

***Quels sont les facteurs environnementaux à prendre en compte pour améliorer le vécu de l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap communicationnel ?***

**Travail de Bachelor**

Ferreira da Costa Sofia	N° 08319915
Grumbach Laetitia	N° 08347171
Inostroza Martina	N° 1153352856
Zufferey Aurélie	N° 08304867

Directrice : Cinter Françoise – Professeure HES  
Membre du jury externe : Pegatoquet Isabelle – IRUS/SU/DMCPRU/HUG

**Genève, le 26 août 2014**

## Déclaration

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en Soins Infirmiers à la Haute Ecole de Santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers*. L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie. »

Fait à Genève, le 26 août 2014

Ferreira da Costa Sofia

Grumbach Laetitia

Inostroza Martina

Zufferey Aurélie

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier toutes les personnes, amis, familles, proches qui nous ont soutenus dans la réalisation de ce travail de Bachelor.

Nous remercions Mme Séverine Lalive-Rémy de nous avoir présenté le projet mené aux Hôpitaux Universitaires de Genève et aiguillé dans le choix de notre thématique.

Nous remercions Mme Fabienne Terraneo pour son implication au début de la rédaction de notre travail et de nous avoir guidées dans la recherche d'articles.

Nous tenons également à remercier Madame Isabelle Pegatoquet qui a accepté d'être notre jury pour la soutenance orale de ce présent travail.

Finalement, nous remercions Madame Françoise Cinter pour son implication tout au long de l'élaboration de notre travail de Bachelor.

## Résumé

*Thème* : Notre recherche aborde les facteurs environnementaux qui influencent l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap présentant un trouble de la communication.

*Contenus* : Après un point de situation sur le handicap et sur la communication, nous analyserons notre thématique sous l'angle du modèle théorique de Callista Roy. Puis, nous traiterons par thème notre recension des écrits. Pour finir, nous tenterons d'émettre des recommandations pour la pratique infirmière.

*Discussion* : L'évolution des concepts du handicap (médical à social) et des classifications internationales du handicap montrent une envie de réintroduire la population en situation de handicap dans la société en déplaçant le problème sur l'environnement inadéquat. Il est nécessaire que la discipline infirmière suive cette évolution en passant d'un modèle comportementaliste à une approche systémique.

### *Mots clés*

Hospitalisation

Troubles de la communication

Environnement

Soins infirmiers

### *Key words*

Hospitalization

Communication disabilities/disorders

Environment

Nursing care

## Table des matières

<b>1. INTRODUCTION .....</b>	<b>9</b>
<b>2. MOTIVATIONS.....</b>	<b>10</b>
2.1 Personnelles.....	10
2.2 Professionnelles.....	12
2.3 Disciplinaires.....	12
2.4 Interdisciplinaires.....	12
<b>3. CONTEXTE.....</b>	<b>13</b>
3.1 Notions statistiques.....	13
3.2 Notions légales .....	13
3.3 Notions assécurologiques .....	13
3.4 Notions légales sur la protection de l'adulte .....	14
3.5 Au niveau international .....	15
<b>4. CADRE THÉORIQUE .....</b>	<b>17</b>
4.1 Communication .....	17
4.2 Trouble de la communication ou du langage.....	18
4.3 Handicap .....	20
4.3.1 Étymologie .....	20
4.3.2 Différentes définitions.....	20
4.3.3 Les modèles du handicap .....	23
4.4 Facteurs environnementaux .....	26
<b>5. ANCORAGE THÉORIQUE .....</b>	<b>30</b>
5.1 Modèle de l'Adaptation de Callista Roy .....	30
5.2 Modèle expliquant l'émergence du phénomène .....	32
5.3 Modèle appuyant la résolution du problème et ses limites.....	33
<b>6. QUESTION DE RECHERCHE.....</b>	<b>36</b>
6.1 Question principale .....	36
6.2 Questions secondaires .....	37
6.3 Hypothèses .....	37
<b>7. BUT, OBJECTIFS ET STRATÉGIES DE LA RECHERCHE.....</b>	<b>39</b>
7.1 But de la recherche.....	39
7.2 Objectifs spécifiques.....	39
7.3 Stratégies visées par la revue de la littérature .....	39

<b>8. MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>40</b>
8.1 Stratégies de recherche documentaire.....	40
8.2 Critères d'inclusion et limites.....	41
8.3 Méthode de sélection des articles .....	41
8.4 Sélection des articles.....	41
<b>9. RIGUEUR MÉTHODOLOGIQUE.....</b>	<b>43</b>
<b>10. SÉLECTION FINALE DES ARTICLES .....</b>	<b>44</b>
10.1 Articles retenus : tableaux synthétiques.....	44
10.2 Limites de la revue de la littérature.....	66
<b>11. RÉSULTATS - SYNTHÈSE DES ARTICLES .....</b>	<b>67</b>
11.1 Environnement du patient.....	67
11.1.1 Dispositifs matériels .....	67
11.1.2 Environnement physique.....	69
11.1.3 Services et systèmes de l'hôpital.....	72
11.2 Soignants .....	73
11.2.1 Attitudes des soignants.....	73
11.2.2 Connaissances et habilités communicationnelles.....	74
11.2.3 Formations du personnel soignant.....	76
11.3 Entourage.....	77
11.3.1 Soutien par les proches aidants .....	77
11.3.2 Transmission d'informations.....	78
<b>12. CONSÉQUENCES DU PHÉNOMÈNE.....</b>	<b>80</b>
12.1 Pour les patients .....	80
12.2 Pour les infirmiers .....	80
12.3 Pour l'entourage.....	81
<b>13. DISCUSSION ET PERSPECTIVES INFIRMIÈRES.....</b>	<b>83</b>
13.1 Tableau synthétique des facteurs influençant .....	86
13.2 Réponses aux hypothèses .....	87
<b>14. RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE.....</b>	<b>89</b>
<b>15. CONCLUSION.....</b>	<b>93</b>
<b>16. BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>95</b>
<b>17. ANNEXES.....</b>	<b>100</b>

## Liste des abréviations

AAC : Augmentative Alternative Communication

AI : Assurance Invalidité

ASHA : American Speech-Language-Hearing Association

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVS : Assurance-Vieillesse et Survivants

CCN : Complex Communication Needs

CCS : Code Civil Suisse

CRDPH : Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées

CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification Internationale des Handicaps

DFI : Département Fédéral de l'Intérieur

EBM : Evidence-Based Medicine

EBN : Evidence-Based Nursing

EBP : Evidence-Based Practice

EMS : Etablissement Médico-Social

HEdS-GE : Haute Ecole de Santé de Genève

HUG : Hôpitaux Universitaires de Genève

ICN : International Council of Nurses

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LAI : Loi fédérale sur l'Assurance Invalidité

LHand : Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes Handicapées

OFS : Office Fédéral de la Statistique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé = WHO

ONU : Organisation des Nations Unies

PPH : Processus de Production du Handicap

RIPPH : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

WHO : World Health Organization = OMS

S-DMM : Scale for Dialogical Meaning Making

SCCIDIH : Société Canadienne de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps

UPDM : Unité de Psychiatrie du Développement Mental



## 1. INTRODUCTION

Pour différentes raisons, les personnes en situation de handicap sont parmi les plus vulnérables de notre société en matière de santé. Généralement, elles sont en moins bonne santé que les autres. La recherche a mis en évidence que ces personnes ont des niveaux d'insatisfaction plus élevés et reçoivent des soins moins efficaces lors de leur hospitalisation (Michael, 2008, traduction libre, p.7).

