospitalisation (Furqan & Zakaria, 2017 ; Milliat, 2018). Nous souhaitons que l'outil CAARibou soit accessible à tous les professionnels de santé exerçant en réanimation pédiatrique sans nécessairement les former. Cependant, notre enquête nous révèle un réel besoin d'être accompagné dans la mise en place de l'outil. Nous devons réfléchir à la mise en place de courts stages de formation ou des conférences d'information ciblées sur CAARibou afin de soutenir l'intérêt des professionnels dans la mise en place de l'outil.

Le temps est également un paramètre non négligeable. Il est parfois compliqué de mettre en place un outil de CAA lors d'un court séjour en réanimation pédiatrique. Le nombre de présentations à l'enfant est important pour une bonne utilisation de l'outil. En effet, une grande répétition de présentations et de modélisations est nécessaire pour une bonne efficacité de l'outil et contribue à une forme d'expérience tant pour le patient que pour le soignant qui deviennent davantage compétents (Beukelman & Mirenda, 2017; Light et al., 2018).

Nous savons également que la présentation de l'outil de CAA avant l'événement traumatique telle que la trachéotomie, favoriserait son efficacité. Or ce temps semble encore insuffisant d'après les soignants. Il nous paraît donc pertinent d'insister davantage sur ce point dans la notice d'utilisation. L'arbre décisionnel permet de faire un screening des compétences communicationnelles de l'enfant et ainsi de choisir un outil adapté. Nous pouvons imaginer étoffer cette évaluation par un bilan complémentaire plus précis qui serait disponible à l'impression sur le lien web.

Au-delà de l'efficacité de CAARibou sur la communication entre les enfants et leurs différents interlocuteurs, nous notons un regain de motivation dans certaines équipes. En effet, de nouveaux projets ont vu le jour, notamment l'utilisation systématique d'une fiche d'identité et d'un arbre décisionnel pour évaluer les compétences de communication des patients dès leur arrivée au sein du SSR. Notre étude a suscité parfois une recrudescence de l'utilisation de différents outils alors délaissés dans les services, tels que les emplois du temps. « L'imagination pour mieux communiquer » a pu être mobilisée selon un des professionnels.

Si CAARibou n'a pas toujours été utilisé, il a permis de développer un des objectifs de notre étude : améliorer la communication entre les enfants et leurs interlocuteurs. La volonté de conserver l'outil CAARibou et de l'utiliser au besoin semble présente dans les différents établissements.

.1.3. Spécificité

Notre étude avait également pour objectif d'évaluer la spécificité de CAARibou. En effet, l'outil a été pensé à partir des remarques recueillies auprès des soignants de réanimation pédiatrique et des dernières données de la littérature. Ainsi, un outil singulier, au plus proche des attentes des soignants a été créé. Il est composé d'une structure qui lui est propre, de différents outils avec des pictogrammes conçus sur mesure. En proposant l'outil au SSR Marc Sautelet nous souhaitons mettre en évidence des différences dans l'utilisation, dans l'efficacité de l'outil et/ou les besoins de la structure par rapport aux services de réanimation. Néanmoins, les résultats de notre étude ne sont pas suffisamment représentatifs de la population, notre échantillon, trop pauvre, ne nous permet pas d'établir des critères de spécificité.

En effet, les résultats de notre enquête démontrent que CAARibou permet d'améliorer la communication entre les enfants et leurs interlocuteurs tant dans les services de réanimation qu'au SSR. Des variations qualitatives sont cependant présentes : les échanges étaient plus nombreux en réanimation tandis qu'ils étaient plus variés et plus précis au SSR. Ces données, peuvent probablement s'expliquer par les profils très similaires de ces patients. En effet, selon la cadre du SSR Marc Sautelet, 20% des enfants hospitalisés dans leur service auraient été orientés par le service de réanimation pédiatrique du CHRU de Lille. Notre expérience de stagiaire dans le service de réanimation pédiatrique de Lille nous permet également d'observer le parcours de soins des patients. Nous notons une orientation fréquente des patients vers un SSR pédiatrique, notamment lorsque les soins ne relèvent plus de la réanimation et que le retour à domicile n'est pas possible en raison d'une trachéotomie. La population présente dans les SSR pédiatriques se composerait principalement de patients présentant des affections du système métabolique, endocrinien, digestif, nerveux, ostéo-articulaire, des muscles, du tissu conjonctif, des lésions traumatiques, des troubles du développement ou des empoisonnements (Coquelet & Valdelièvre, 2010). Rappelons que les patients hospitalisés en réanimation pédiatrique sont de deux types : en détresse vitale ou nécessitant une surveillance intensive pour affection aiguë (respiratoire, chirurgicale, neurologique, choc, autres), ou affection respiratoire chronique (affection neuromusculaire, dysplasie bronchopulmonaire sévère, malformation des voies aériennes) nécessitant souvent une trachéotomie (Bischarde & Loste, 2004). Nous remarquons des affections communes entre ces deux services, il nous est alors difficile d'affirmer que CAARibou ne correspondrait spécifiquement qu'à la réanimation pédiatrique.