Selon Bartlett, Blais, Tamblyn, Clermont et MacGibbon (2008), les patients avec des problèmes de communication ont trois fois plus de risque d'être confrontés à un événement négatif évitable qu'un patient qui ne présente pas ce genre de problème. Ces événements négatifs sont principalement liés aux traitements (mauvais traitement, retard dans l'administration du traitement) ou causés par une gestion clinique médiocre (échec à surveiller le statut du patient) (traduction libre, p.1559).

En lien avec cette problématique, un Projet Qualité Handicap est actuellement mené depuis deux ans aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), au service des urgences. Nous en avons pris connaissance par l'intermédiaire d'une enseignante de la Haute Ecole de Santé de Genève (HEdS-GE), qui participe activement à la mise en place de ce projet. L'objectif est « d'améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap en perfectionnant la communication et la transmission d'informations, les conditions de soins, ainsi que la formation des soignants » (Costa, 2014, p.16).

Ce projet nous a motivées car : il est concret, se développe sur le terrain et nous permet d'y contribuer par une revue de la littérature. De plus, « le projet sera progressivement étendu à d'autres services des HUG (médecine interne générale et chirurgie), puis, en 2015, aux consultations ambulatoires » (Costa, 2014, p.16).

C'est pourquoi, nous avons jugé pertinent de nous intéresser aux facteurs environnementaux qui peuvent influencer l'hospitalisation des personnes en situation de handicap communicationnel. Les stimuli externes (facteurs) peuvent faciliter ou, au contraire, créer des barrières au niveau de la communication pour cette population. Les facteurs environnementaux étant parfois modifiables, il est important qu'ils soient considérés par les soignants afin d'améliorer la prise en soin des personnes en situation de handicap communicationnel.

Pour ces différentes raisons, la question de recherche de ce travail est la suivante : quels sont les facteurs environnementaux à prendre en compte pour améliorer le vécu de l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap communicationnel ?

## 2. MOTIVATIONS

### 2.1 Personnelles

#### *Aurélie*

Durant ma formation au Collège, j'avais pour souhait de travailler comme éducatrice avec des jeunes présentant des troubles autistiques. Je trouvais intéressant le challenge concernant la communication. Il était donc évident pour moi d'effectuer mon travail de maturité sur les difficultés relationnelles avec les personnes ayant des troubles autistiques. Malheureusement, une étudiante avait déjà choisi ce sujet et une autre thématique me tenant également à cœur, j'ai décidé de renoncer à ma première idée.

Avant mon entrée à la HEdS-GE, j'ai effectué un stage dans un Etablissement Médico-Social (EMS) où j'ai eu l'occasion de mettre en place des stratégies communicationnelles avec plusieurs patients qui souffraient de maladies neurodégénératives. J'ai pu me rendre compte à quel point cela pouvait être difficile mais également intéressant et créatif.

Durant mes études à la HEdS-GE, j'ai, à plusieurs reprises, été confrontée à des patients avec lesquels la communication était difficile. Ces personnes ne présentaient pas toutes des handicaps ou pathologies. En effet, des difficultés peuvent survenir, par exemple, lorsque nous ne parlons pas la même langue. Ainsi, le besoin de trouver d'autres stratégies communicationnelles est également apparu lors de ces situations. En plus de développer des stratégies, j'ai pu me rendre compte de l'importance d'une bonne communication pour le bien-être de la personne durant une hospitalisation ou une consultation.

Lorsque l'on m'a présenté le Projet Handicap des HUG, j'ai tout de suite été enthousiasmée par l'idée d'effectuer une recension des écrits en lien avec le sujet, tout en me concentrant sur les problèmes de communication. Ainsi, notre travail allait avoir un intérêt pour la pratique mais également pour la théorie. En effet, nous avons analysé les résultats de ce travail avec le modèle de l'Adaptation de Roy.

#### *Laetitia*

Avant mon entrée à la HEdS-GE, le domaine du handicap m'intéressait déjà. En effet, j'ai eu l'opportunité de visiter un centre à Jérusalem qui s'occupe d'enfants présentant un handicap mental. Grâce à ce centre, des enfants du monde entier apprennent, selon une nouvelle méthode, à être plus autonomes. Dès ce moment-là, j'ai toujours gardé en tête le désir de travailler avec des personnes en situation de handicap.

En 2<sup>ème</sup> année Bachelor, j'ai effectué un stage à l'Unité de Psychiatrie du Développement Mental (UPDM). J'ai été confrontée à des patients présentant des troubles autistiques ou un retard mental, ce qui m'a permis d'apprendre à communiquer avec eux. L'expérience fut à la fois enrichissante et émouvante sur le plan humain. Ce stage m'a beaucoup marquée.

Lorsque Séverine Lalive Raemy, chargée d'enseignement à la HEdS-GE, nous a parlé du projet qu'elle mène aux HUG concernant l'amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap, j'ai été d'emblée motivée à chercher une problématique en lien, afin d'y réfléchir et de l'enrichir.

### *Martina*

Je me sens concernée par notre thématique, pour différentes raisons. Premièrement, mes séjours à l'hôpital, en tant que patiente, m'ont permis de constater l'influence que peuvent avoir les changements environnementaux sur l'organisme. Je ne souffre pourtant d'aucune difficulté communicationnelle. Malgré cela l'adaptation à un milieu inconnu, qui plus est médical, n'est pas évidente surtout lorsque la santé est affaiblie.

Deuxièmement, lors d'un début de formation universitaire en sport, j'ai eu l'occasion de côtoyer le monde du sport et du handicap dans l'objectif d'en faire une spécialisation. J'ai beaucoup apprécié les contacts avec ces personnes et la mise en place de stratégies afin d'entrer en relation et parvenir à communiquer.

### *Sofia*

La thématique du handicap me touche personnellement car j'ai été directement confrontée à tout ce que vit une personne en situation de handicap. Plus précisément, un de mes proches était atteint d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) qui a causé un handicap mental, moteur, physique et communicationnel. J'ai pu constater les impacts que le handicap peut avoir sur la personne et aussi sur l'entourage. J'ai aussi pu me rendre compte de l'importance que l'environnement peut avoir. En effet, énormément de choses sont possibles si on adapte l'environnement, comme par exemple une balade en bateau. J'ai été touchée de constater tous les moyens possibles pour améliorer la qualité de vie d'une personne atteinte de handicap.

De plus, durant l'un de mes stages, j'ai pu m'occuper d'une personne ayant subi un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). Cette pathologie l'a rendu tétraplégique et des troubles moteurs et cérébraux l'empêchaient de s'exprimer. En m'occupant de ce patient, j'ai su développer des stratégies de communication afin que l'environnement et les soins lui conviennent.

Par mes multiples expériences, je sais à quel point la communication est importante et à quel point l'environnement peut être modulable si l'on utilise les bons moyens et les bonnes stratégies. Faire ce travail est pour moi l'occasion d'investir le thème du handicap et de lui donner une autre dimension ; une dimension plus universelle et basée sur des connaissances.

## 2.2 Professionnelles

En raison de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes souffrant de handicap et de leur risque de morbidité plus élevé, nous allons de plus en plus être amenés à prendre en soin cette population (Heinen, 2011, p.44).

Tout au long de notre formation, nous avons été peu sensibilisées au monde du handicap. Nous avons aussi constaté, lors de nos différents stages, que les professionnels de la santé sont parfois démunis face aux personnes en situation de handicap. En effet, la formation médicale et paramédicale est pauvre dans ce domaine et les problématiques liées à cette population sont peu connues par les soignants. De plus, la prise en soin peut être complexifiée lorsque la personne présente également des troubles de la communication. C'est pourquoi, le projet mené aux HUG vise à répondre à l'importance de ces deux problématiques.

## 2.3 Disciplinaires

La prise en soin d'une personne atteinte de handicap, qu'il soit mental, physique ou psychique, est une réalité à laquelle les équipes soignantes sont confrontées au quotidien.

Lorsque le handicap est parfois accompagné de troubles de la communication, cela rend la prise en soin par les équipes soignantes d'autant plus complexe. Par exemple, la douleur peut être difficile à évaluer si la personne n'est pas en mesure de l'exprimer : « En effet, la douleur constitue dans la population générale le premier motif de recours à une consultation. Or, des difficultés d'interprétation ou d'expression de la douleur concernent de nombreux groupes de personnes handicapées » (Haute Autorité de Santé, 2008, p.11).

Nous avons choisi de rattacher notre travail à la théorie infirmière de Roy sur l'Adaptation. Ce concept est central lors de l'hospitalisation d'une personne qui se trouve dans un environnement inhabituel et qui présente des difficultés à communiquer.

## 2.4 Interdisciplinaires

La thématique du handicap se situe à l'intersection de plusieurs champs disciplinaires : médical, paramédical, socio-éducatif ou institutionnel. La prise en charge d'une personne présentant un handicap nécessite donc une approche interdisciplinaire. La multitude des intervenants et le manque de communication entre eux risquent de diviser la prise en soin et de créer des divergences dans le projet thérapeutique.

Par exemple, on s'aperçoit, lors de l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap, que le langage professionnel des éducateurs spécialisés et des soignants n'est pas le même. Une approche holistique est donc indispensable. Il est primordial de trouver un moyen de collaborer pour promouvoir le bien-être de la personne.

### 3. CONTEXTE

#### 3.1 Notions statistiques

En 2009, la Suisse comptait environ un million de personnes de plus de 16 ans pouvant être considérées comme handicapées, dont 300'000 le sont à un degré important. Ces chiffres ne tiennent pas compte des personnes qui sont placées en institutions (Office fédéral de la statistique, 2011, p. 2).

Dans le canton de Genève, en 2007, 43'000 personnes de plus de 15 ans sont considérées comme handicapées, dont 21'000 sont fortement limitées dans les activités de la vie quotidienne. A cela, il faut ajouter les 1100 personnes vivant dans un établissement spécialisé. Parmi ces 1100 personnes, plus des deux tiers souffrent d'un handicap mental ou psychique (68%), 19% d'un handicap physique, 10% d'un handicap lié à une dépendance et 3% d'un handicap d'intégration sociale (troubles psychosociaux, cognitifs) (Office cantonal de la statistique, 2009).

Les personnes handicapées sont en moins bonne santé que le reste de la population. Leur autonomie est souvent diminuée, c'est pourquoi elles font plus souvent appel à différentes formes d'aide institutionnelle (hôpital, soins à domicile) ou informelle (famille, amis) (Office fédéral de la statistique, 2011, p. 9).

#### 3.2 Notions légales

Depuis 1999, le principe de l'égalité entre personnes handicapées et non handicapées est inscrit dans la Constitution fédérale suisse. Puis, en janvier 2004, la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) est entrée en vigueur. Les buts de la LHand sont les suivants :

##### Art. 1

<sup>1</sup> La présente loi a pour but de prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées.

<sup>2</sup> Elle crée des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle. (*Art.1 de la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002 (=LHand/CH ; 151.3)*)

#### 3.3 Notions assécurologiques

Le système assécurologique suisse met en place des prestations d'invalidité lorsqu'une personne présente un problème de santé durable et n'a plus de salaire lui permettant de gagner sa vie.

Il est important de distinguer l'invalidité du handicap. En effet, une personne handicapée ne reçoit pas nécessairement une rente d'invalidité totale si elle est en mesure de travailler même partiellement. Cependant, les personnes présentant un handicap sont plus nombreuses à en bénéficier que les personnes déclarant d'autres pathologies (Office fédéral de la statistique, 2011, p. 7).

#### Art. 1a

Les prestations de la Loi fédérale sur l'Assurance Invalidité (LAI) visent à :

- a. prévenir, réduire ou éliminer l'invalidité grâce à des mesures de réadaptation appropriées, simples et adéquates ;
- b. compenser les effets économiques permanents de l'invalidité en couvrant les besoins vitaux dans une mesure appropriée ;
- c. aider les assurés concernés à mener une vie autonome et responsable. (*Art. 1a de la Loi fédérale sur l'assurance invalidité du 19 juin 1959 (Etat le 1er janvier 2014)*(=LAI/CH ; 831.20))

De plus, en Suisse, il existe plusieurs sources qui versent des prestations d'invalidité. Il est possible de recevoir une rente d'assurance accidents, une allocation pour impotence de l'Assurance Invalidité (AI), de l'Assurance-Vieillesse et Survivants (AVS) ou d'une autre assurance ou encore des indemnités journalières d'une assurance en lien avec la santé (Office fédéral de la statistique, 2011, p.7).

### 3.4 Notions légales sur la protection de l'adulte

Lorsqu'une personne majeure en situation de handicap n'a pas sa capacité de discernement, l'autorité de protection de l'adulte instaure une curatelle si cette personne :

#### Art.390

<sup>1</sup> est partiellement ou totalement empêchée d'assurer elle-même la sauvegarde de ses intérêts en raison d'une déficience mentale, de troubles psychiques ou d'un autre état de faiblesse qui affecte sa condition personnelle ;

<sup>2</sup> est, en raison d'une incapacité passagère de discernement ou pour cause d'absence, empêchée d'agir elle-même et qu'elle n'a pas désigné de représentant pour des affaires qui doivent être réglées. (*Art. 390 du Code Civil Suisse du 10 décembre 1907 (Etat le 1er juillet 2014)* (=CCS/CH ; RS 210))

En milieu hospitalier, nous pouvons donc rencontrer des personnes en situation de handicap qui sont sous curatelle. Depuis le premier janvier 2013, il existe un nouveau droit de protection de l'adulte et de l'enfant. Dans ce nouveau droit, la notion de tutelle est remplacée par la notion de curatelle de portée générale (HUG, 2013)<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Cf. annexe I

<sup>2</sup> À comprendre aussi au féminin

Actuellement, il existe quatre types de curatelle : la curatelle d'accompagnement, la curatelle de représentation, la curatelle de coopération et la curatelle de portée générale.

#### Art. 393

<sup>1</sup> Une curatelle d'accompagnement est instituée, avec le consentement de la personne qui a besoin d'aide, lorsque celle-ci doit être assistée pour accomplir certains actes.

<sup>2</sup> La curatelle d'accompagnement ne limite pas l'exercice des droits civils de la personne concernée. (*Art.393 du Code Civil Suisse du 10 décembre 1907 (Etat le 1er juillet 2014)* (=CCS/CH ; RS 210))

#### Art. 394

<sup>1</sup> Une curatelle de représentation est instituée lorsque la personne qui a besoin d'aide ne peut accomplir certains actes et doit de ce fait être représentée.

<sup>2</sup> L'autorité de protection de l'adulte peut limiter en conséquence l'exercice des droits civils de la personne concernée.

<sup>3</sup> Même si la personne concernée continue d'exercer tous ses droits civils, elle est liée par les actes du curateur. (*Art.394 CCS/CH*)

#### Art. 396

<sup>1</sup> Une curatelle de coopération est instituée lorsque, pour sauvegarder les intérêts d'une personne qui a besoin d'aide, il est nécessaire de soumettre certains de ses actes à l'exigence du consentement du curateur.

<sup>2</sup> L'exercice des droits civils de la personne concernée est limité de plein droit par rapport à ces actes. (*Art.396 CCS/CH*)

#### Art. 398

<sup>1</sup> Une curatelle de portée générale est instituée lorsqu'une personne a particulièrement besoin d'aide, en raison notamment d'une incapacité durable de discernement.