.2. Adaptation de l'outil

D'une manière générale, l'outil, qu'il ait été utilisé ou non, a été apprécié des soignants tant sur la forme que sur le contenu. Comme énoncé précédemment, il est à concevoir comme une boîte à outils dans laquelle se trouvent des éléments dissociables. Parfois, seuls des pictogrammes isolés peuvent suffire à aider le patient. Dans d'autres cas, plusieurs subdivisions de la CAA sont utiles, par exemple l'usage simultané de la CAA grands, de l'ardoise, de la fiche d'identité et de l'emploi du temps. L'objectif premier étant d'améliorer la communication entre l'enfant et son interlocuteur, il ne s'agit pas d'utiliser l'outil tel quel à tout prix. C'est pour cela qu'une évaluation préalable des compétences du patient et l'étude de l'arbre décisionnel par le soignant permettront d'utiliser tout ou partie d'un outil proposé dans CAARibou. Dans notre étude, les soignants ayant expérimenté l'outil n'ont pas utilisé l'arbre décisionnel et leurs explications ne nous permettent pas d'y apporter des modifications. Cependant, nous suggérons l'ajout d'un document permettant d'évaluer plus précisément les compétences de l'enfant sur le lien web (cf. Figure 2 et Annexe 4) et d'y consacrer un paragraphe dans la notice d'utilisation (cf. Annexe 5). Ce document, en complément de l'arbre décisionnel permettra d'obtenir un profil communicationnel de l'enfant. Il s'agira, de réaliser cette évaluation le plus tôt possible. Elle pourra être réalisée autant de fois que nécessaire lors de l'hospitalisation afin d'offrir au patient l'outil qui convient le mieux à ses compétences si ces dernières évoluent. Notons que la présentation de l'outil à l'enfant avant l'événement perturbateur (ex. trachéotomie) peut également faciliter son utilisation, ce point sera également précisé dans la notice d'utilisation (cf. Annexe 5).

Evaluation de la communication

⚠ Pour que vous remplissiez cette évaluation l'enfant doit impérativement être vigilant.

L'enfant peut bouger : les jambes les bras une main deux mains la tête

L'enfant peut être assis : oui non

Le contact visuel est possible : oui non

L'enfant peut orienter son regard : vers un objet vers un interlocuteur tour à tour vers l'objet/l'interlocuteur

L'enfant peut : sourire froncement sourcils ouvrir la bouche tirer la langue

L'enfant peut réaliser des gestes sociaux avec la main (ex : bonjour/au revoir) : oui non

L'enfant peut reproduire plusieurs fois un mouvement sur demande (réaction reproductible) : oui non

Exemples de mouvement reproductible : lever la main, cligner des yeux, hocher/incliner la tête...

Si nécessaire précisez la réaction reproductible la plus efficace : _____

L'enfant sait désigner un objet que vous lui indiquez parmi : 2 3 4 >4

Si l'enfant sait désigner un objet parmi d'autres, il le fait avec : le doigt la main la tête le regard

si autre, précisez : _____

L'enfant sait lire : oui non

L'enfant sait écrire lisiblement : oui non

L'enfant est capable de produire de manière intelligible : des sons des mots des phrases

L'enfant semble avoir envie de communiquer : oui non

L'enfant réagit quand on lui parle : oui non

L'enfant est plutôt : calme agité d'humeur fluctuante

Commentaire(s) : _____

Comment communiquer avec l'enfant ?

Cochez l'outil choisi grâce à l'arbre décisionnel. Pour davantage de détails, référez-vous à la notice d'utilisation et aux vidéos disponibles sur le lien web.

CAA petits **CAA grands**

-Utilisez l'outil pour communiquer avec lui.

-Placez-vous à sa hauteur.

-Lorsqu'il s'exprime en pointant des pictogrammes, reformulez le message que vous pensez comprendre, cela vous permettra de bien vous comprendre à 2 bouts, vous pouvez l'aider à tourner les pages et soutenir le pointage.

CAA mode visuel : 4 cases **24 cases**

-Tenez le support face à l'enfant et placez votre regard à la hauteur de ce dernier.

-Lorsque l'enfant oriente son regard vers un coin de la feuille, référez-vous à l'item ou aux items qui y figurent(s), demandez-lui de confirmer.

CAA mode balayage

-Placez le support face à l'enfant et énumérez un par un les items jusqu'à ce que l'enfant réagisse pour indiquer l'item choisi. Ne réactivez le message que...

-Lorsque vous êtes à l'aise avec le support vous pouvez commencer à énumérer les items selon le contexte de communication (ex : quand on rentre dans la chambre, commencez par "bonjour")

-Dès que vous lui parlez (par mots clés ou phrases), pointez ensuite les pictogrammes correspondants. Parler avec permettra à l'enfant de ne pas dévier son attention.

-Abordez d'autres sujets que les sœurs, par exemple ses loisirs, ses amies...

-Quand il pointe "Je m'a" il est important de qualifier et quantifier le douleur à l'aide de l'échelle de douleur et du schéma du corps.

Figure 2. Aperçu du document permettant l'évaluation de la communication.

Au sujet des pictogrammes, il convient de les adapter selon les remarques des soignants (cf. Figure 3 et Annexe 6). Ces derniers auront l'opportunité de choisir entre différentes identités ethniques pour certains concepts lexicaux. Les pictogrammes « trachéotomie » et « gastrostomie » seront également ajoutés sans tuyaux. Nous avons choisi d'adapter des pictogrammes impliquant l'enfant ou sa famille (ex. j'ai mal, j'ai froid, maman, papa, etc.). Ils seront disponibles dans la banque de donnée pictographique de l'outil sur le lien drive. De même, nous insisterons dans la notice d'utilisation sur la pertinence de choisir les pictogrammes qui correspondent le plus à l'enfant, et sur la quantité de ces derniers. En effet, les grilles vierges doivent pouvoir être largement utilisées et modifiées : d'abord quelques pictogrammes puis augmentation du nombre si le patient semble compétent dans l'usage de la planche.

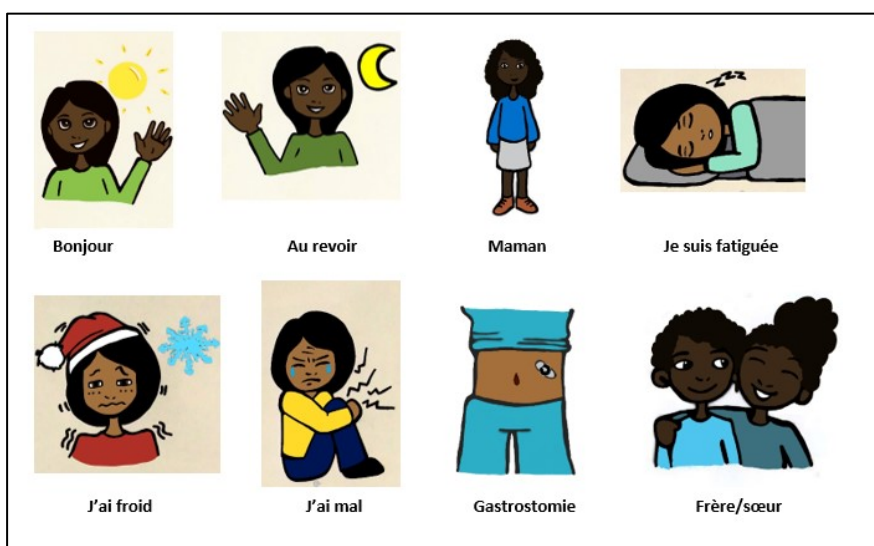


Figure 3. Aperçu de l'adaptation des pictogrammes.

En outre, nous savons qu'un séjour en réanimation pédiatrique est éprouvant pour l'enfant et sa famille. L'enfant n'est pas toujours vigilant et en mesure de communiquer. On pourrait imaginer l'ajout d'un journal de bord à l'outil CAAribou sous forme de carnet (cf. Figure 4 et Annexe 7). En effet cet objet permettrait aux soignants et à la famille d'écrire pour et au sujet du patient.



Figure 4. Extraits du Journal de Bord.

De plus, lorsque la crise sanitaire prendra fin, il pourrait être pertinent d'organiser des sessions de mini-formations/mini-stages, au sein même des services. Cette intervention permettrait une meilleure connaissance de l'outil et une meilleure adhésion du personnel soignant et des familles. En attendant la mise en place d'un tel dispositif, nous suggérons d'insister davantage dans la notice d'utilisation sur l'importance de la répétition, l'entraînement et la modélisation (utilisation de mots clés ou de phrases avec la désignation asynchrone des pictogrammes) pour la mise en place efficace de l'outil.