<sup>2</sup> Elle couvre tous les domaines de l'assistance personnelle, de la gestion du patrimoine et des rapports juridiques avec les tiers.

<sup>3</sup> La personne concernée est privée de plein droit de l'exercice des droits civils. (*Art.398 CCS/CH*)

Suivant le type de curatelle, il est indispensable de se référer au curateur.

### 3.5 Au niveau international

Au niveau mondial, en 2006, l'Organisation des Nations Unies (ONU) adopte la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH) qui a pour but de « promouvoir, protéger, et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (OMS, 2011, p.7). Cette convention est entrée en vigueur en mai 2008. Ce

traité international fortifie la compréhension du handicap par rapport aux droits de l'homme et en fait une priorité.

En 2001, l'ONU ratifie la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) qui succède à la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps (CIDIH) en vigueur depuis 1980. Les objectifs de cette classification seront développés ultérieurement dans ce travail au point 4.3 « Handicap ».



## 4. CADRE THÉORIQUE

### 4.1 Communication

Selon le Larousse (2014), la communication est définie comme « une action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui ». Elle se fait, en général, par l'intermédiaire du langage et de l'échange verbal « entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse ». Elle aboutit à la mise en relation des protagonistes et à une conversation.

La communication est constituée d'une part verbale et d'une part non verbale (Darman, 2002 ; Lomax, 1997 cités par Fleischer, Berg, Zimmermann, Wüste & Behrens, 2008, traduction libre, p.342). Tout comportement peut transmettre des messages et des significations ; cela suggère que tout comportement d'un patient a un sens communicationnel (Aguilera, 1967 cité par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.343). La communication permet à l'individu de s'adapter aux autres personnes ou aux objets alentours (Daubenmire et al., 1978 cités par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.342). Selon Pinto, chargé de recherche, et Ghio, ingénieur de recherche (2008), la communication verbale se fait par l'intermédiaire de mots. D'un point de vue physiologique, la parole est un acte volontaire faisant intervenir des contrôles neurologiques, respiratoires et moteurs. Les aires du langage au niveau cérébral ont pour rôle de définir le message à transmettre (p.45). Il existe plusieurs aires cérébrales de contrôles de la parole, dont les plus connues sont les aires de Broca et de Wernicke. Il y a également des centres neurologiques commandant les poumons, le larynx et la musculature oro-faciale permettant l'émission de la parole (Scott & Ringel, 1971 cités par Pinto & Ghio, 2008, p.46).

D'après Schiaratura, docteur en sciences psychologiques (2008), la communication non verbale est constituée de « mouvements [qui] peuvent apparaître dans des zones corporelles aussi variées que la tête, les sourcils, les mains, le tronc ou les jambes » (p.184). Ces mouvements participent à la verbalisation du locuteur en renforçant ce qui est dit (Freedman, 1972 ; Rimé, 1983 cités par Schiaratura, 2008, p.184). Chaque protagoniste d'un dialogue « émet des comportements non verbaux et réagit à ceux de l'autre [...]. Il s'agit d'un véritable échange qui renseigne les partenaires [protagonistes] sur les attitudes et intentions et sur leurs états cognitifs et émotionnels [...]. Cet échange non verbal favorise la compréhension interpersonnelle et participe à la régulation de la relation sociale [...]. Il apparaît de manière spontanée », inconsciente nécessitant des ressources cognitives faibles. Le comportement non verbal peut aussi être conscient lorsque le locuteur cherche à transmettre un message précis (Schiaratura, 2008, p.184).

Le langage est un outil important indiquant la qualité de la communication entre les individus concernés (Hewison, 1995 cité par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.345). Les diverses tactiques de conversation des soignants pour maintenir l'interaction avec le patient confirment l'importance du langage et de la communication (May, 1990 cité par Fleischer et al., traduction

libre, 2008, p.345).

Selon Fleischer, diplômé en soins infirmiers et sciences médicales, et ses collaborateurs (2008), les infirmiers<sup>2</sup> ont une position importante au sein de l'équipe soignante pour répondre aux besoins de communication des patients (traduction libre, p.339). Les termes de communication et d'interaction sont souvent utilisés et définis de façon identique (Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.341). L'interaction est un processus d'interprétation et de construction de signification (Darman, 2002 ; Flakerud, 1986 cités par Fleischer et al., 2008, traduction libre, pp. 341-342). La communication est un processus dynamique, dépendant du contexte, qui a pour but l'échange d'expériences entre les interlocuteurs (Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.342). Elle peut être négative ou positive, et dans le domaine des soins, son objectif est de maintenir le niveau de santé de la personne (Salter & Stuart, 1985 cités par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.342). Selon Caris-Verhallen et al. (1999), la communication constitue une part importante de la qualité des soins infirmiers et a une influence prédominante sur la satisfaction des résidents et patients ; elle est une compétence infirmière fondamentale (cités par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.342).

Selon Aguilera (1967), la relation thérapeutique entre l'infirmier et le patient est modulée par la communication verbale et non verbale (cité par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.344). L'infirmier se doit d'être authentique et adaptatif au patient et à la situation. La relation professionnelle est un aspect important des interventions infirmières et peut avoir un impact sur l'expérience de soin des patients (Breeze & Repper, 1998 cités par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.344).

#### **4.2 Trouble de la communication ou du langage**

Les troubles de la communication verbale peuvent être d'origine neurologique ou motrice. Il s'agit de « signes affectant la planification, la programmation, le contrôle et/ou la production de parole » (Pinto & Ghio, 2008, p.48). Plus précisément, les troubles moteurs sont la plupart du temps dus à des malformations ou des déformations anatomiques ou dus à des lésions traumatiques ou chirurgicales (Pinto & Ghio, 2008, p.48).

Il existe deux types de troubles moteurs de la communication verbale : l'apraxie et la dysarthrie pouvant avoir une origine neurologique. L'apraxie de la parole consiste en un trouble sensorimoteur empêchant les mouvements nécessaires à la phonétique (Duffy, 2005 cité par Pinto & Ghio, 2008, p.48). La dysarthrie est constituée « de troubles articulatoires et/ou phonatoires pouvant être d'origine neurologique ou pas » (Pinto & Ghio, 2008, p.49) et est donc séparée en deux types ; le trouble arthrique ou la dysphonie (perturbation de l'émission du son) (Pinto & Ghio, 2008, p.50).

---

<sup>2</sup> À comprendre aussi au féminin

On trouve donc des troubles de la communication se distinguant les uns des autres selon leur origine (neurologique ou mécanique) ou selon la zone perturbée (cerveau, vibration laryngée, articulation ou résonance) (Pinto & Ghio, 2008, p.55).

Par exemple, une personne atteinte d'Alzheimer ne peut plus s'exprimer verbalement en raison d'un trouble des fonctions cognitives atteignant la commande du langage. Ceci a « pour conséquence de perturber la communication avec l'entourage ». Un trouble de la communication « rend difficile, pour le malade, l'expression de ses besoins, et pour l'entourage, l'assurance d'y répondre de manière appropriée ». Dans ce cas, la famille et les soignants doivent « interpréter la situation en s'appuyant sur les comportements non verbaux » de la personne (Schiaratura, 2008, p.185).