La transmission de la nouvelle version de l'outil sera faite, après la soutenance, à tous les services de réanimation pédiatrique ayant participé à l'étude. Les modifications effectuées leur seront précisées. Il serait également pertinent de proposer l'outil à ceux qui n'y ont pas participé afin de permettre à davantage de patients de bénéficier de ce moyen de communication.

.3. Difficultés rencontrées

.3.1. La Covid-19

Tout d'abord, la crise relative à la Covid-19 a probablement eu des conséquences sur notre étude. La diffusion de l'outil aux différents services de réanimation a été retardée, réduisant alors la durée d'accès à l'outil avant son évaluation.

De plus, nous devons présenter CAARibou à de nombreux professionnels lors de la Journée de la Trachéotomie à Paris le 27 novembre 2020. Cet événement, reporté au vu de la situation sanitaire, nous aurait permis d'exposer l'outil en détails aux soignants des services de réanimation pédiatrique et ainsi de les sensibiliser à notre étude de vive voix.

Le contexte lié à la Covid-19 a également limité nos déplacements éventuels dans les différents centres. Effectivement, nous aurions pu intervenir auprès de différentes équipes afin de les informer et de les accompagner dans la mise en place de CAARibou.

La situation sanitaire a également bouleversé les services de réanimation pédiatrique eux-mêmes. Si seulement 2,1% des cas confirmés en laboratoires concernent les enfants de moins de 15 ans (Bouhass, 2020), des cas graves de maladie de Kawasaki ou maladie de PIMS (syndromes inflammatoires multisystémiques pédiatriques) ont été pris en charge en réanimation pédiatrique (Lecarpentier et al., 2020). Nous imaginons les difficultés rencontrées par les soignants, à l'instar des services de réanimation adulte, pour isoler et prendre en charge ces patients sans risquer d'infecter ceux déjà présents dans le service.

De plus, le personnel pouvait être réquisitionné par des services de médecine interne lors de la création d'unités Covid-19 (Tunési et al., 2020), entraînant des sous-effectifs en pédiatrie. Le personnel médical et paramédical était sélectionné selon leurs compétences dans les domaines de l'anesthésie, de la réanimation mais aussi par leurs expériences professionnelles antérieures auprès d'adultes (Lecarpentier et al., 2020). Enfin, des remaniements au sein même des services de réanimation pédiatrique ont parfois été nécessaires afin de soulager les hôpitaux adultes, avec la création d'espace accueillant des patients atteints de la Covid-19 (Lecarpentier et al., 2020).

.3.2. Ecueils méthodologiques

Premièrement, lors de l'élaboration de notre travail, nous avons constaté la pauvreté de la littérature au sujet de la réanimation pédiatrique et plus spécifiquement sur la communication et les outils de CAA au sein de ces services. Davantage d'études s'intéressent au contexte de la réanimation adulte.

Deuxièmement, le faible nombre de répondants consiste un biais non négligeable aux résultats de notre enquête. En effet, les données obtenues ne peuvent être considérées comme représentatives de la population totale, nous devons être prudents dans leur interprétation. Nous notons également l'absence de réponses de la part des parents, quel que soit l'établissement. Nous n'avons pas eu de prise de contact directe avec eux et nous ne savons pas si l'outil leur a été présenté. Outre le court temps entre la diffusion de l'outil et l'enquête, le faible taux de réponses semble s'expliquer par différentes raisons.

De plus, un biais de sélection est présent. En effet, nous avons fait le choix de ne pas tirer au sort les participants de l'étude afin d'obtenir le plus de réponses possibles. Dans ce sens, nous aurions pu proposer l'enquête aux services de réanimation pédiatrique n'ayant pas participé à l'étude de Milliat (2018).

Enfin, il était difficile de maintenir et de conserver une communication de qualité avec les

différents services de réanimation. En effet, peu de nos interlocuteurs ont répondu à nos différentes prises de contacts par mails. Il était alors délicat de contrôler la modalité de diffusion à l'ensemble des membres des différents services. Ainsi la réactivité des services dépendait souvent d'une seule et même personne. Le site Internet du Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques (GFRUP), utilisé par Milliat (2018), n'a pas pu être utilisé, en effet ce réseau social spécifique à la réanimation pédiatrique n'existe plus.