Selon Schiaratura (2008), il peut arriver qu'un trouble cognitif, comme dans la maladie d'Alzheimer, s'accompagne « d'une augmentation des actes non verbaux » (p.185). Cependant, d'après d'autres études, il s'avère que le comportement non verbal se détériore également en parallèle avec l'évolution du trouble cognitif. « Il est intéressant de noter que l'entourage dit observer plus d'indices non verbaux - postures, gestes, expressions faciales ou ton de la voix - pour les émotions négatives que pour les émotions positives. [...] On peut se demander si ce constat est relié à l'évolution de la maladie » ou si l'entourage se laisse influencer par la « négativité de la situation. [...] Ceci pourrait [...] affecter les comportements de soins et les relations sociales » (Schiaratura, 2008, p.185). Par exemple, « on observe que les soignants négligent souvent les indices non verbaux qui préviennent de l'éminence d'un comportement agressif et continuent leur tâche de soins. Ceci met en danger le soignant, mais nuit également au patient qui recevra une médication et/ou sera restreint physiquement » (Chzescijanski, Moyle, & Creedy, 2007, cités par Schiaratura, 2008, p.186). « Dans ces situations de soins, détecter et comprendre les comportements non verbaux du malade et y répondre de manière appropriée est essentiel pour améliorer la qualité de la relation sociale mais aussi pour le bien-être des patients et des soignants » (Schiaratura, 2008, p.186).

L'impact des troubles de la communication sur la relation entre l'infirmier et le patient est important. Lorsque les patients présentent une perturbation de la communication, le langage est raccourci, moins fréquent et l'interaction infirmier-patient se transforme en consignes et en instructions (Armstrong-Esther & Browne, 1986 cités par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.345). De plus, il peut arriver que les soignants s'adressent au patient comme à un objet, comme par exemple lors de démence (Graneheim et al., 2001 cités par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.345). D'ailleurs, en présence de troubles aphasiques, la communication entre le patient et le soignant peut être décrite comme « inadéquate, superficielle et stéréotypée » (Dean et al., 1982 cités par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.347).

Selon Edberg et al. (1995), le nombre d'infirmiers présents pour les soins a également un impact sur la qualité de la communication avec le patient en réduisant l'attention portée sur

celui-ci (cités par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.347). La communication devrait, entre autre, avoir pour but d'orienter le patient dans son environnement (Turnock, 1991 cité par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.347).

La communication peut être influencée par plusieurs facteurs qui sont les variables du patient, les variables de l'environnement (incluant les soignants) et les variables de la situation (Ruan & Lambert, 2008 cités par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.349). Dans ces variables, nous retrouvons la compétence communicationnelle de l'infirmier, les stratégies de communication mises en place et la compétence interpersonnelle (Fosbinder, 1994 cité par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.349). Pour cela, les infirmiers devraient collaborer avec le patient et la famille et déterminer le rôle de chacun pour pouvoir interagir adéquatement avec la personne et son entourage (Heineken, 1998 cité par Fleischer et al., 2008, traduction libre, p.349).

### 4.3 Handicap

#### 4.3.1 Étymologie

Selon Handicontent<sup>3</sup>, le mot handicap provient d'une contraction des mots anglais « hand in cap », qui signifie la main dans le chapeau en français.

Aux alentours des années 1660, un chroniqueur anglais a découvert à Londres un système d'échange de biens respectant l'équité. Un « handicapper » avait le rôle de déterminer la différence de valeur entre deux objets voulant être échangés. Puis, cette somme était déposée dans un chapeau.

A la moitié du XVIII<sup>e</sup> siècle, le terme « handicap » fut utilisé lors de compétitions équestres. A nouveau par souci d'équité, lorsqu'il y avait une différence de niveau entre les chevaux, des « handicaps » sous forme de poids leur étaient distribués. Ainsi, les jockeys étaient handicapés lors des courses. Ce système sera également appliqué à d'autres sports, puis par la suite, ce mot désigne « toute action visant à rendre plus équitable une confrontation » (Handicontent).

C'est seulement vers 1950 que le mot handicap prend son sens médical.

#### 4.3.2 Différentes définitions

Il existe de multiples définitions du terme « handicap ». D'abord, selon le dictionnaire Larousse (2014), le handicap est un(e) :

- Épreuve, course ou concours, dans lesquels les concurrents reçoivent ou rendent une avance de temps, de distance, de poids ou de points, de manière qu'ils aient tous, malgré leur valeur différente, une chance égale à la victoire.
- Désavantage en poids, distance, points, etc., imposé au concurrent qui a le plus de chances de gagner
- Désavantage quelconque supporté par un concurrent : *Le handicap d'une blessure au*

---

<sup>3</sup> Date non trouvée, consulté le 1er février 2014. Accès <http://www.handicontent.fr/le-handicap-etymologie-definition-et-perceptions.html>

*genou*

- Infirmité ou déficience, congénitale ou acquise
- Désavantage souvent naturel, infériorité qu'on doit supporter : *Une mauvaise vue est un handicap sérieux*
- Infériorité économique, sociale, etc., d'un groupe, d'un pays par rapport aux autres : *Handicap dû à l'instabilité politique du pays.*

Dans cette définition, on retrouve le concept du handicap dans le milieu sportif en tant que souci d'équité, mais également dans les domaines médical et économique.

En 1975, l'Assemblée Générale des Nations Unies approuve une première version de la CIDIH, qui sera publiée en 1980 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Dans cette classification, le concept de Philip Wood, médecin, est repris afin de définir les plusieurs niveaux du handicap (DFI<sup>4</sup>, 2008, p.9) :

<b>maladie → déficience → incapacité → désavantage</b>
--

Selon Medetic<sup>5</sup> :

- La **maladie** est à l'origine de cette chaîne. Elle est à prendre au sens large, c'est-à-dire que cela comprend les accidents et traumatismes moraux et/ou physiques.
- Les **déficiences** sont les résultats de la maladie (pertes et dysfonctionnements physiques). La notion d'invalidité est souvent utilisée pour parler de ces déficiences.
- Les **incapacités** résultent des déficiences. Ce sont des difficultés ou impossibilités à réaliser des actes de la vie quotidienne, plus ou moins complexes.
- Le terme **désavantage** peut être utilisé comme synonyme du mot « handicap ». Cela désigne les difficultés ou impossibilités qu'une personne peut avoir à effectuer les rôles sociaux (travailler, communiquer, étudier,...). Les conditions environnementales sont en lien avec le niveau de handicap ressenti par la personne.

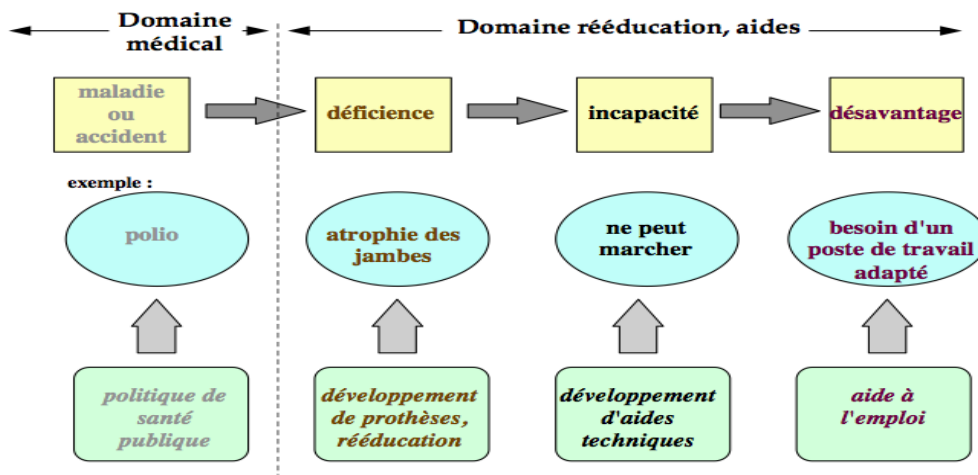
Cette séquence de Wood est intéressante car elle montre que les conséquences d'un handicap peuvent être réduites de plusieurs manières. En effet, il est possible d'agir, premièrement, au niveau de la maladie en fournissant des soins médicaux. Deuxièmement, au niveau de la déficience en proposant, par exemple, des prothèses. Troisièmement, au niveau des incapacités, en mettant en place des aides techniques ou humaines, comme par exemple des aides à domicile. Dernièrement, au niveau des désavantages, en offrant des aménagements environnementaux adaptés.

---

<sup>4</sup> Département Fédéral de l'Intérieur

<sup>5</sup> Date non trouvée, consulté le 1<sup>er</sup> février 2014. Accès <http://www.medetic.com/docs/01/03.pdf>

## **SCHEMA DE WOOD**



Tiré de : Medetic, consulté le 1<sup>er</sup> février 2014

Cette classification a été très critiquée par Ravaud (2001), chercheur en socio-épidémiologie, car « les facteurs environnementaux sont absents, la terminologie est négative, et surtout, elle reste sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre les déficiences et les désavantages » (cité par DFI, 2008, p. 9). Cette définition fait référence au modèle médical ou individuel qui reste centré sur la guérison et ne prend pas en compte les facteurs environnementaux (voir ci-dessous).

En 1983, Minaire, médecin de réadaptation, décrit le handicap comme le « résultat de l'interaction entre [la personne] et son environnement » (Fougeyrollas, 2001 cité par DFI, 2008, p. 10). Par la suite, en 1998, l'anthropologue P. Fougeyrollas développe, avec son équipe de recherche, un nouveau modèle dit intégratif ou Processus de Production du Handicap (PPH) (défini ultérieurement).

Une révision de la CIDIH a donc été obligatoire. En 2001, l'Assemblée Mondiale de la Santé a adopté la CIF. Cette dernière classification se rattache plus au modèle intégratif mais elle ne fait toujours pas l'unanimité.

Le CIF a pour but de :

- fournir une base scientifique pour comprendre et étudier les états de la santé, les conséquences qui en découlent et leurs déterminants ;
- établir un langage commun pour décrire les états de la santé et les états connexes de la santé afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs, notamment les travailleurs de santé, les chercheurs, les décideurs et le public en général, y compris les personnes handicapées ;

- permettre une comparaison des données entre pays, entre disciplines de santé, entre services de santé et à différents moments ;
- fournir un mécanisme de codage systématique pour les systèmes d'information sanitaire.

Cette classification se veut donc utilisable et applicable dans des domaines aussi variés que les assurances et la sécurité sociale, l'emploi et l'éducation, l'économie, la politique sociale et le développement législatif ou encore la modification de l'environnement. (CIF, 2002 cité par DFI, 2008, p.11)

Actuellement, la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand 151.3) définit le handicap comme : « [...] toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités » (*Art. 2 al.1 LHand/CH*).

L'ONU, quant à elle, a rédigé une Convention sur les droits des personnes handicapées qui les décrit comme étant « [...] des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (Plateforme d'information humanrights.ch, 2006).

Ces deux définitions sont assez semblables et prennent en compte les modèles médical et social.

Suite aux nombreuses tentatives de définition du handicap, nous pouvons observer la difficulté de la tâche. Dans l'avenir, il est probable que ces différentes définitions soient modifiées.

#### 4.3.3 Les modèles du handicap

##### *Le modèle individuel ou médical*

Le modèle médical ou individuel existe depuis la Première Guerre Mondiale. C'est une approche biomédicale du handicap. Ce dernier est défini comme une « déficience corporelle, psychique ou mentale appartenant à une personne et ayant pour conséquence de limiter sa participation sociale » (Confédération Suisse, 2014). Ce modèle explique le handicap comme provenant directement d'une maladie ou d'un traumatisme. Ainsi, selon Lalive Raemy (communication personnelle [Polycopié], 16 décembre 2013), il suit une logique de cause à effet. Les interventions sont de types curatives et adaptatives tout en ayant pour but une normalisation et une réintégration de la personne dans la société. Le handicap est donc vu comme provenant d'une déficience de la personne elle-même.

« Au niveau législatif et politique, les solutions proposées font appel à des régimes de compensation, citons par exemple l'assurance invalidité, qui évalue l'invalidité en terme de perte de gain en raison d'une déficience personnelle » (DFI, 2008, p.3).

### *Le modèle social*

Dans les années 60, un modèle social est apparu car celui décrit précédemment s'est révélé être trop centré sur l'aspect médical. Ce modèle considère que l'environnement inadéquat est à l'origine du handicap (origine externe). Le côté idéaliste du modèle médical se reposant sur la guérison de la personne est abandonné. En effet, les interventions sont centrées sur l'autonomisation de la personne grâce à une adaptation de son environnement et à un développement de ses autres capacités (Confédération Suisse, 2014).

« Les législations contre les discriminations et pour l'égalité s'inspirent de ce modèle ([...] art. 8, al. 2 de la Constitution suisse et la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées) » (DFI, 2008, p.4).

Voici un tableau récapitulant ces deux modèles :

		Traitement	Prévention	Responsabilité sociale
<b>Modèle individuel</b>	Approche biomédicale	Guérison par des moyens médicaux ou technologiques	Intervention biologique ou génétique, dépistage prénatal	Éliminer ou guérir le handicap
	Approche réadaptative	Services de réadaptation fonctionnelle	Diagnostic précoce et traitement	Améliorer et procurer du confort
<b>Modèle social</b>	Approche environnementale	Accessibilisation, adaptation, contrôle individuel accru des services et des soutiens	Élimination des barrières sociales, économiques et physiques	Élimination des obstacles à l'insertion
	Approche sociopolitique	Reformulation des règles politiques, économiques et sociales	Reconnaissance de la situation de handicap comme inhérente à la société	Réduire les inégalités dans les droits, accès à une pleine citoyenneté

Tiré de : DFI, 2008

Nous relevons avec Ravaut (2001) l'aspect partiel de chacune de ces approches prises séparément. Le risque, en adoptant un de ces points de vue, est d'oublier les autres et d'avoir dès lors une vision réductionniste de la problématique du handicap sans tenir compte de son infinie complexité. (cité par DFI, 2008, p.5)