.3.3. La réalité clinique

La présence d'orthophonistes au sein des services aurait vraisemblablement permis davantage de sensibilité à l'égard de notre étude et nous aurait permis d'établir des formations en interne. Dans leur mémoire de fin d'études, Bischard et Loste (2004), insistent sur le rôle de l'orthophoniste dans ces services : informer et former le personnel soignant sur le langage et la communication et offrir leur disponibilité pour les soins. Dans leur étude Cremer et al., (2009) signalent le décalage important entre les besoins des enfants hospitalisés en réanimation avec maladies chroniques ou handicaps et l'offre de soin en particulier pour les prises en charge en psychomotricité et en orthophonie. Une réflexion devait être approfondie sur la présence d'une équipe pluridisciplinaire dans ces services.

De surcroît, l'adaptation des équipes de réanimation et leur motivation quant à la modification de leur manière d'interagir avec les patients nous posent question. De nombreux soignants ont élaboré des stratégies alternatives au langage oral pour communiquer avec les enfants hospitalisés en réanimation pédiatrique (Beukelman et al., 2007 ; Bischard & Loste, 2004 ; Garry et al., 2016 ; Grossbach et al., 2011; Tantacharoenrat et al., 2018). Parmi les soignants, 86.9% affirmaient avoir déjà mis en place des outils de CAA dans leur service dans l'étude de Milliat (2018). Il pouvait s'agir de moyens sans aides techniques (ex. gestes) ou avec aides techniques (ex. échelle de douleur). Si nous comparons nos résultats aux attentes des soignants relevées dans la première étude (Milliat, 2018) 96.9% des soignants estimaient qu'avoir un code de communication dans le service leur serait utile pour mieux communiquer avec les patients. Ils avaient alors pu mettre en évidence les différentes caractéristiques et éléments de contenu qu'ils souhaitaient retrouver dans l'outil de CAA. Cependant, des limites avaient été évoquées comme le manque de temps du personnel pour mettre en place un tel outil, un manque de connaissances, un besoin de formation ou un investissement financier. Nous retrouvons ces éléments à l'issue de notre étude. En d'autres termes, le nouvel outil, élaboré à partir d'un besoin soulevé par les soignants, peut être perçu comme une aide, mais également comme un obstacle. Il implique une nouvelle appropriation, la précédente stratégie de communication ayant parfois été longue et contraignante à mettre en place. Le changement d'outil peut donc être chronophage, énergivore, et alors davantage considéré comme une contrainte plutôt qu'une aide.

Enfin, les infirmiers et les puéricultrices étaient les deux professions les plus représentées dans l'étude de Milliat (2018). Ces professions ne le sont pas dans notre présente enquête. Les infirmiers obtenaient le pourcentage le plus important concernant la disponibilité à communiquer avec les enfants au sein des différents services. Il semble que l'absence de ces professionnels dans notre étude apporte un nouveau biais à nos résultats.

.4. Implication clinique et pistes pour de futures recherches

En premier lieu, une nouvelle étude, proposant une évaluation plus précise et plus longue du moyen de communication pourrait être envisagée. Un protocole d'évaluation plus précis sur l'efficacité de CAARibou sur la communication pourrait être envisagé. Une grille d'évaluation avec des critères quantitatifs et qualitatifs administrée à différents temps serait pertinente : avant l'utilisation de CAARibou, au bout de quelques jours, quelques semaines. Cette grille, telle une ligne de base, permettrait d'objectiver scientifiquement l'impact de CAARibou sur la communication. Une évaluation précise de chaque subdivision de l'outil serait pertinente. Les soignants et les parents pourraient disposer de ces grilles et réaliser une évaluation indépendamment. Des vidéos pourraient également être réalisées lors de l'utilisation de l'outil afin d'entreprendre une analyse objective des comportements par une tierce personne. Nous pouvons imaginer le recueil des informations suivantes : nombre précis d'utilisations de chaque élément pour chaque patient, nombre et statut des partenaires de communication, vidéos. L'utilisation de tests statistiques serait également intéressante pour mettre en évidence la significativité des résultats.

En second lieu, le critère « spécifique à la réanimation pédiatrique » de l'outil pourrait être réévalué sur une plus grande population avec une évaluation quantitative et qualitative plus précise. Pour cela nous pouvons imaginer une nouvelle population contrôle (ex. autres services hospitaliers, IEM, IME). Cependant, l'efficacité clinique de l'outil au sein du SSR Marc Sautelet nourrit notre réflexion. Nous pourrions étudier l'impact de CAARibou sur la communication des enfants dans d'autres SSR et ainsi, peut-être, élargir la diffusion de CAARibou aux SSR.