### *Le modèle intégratif - PPH*

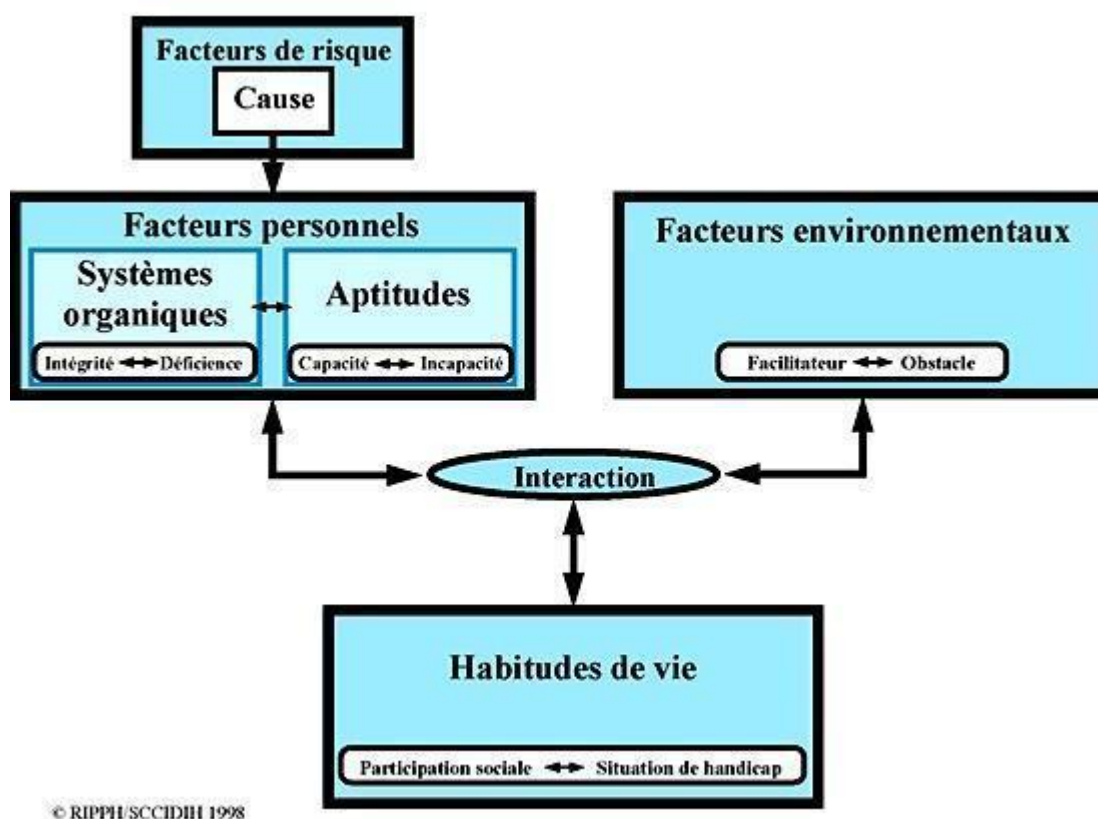
En lien avec les aspects incomplets des deux modèles précédents, un troisième modèle est apparu. Il s'agit d'une mise en commun des deux précédents modèles incluant les aspects individuels et environnementaux. Ce nouveau modèle a été utilisé dans la CIF par l'OMS.



Depuis 1980, P. Fougeyrollas et son équipe ont développé le PPH. Ce dernier va plus loin dans l'interaction des différents facteurs qui amènent à une situation de handicap (Confédération Suisse, 2014). Ce modèle tient compte de 4 facteurs :

- Les facteurs personnels correspondant à la personne (âge, sexe, identité socioculturelle, aptitudes, les systèmes organiques,...) ;
- Les facteurs de risque sont des éléments appartenant à l'individu ou à son environnement qui sont susceptibles de provoquer une maladie ou un traumatisme ;
- Les facteurs environnementaux constituant le contexte dans lequel vit la personne (dimensions sociales ou physiques) ;
- Les habitudes de vie définies comme des « activités courantes ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques » (Fougeyrollas, 2001 cité par DFI, 2008, p.12).

Le schéma suivant expose ces différents facteurs et démontre la place centrale qu'occupe l'interaction.



Tiré de : RIPPH/SCCIDIH, 1998

Schéma : processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (RIPPH ; SCCIDIH, 1998 cités par DFI, 2008, p.12).

Selon Lalive Raemy (communication personnelle [Polycopié], 16 décembre 2013), les buts principaux de ce modèle sont de prévenir les risques, stimuler les facteurs personnels, diminuer les obstacles environnementaux et donc diminuer le handicap de la personne.

Il existe encore d'autres modèles qui peuvent être insérés dans les modèles médical et social. En voici deux :

#### *Le modèle administratif*

La notion de handicap apparaît du moment où la personne reçoit des

prestations de la part d'une instance administrative (publique ou privée) en raison d'un problème de santé durable. [...] Dans le système suisse, ce modèle renvoie largement à la notion d'invalidité, c'est-à-dire à des prestations qui sont octroyées à des personnes dont la capacité de gain est reconnue durablement réduite ou nulle du fait d'un problème de santé. (OFS<sup>6</sup>, 2009, p.7)

#### *Le modèle du besoin d'aide*

Dans ce modèle, la notion de handicap apparaît lorsqu'une personne a besoin de l'aide d'autrui pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (se lever, se vêtir, manger, se déplacer,...) lors d'un souci de santé.

Ce modèle est généralement évoqué lorsqu'il est question d'organiser des systèmes de prestations destinées à répondre à ce besoin d'aide, par exemple un service de soins à domicile ou une offre de loisirs adaptée aux personnes en chaise roulante. On distingue généralement au sein de ce modèle l'aide informelle, fournie par des proches (parenté, voisins, connaissances), et l'aide organisée, fournie par des services spécialisés (association, service de soins à domicile, etc.). (OFS, 2009, p.8)

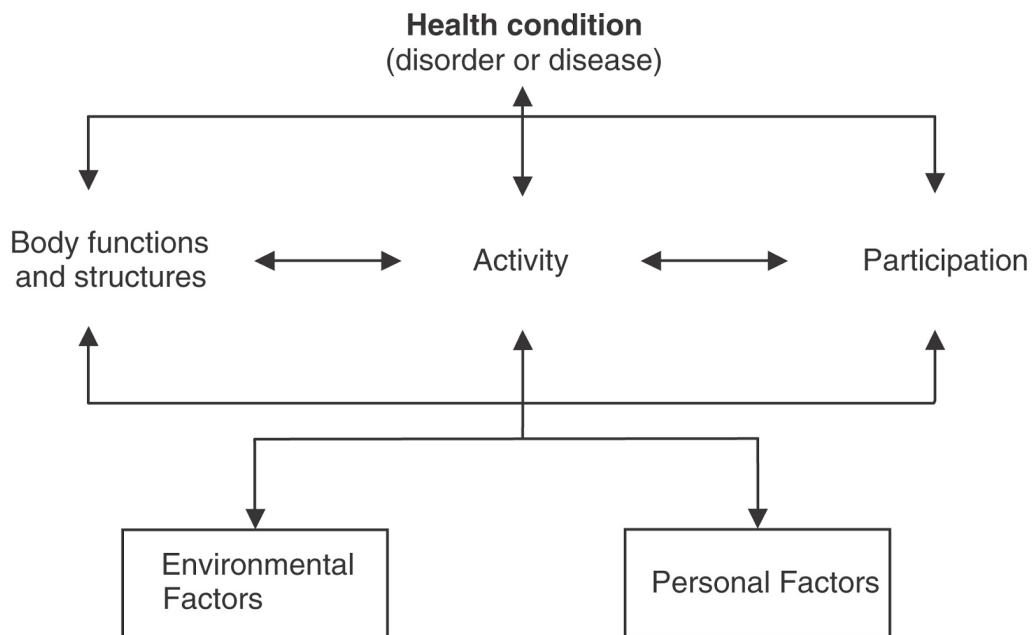
### **4.4 Facteurs environnementaux**

Selon Hahn (1986) et Barton (1994), l'environnement est identifié comme le principal facteur qui améliore ou défavorise la vie des personnes en situation de handicap (cités par Bricknell, 2003, traduction libre, p.40).

L'état de santé d'une personne est le résultat direct de l'interaction entre différents facteurs : les fonctionnements physique et psychologique, ses activités, son rôle dans la vie quotidienne, son environnement et finalement ses caractéristiques personnelles (OMS, 2001, citée par O'Halloran, Hickson & Worrall, 2008, traduction libre, p. 604).

---

<sup>6</sup> Office Fédéral de la Statistique



Tiré de : OMS, 2011

Selon la CIF, le concept de handicap qui désigne les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation, est directement lié aux aspects négatifs de l'interaction entre un individu atteint de problèmes de santé et les facteurs personnels et environnementaux (OMS, 2011, p.7).