Enfin, nous pourrions imaginer une évolution du support vers un format numérique via un logiciel ou une application téléchargeable et personnalisable sur tablette. Dans le cas de troubles moteurs importants, un paramètre de commande oculaire pourrait également être envisagé sur ce type d'outil, cette technique a déjà été mise en place chez les adultes (Garry et al., 2016).

Conclusion

Notre étude fait suite à deux précédents travaux. Elle avait pour objectif d'évaluer le moyen de communication CAARibou, créé spécifiquement pour les services de réanimation pédiatrique. Nos hypothèses étaient les suivantes : CAARibou permet d'améliorer la communication entre l'enfant et son entourage, entre l'enfant et ses soignants ; CAARibou est perfectible ; CAARibou est spécifique à la réanimation pédiatrique.

Pour évaluer cet outil de CAA, nous avons élaboré un questionnaire sur la plateforme universitaire de Lille, Lime Survey. Cette enquête s'adressait à tous les services de réanimation pédiatrique ayant été inclus lors de la première étude ainsi qu'à une population contrôle : le SSR Marc Sautelet de Villeneuve-d'Ascq. Les soignants comme les parents pouvaient y répondre. Les questions ont permis de recueillir les remarques relatives à la forme, au contenu et à l'utilisation des subdivisions de CAARibou. Au total, dix personnes ont répondu au questionnaire et deux ont utilisé le moyen de communication auprès de patients. Une amélioration de la communication des enfants hospitalisés a été observée dans la population cible et dans la population contrôle. D'une manière générale, l'outil est perçu comme agréable à regarder, est estimé complet malgré quelques remarques sur les pictogrammes. Lorsque CAARibou n'a pas été utilisé, le manque de temps, d'informations et de moyens sont évoqués. De plus, les enfants ne présentaient pas toujours les critères d'inclusion pour l'utiliser.

Nos résultats comportent des limites. En effet, notre faible taux de répondants ne nous permet pas de généraliser nos résultats. La crise sanitaire relative à la Covid-19 a constitué une limite importante. De même, nous avons éprouvé des difficultés méthodologiques, notamment pour maintenir une communication de qualité avec les différents services de réanimation ce qui a certainement restreint le nombre de soignants et de parents informés de notre étude. L'absence d'orthophonistes dans la plupart de ces services a également été un écueil dans la mise en place de CAARibou. Le critère de spécificité de l'outil de CAA n'a pas été confirmé auprès de notre population contrôle. De ce fait, de nouvelles recherches sur de plus grandes populations pourraient donc être envisagées afin de préciser l'évaluation de CAARibou, le critère de spécificité mais également pour évoluer vers un format numérique.

Les résultats obtenus ainsi que les dernières données de la littérature nous ont permis d'ajuster l'outil de CAA. Des nouveaux pictogrammes ont été créés, un journal de bord ainsi qu'une fiche d'évaluation de la communication du patient ont également été ajoutés à CAARibou. De même, la notice d'utilisation a été mise à jour au vu des modifications énoncées précédemment. La nouvelle version de l'outil sera transmise aux différents services en juin 2021.

Bibliographie

- Alasad, J., & Ahmad, M. (2005). Communication with critically ill patients. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 356-362.
- Alm, N., & Parnes, P. (1995). Augmentative and Alternative Communication : Past, Present and Future. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 47(3), 165-192.
- Alwin, D. F., & Krosnick, J. A. (1991). The Reliability of Survey Attitude Measurement : The Influence of Question and Respondent Attributes. *Sociological Methods & Research*, 20(1).
- Augmentative and Alternative Communication : Resources. (s. d.). American Speech-Language-Hearing Association; ASHA. Consulté le 27 avril 2020, sur <https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942773§ion=Resources>
- Béranger, A., Pierron, C., Blanquat, L. de S., Jean, S., & Chappuy, H. (2017). Communication, informations et place des parents en réanimation polyvalente pédiatrique : Revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 3(24), 265-272.
- Beukelman, D., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*.
- Bischar, S., & Loste, P. (2004). *L'orthophonie en réanimation pédiatrique : Analyse des besoins* [Mémoire, Université de Lille].
- 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.
- Bordet, Javouhey, & Fort. (2020). Proceedings of Réanimation 2020, the French Intensive Care Society International Congress. *Annals of Intensive Care*, 10(Suppl 1).
- Bouhass, R. A. (2020). *Covid-19 en pédiatrie : Revue de littérature*. *V*(30), 103-112.
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2014). *Dictionnaire d'orthophonie* (Ortho Edition).
- Brossier, D., Villedieu, F., Charpentier, C., Flandrois, M., Letouzé, N., Pinto Da Costa, N., & Jokic, M. (2015). Politique des unités de réanimation pédiatrique francophones concernant l'admission des adolescents. *Anesthésie & Réanimation*, 1(6), 540-546.
- Burns, M. I., Baylor, C. R., Morris, M. A., McNalley, T. E., & Yorkston, K. M. (2012). Training healthcare providers in patient-provider communication : What speech-language pathology and medical education can learn from one another. *Aphasiology*, 26(5), 673-688.
- 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.

- Carnevale, F. A., Canouï, P., Hubert, P., Farrell, C., Leclerc, F., Doussau, A., Seguin, M.-J., & Lacroix, J. (2006). The moral experience of parents regarding life-support decisions for their critically-ill children : A preliminary study in France. *Journal of Child Health Care, 10*(1), 69-82.
- Cataix-Nègre, E., & Zucman, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. De Boeck Supérieur.
- Colombat, P., Altmeyer, A., & Bauchetet, C. (2020). Après la crise du Covid : Vers la démarche participative d'équipe. *Laennec, Tome 68*(3), 15-28.
- Coquelet, F., & Valdelièvre, H. (2010). *Les enfants en soins de suite et de réadaptation en 2010*. 6.
- Costello, J. (2000). AAC intervention in the intensive care unit : The children's hospital Boston model. *Augmentative and Alternative Communication, 16*(3), 137-153.
- Cremer, R., Leclerc, F., Lacroix, J., & Ploin, D. (2009). Children with chronic conditions in pediatric intensive care units located in predominantly French-speaking regions : Prevalence and implications on rehabilitation care need and utilization. , and the GFRUP/RMEF chronic diseases in PICU study group. *Critical Care Medicine, 37*(4), 1456-1462.
- Derome, M. (2014). *Accompagner l'enfant hospitalisé : Handicapé, gravement malade ou en fin de vie: guide pratique à l'usage des psychologues et des soignants*. De Boeck supérieur.
- Elliott, R., & Wright, L. (1999). Verbal communication : What do critical care nurses say to their unconscious or sedated patients? *Journal of Advanced Nursing, 29*(6), 1412-1420.
- 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.
- Furqan, M. M., & Zakaria, S. (2017). Challenges in the implementation of strategies to increase communication and enhance patient and family centered care in the ICU. *Medicina intensiva, 41*(6), 365-367.
- 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 (Online), 24*, 1-9.
- Grossbach, I., Stranberg, S., & Chlan, L. (2011). Promoting Effective Communication for Patients Receiving Mechanical Ventilation. *Critical Care Nurse, 31*(3), 46-60.
- Guelpa Floriane, Morier-Genoud Adrienne. (2020). *Comment améliorer la qualité de la communication avec les familles aux soins intensifs pédiatriques*. <https://www.patrinum.ch/record/270680>

- 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., Thomas, D. D., Tate, J., George, E., Houze, M., Radtke, J., & Sereika, S. (2011). Nurse-Patient Communication Interactions in the Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*, 20(2), e28-e40.
- Haring Biel, C., Buzhardt, J., Brown, J. A., Romano, M. K., Lorio, C. M., Windsor, K. S., Kaczmarek, L. A., Gwin, R., Sandall, S. S., & Goldstein, H. (2020). Language interventions taught to caregivers in homes and classrooms : A review of intervention and implementation fidelity. *Early Childhood Research Quarterly*, 50, 140-156.
- Health Equity. (s. d.). Consulté le 17 avril 2020, sur <https://www.jointcommission.org/resources/patient-safety-topics/health-equity>
- Hemsley, B., & Balandin, S. (2014). A Metasynthesis of Patient-Provider Communication in Hospital for Patients with Severe Communication Disabilities : Informing New Translational Research. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(4), 329-343.
- Herbland, A. (2020). La relation patient-proches-soignants en réanimation : Des pratiques discursives « hors cadre » vers une éthique narrative dans la relation de soin. *Langage et société*, N° 169(1), 31-56.
- Horner, R. H., Carr, E. G., Halle, J., McGee, G., Odom, S., & Wolery, M. (2005). The Use of Single-Subject Research to Identify Evidence-Based Practice in Special Education. *Exceptional Children*, 71(2), 165-179.
- 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.
- Kent-Walsh, J., & Mc Naughton, D. (2005). Communication Partner Instruction in AAC : Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195-204.
- Lecarpentier, T., Guilbert, J., Constant, I., Louvet, N., Corvol, H., Lorrot, M., Rivière, S., Plages, B., Pelle, R., & Carbajal, R. (2020). Retour d'expérience d'un hôpital pédiatrique pendant la crise Covid-19 en Île-de-France. *Annales françaises de médecine d'urgence*, 10(4-5), 261-265.
- Le slogan – ISAAC FR.* (s. d.). Consulté le 15 avril 2020, sur <http://www.isaac-fr.org/le-slogan/>
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137-144.

- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication : A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1-18.
- Light, J., O'Neill, T., & Pope, L. (2018). Effects of Interventions That Include Aided Augmentative and Alternative Communication Input on the communication of Individuals With Complex Communication Needs : A Meta-Analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(7), 1743-1765.
- Lynch, Y., McCleary, M., & Smith, M. (2018). Instructional strategies used in direct AAC interventions with children to support graphic symbol learning : A systematic review. *Child Language Teaching and Therapy*, 34(1), 23-36.
- Maydeu-Olivares, A., Fairchild, A. J., & Hall, A. G. (2017). Goodness of Fit in Item Factor Analysis : Effect of the Number of Response Alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 24(4), 495-505.
- Mampaey, S. (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*. Université de Lille.
- Millar, Light, & Schlosser. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities : A research review. *Journal of Speech, Language & Hearing Research*, 49(2), 248-264.
- Milliat, J. (2018). *Communication alternative et améliorée en réanimation pédiatrique : État des lieux et nécessité* [Mémoire, 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.
- Pradeau, M. (2019). Ces patients qui nous rendent meilleurs. *Laennec*, 67(2), 54-56.
- 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.
- Romski, M., Sevcik, R., & Hyatt, A. (2003). *International Review of Research in Mental Retardation : Language and Communication in Mental Retardation*. Academic Press.
- Romski, & Sevcik. (2005). Augmentative Communication and Early Intervention : Myths and Realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
- Santiago, R., Howard, M., Dombrowski, N. D., Watters, K., Volk, M. S., Nuss, R., Costello, J. M., & Rahbar, R. (2020). Preoperative augmentative and alternative communication enhancement in pediatric tracheostomy. *The Laryngoscope. Augmentative and Alternative Communication* :

Resources. (s. d.). American Speech-Language-Hearing Association; ASHA.

- Séguret, S., Hubert, P., & Golse, B. (2012). Analyse des pratiques en réanimation pédiatrique : Travail d'une psychologue dédiée à l'équipe soignante. *La psychiatrie de l'enfant*, 55(2), 575.
- 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*, 0(0), 1-13.
- Sennott, S. C., Light, J. C., & McNaughton, D. (2016). AAC Modeling Intervention Research Review. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(2), 101-115.
- Sizun, J., Garenne, A., & Dubourg, M. (2010). « Ce que les pédiatres peuvent nous apprendre ». *Réanimation*, 19(3), 251-257.
- Tantacharoenrat, C., Prasopkittikun, T., Rungamornrat, S., Limprayoon, K., Tantacharoenrat, 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.
- Tunesi, S., Dupont, A., Baker, C., Leblanc, C., Rose, C., Taybaly, M., Amor Chelihi, L., Garçon, M. F., Lhuissier, F., & Bourgarit, A. (2020). Conversion d'un service de médecine interne en unité mutualisée dédiée à la gestion de cas non réanimatoires de SARS-CoV-2 au sein d'un GHU : Expérience et résultats. *La Revue de Médecine Interne*, 41, A212-A213.
- Vancleenputte, P. (2018). *Caractéristiques des enfants ayant eu une trachéotomie temporaire ou définitive de 2007 à 2017 au CHU de Lille* [Thèse de doctorat, Université de Lille].
- Wilkinson, K. M., & Jagaroo, V. (2004). Contributions of Principles of Visual Cognitive Science to AAC System Display Design. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(3), 123-136.
- Williams, B. (2000). More than an exception to the rule. In M. Fried-Oken & H. Bersani (Eds.), *Speaking up and spelling it out: Personal essays on augmentative and alternative communication*, 245 – 254.
- Woodnorth, G. H. (2002). Assessing and Managing Medically Fragile Children : Tracheostomy and Ventilatory Support. *Perspectives on Voice and Voice Disorders*, 12(3), 7-10.

Annexes

ANNEXE 1. EXTRAITS DU QUESTIONNAIRE LIME SURVEY

ANNEXE 2. RECEPISSE

ANNEXE 3. MAIL TYPE ENVOYE AUX SERVICES DE REANIMATION PEDIATRIQUE

ANNEXE 4. EVALUATION DE LA COMMUNICATION

ANNEXE 5. EXTRAITS DE LA NOTICE D'UTILISATION

ANNEXE 6. AJUSTEMENT DES PICTOGRAMMES

ANNEXE 7. LE JOURNAL DE BORD