D'après O'Halloran, Docteur en pathologies du langage, et ses collaborateurs (2008), la composante facteurs environnementaux décrit l'environnement physique, social et comportemental d'un individu, ainsi que l'environnement social étendu ce qui inclut des systèmes formels ou informels (codifiés ou non codifiés) tels que les services, les lois et les idéologies de la société dont il fait partie (traduction libre, p. 603).

L'environnement physique, social et comportemental dans lequel les gens vivent a une influence sur leur fonctionnement. Si cette influence est positive, le fonctionnement sera au-dessus de la capacité attendue, alors que si cette influence est négative, l'individu fonctionnera au-dessous de sa capacité souhaitée. Quand un facteur exogène améliore la performance, il est considéré comme un facilitateur, mais quand il baisse ce niveau, il devient une barrière (WHO<sup>7</sup>, 2013, traduction libre, p.25).

Ce sont les facteurs environnementaux qui facilitent l'intégration ou contribuent à l'isolement des patients qui sont dans l'incapacité d'agir ou de communiquer adéquatement, et donc de maintenir leur rôle dans la société (Bickenbach et al., 1999 cité par Bricknell, 2003, traduction libre, p.1).

<sup>7</sup> World Health Organization

Par conséquent, tout individu fonctionnant dans un système interagit avec l'environnement physique et social entraînant des émotions et des comportements plus ou moins complexes en lien avec la manière dont il perçoit les facteurs environnementaux. Cette interaction devient d'autant plus forte lorsqu'une personne en situation de handicap et dans l'incapacité de communiquer est hospitalisée (Bricknell, 2003, traduction libre, p.xi).

Nous pouvons donc poser l'hypothèse que les divers éléments en lien avec l'environnement hospitalier ont un impact considérable sur la personne présentant un trouble de la communication.

En tenant compte des moyens actuels du système de santé suisse, il paraît évident que ces facteurs environnementaux peuvent être modifiés afin d'améliorer l'accessibilité aux systèmes de soins, mais également de diminuer les conséquences néfastes qui font suite à des hospitalisations inadaptées.

Un changement en lien avec l'environnement, les systèmes, les services et les règles en milieu hospitalier peut réduire les barrières et faciliter la communication. Par exemple, des difficultés peuvent surgir si le patient n'est pas en mesure d'attirer l'attention d'un infirmier ou si celui-ci ne comprend pas les tentatives de communication du patient (Balandin, Hemsley, Sigafoos & Green, 2006, traduction libre, p.56). En effet, la personne qui présente un handicap peut être dans l'incapacité d'appeler verbalement, d'utiliser la sonnette ou d'alerter les soignants si elle ne peut communiquer selon ses habitudes. Ainsi, la prise en compte des facteurs environnementaux peut être une façon efficace de soutenir à la fois les personnes avec un handicap communicationnel et le personnel soignant (O'Halloran et al., 2008, traduction libre, p. 604).

De plus, les facteurs environnementaux peuvent avoir une influence considérable sur la communication entre les personnes présentant un handicap communicationnel et les soignants en milieu hospitalier. En effet, tout changement dans les connaissances, les compétences de communication, ainsi que dans les attitudes des soignants peut aboutir à un mode de communication plus efficace avec les personnes qui ont besoin de services de santé aigus (OMS, 2011, p.11).

Avant de pouvoir adapter l'environnement, il est primordial de définir les facteurs environnementaux qui entravent la prise en soin optimale des personnes dans l'incapacité de communiquer. « Il faut élaborer de meilleures mesures de l'environnement et de son impact sur les divers aspects du handicap, afin de faciliter l'identification d'interventions à ce niveau qui soient efficaces » (OMS, 2011, p.11).

La CRDPH et la CIF insistent toutes les deux sur le « Rôle de l'environnement pour faciliter ou restreindre la participation des personnes handicapées » (OMS, 2011, p.9).

La CIF classe les facteurs environnementaux en 5 catégories (OMS, 2011) :

- « Les équipements et la technologie
- L'environnement naturel et les changements d'origine humaine
- Soutien et relations en lien avec l'entourage
- Les attitudes de l'entourage
- Les systèmes et politiques » (p.9).

Les différents modèles abordés précédemment ont modifié notre conception du handicap mettant en avant l'importance de l'environnement. Nous développerons ultérieurement les facteurs environnementaux dans le point 11 « Résultats - Synthèse des articles » de ce travail.

## 5. ANCRAGE THÉORIQUE

*Préambule : Pour notre ancrage théorique, nous avons d'abord fait le tour des théories infirmières enseignées à la HEdS-GE. Nous avons constaté que le modèle de l'Adaptation de Roy (1970) correspondait le mieux à notre problématique étant donné que celui-ci met en lien l'environnement et la personne soignée. Cependant, ce modèle (stratégies pour que la personne s'adapte à l'environnement) ne s'accorde pas totalement à notre problématique (stratégies pour que l'environnement s'adapte à la personne). Nous avons donc étendu nos recherches au champ des théories infirmières pour s'assurer qu'il n'en existe pas d'autre explorant notre thématique. Cette recherche n'a abouti à aucun résultat. C'est pourquoi, nous avons décidé d'utiliser le modèle de Roy et d'en faire une analyse critique.*

### 5.1 Modèle de l'Adaptation de Callista Roy

Ce modèle a été publié pour la première fois dans les années 1970. Depuis, Roy a rédigé de nombreux écrits qui ont notamment permis de renforcer certaines pratiques infirmières.

Selon Pépin, Kérouac et Ducharme (2010), Roy s'est inspirée de la théorie des niveaux d'adaptation de Helson (1964), ainsi que celle des systèmes de von Bertalanffy (1968) pour développer son modèle conceptuel (p.60).

Dans son modèle de l'Adaptation, Roy utilise des principes philosophiques comme l'humanisme et la « véritivité ». Le premier concept représente les dimensions subjectives de l'expérience humaine qui sont utiles à la connaissance de la personne. Le deuxième est défini comme un « but commun à l'existence humaine, à savoir un engagement au rehaussement des processus de vie grâce à l'adaptation. » (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p.61).

Selon Roy, l'adaptation est le processus, puis le résultat à travers lequel la pensée et les sentiments de chacun, à titre individuel ou en groupes, utilisent la conscience et la possibilité de choisir, afin de s'intégrer à son environnement. L'humain est un système qui cherche à répondre aux stimuli de l'environnement pour maintenir son intégrité. L'existence humaine a des buts dépendants de l'univers changeant. Elle suppose donc que les personnes sont indissociables de leur environnement (Alligood & Tomey, 2010, traduction libre, p.341).

Le niveau d'adaptation est décrit selon trois critères : intégrer, compenser et faire des compromis. Il est en continuel changement et dépend des stimuli de l'environnement auxquels la personne répond avec des mécanismes adaptés ou non (Alligood & Tomey, 2010, traduction libre, pp.337-338).

Ce modèle prend ses racines dans le paradigme de l'intégration, qui fait partie de l'école des effets souhaités. Cette dernière a pour but de rétablir un équilibre entre l'être humain et son environnement. L'adaptation fait partie des théories de moyenne portée selon l'holarchie des connaissances de Fawcett.

Les métaconcepts (à savoir la personne, la santé, l'environnement et le soin), sont décrits par Roy comme interdépendants et centrés sur le concept de l'adaptation. Elle les définit comme ci-dessous :

- La **personne** est définie comme un être bio-psycho-social en interaction constante avec l'environnement extérieur mais également avec l'environnement interne propre à chaque personne. La personne est considérée comme un système adaptatif utilisant des comportements innés et acquis (biologiques, psychologiques et sociaux) pour s'adapter à l'environnement et répondre aux stimuli. La réponse aux stimuli peut être soit un mode d'adaptation efficace, soit une réponse inefficace. Les réponses adaptatives sont le reflet de l'intégrité de la personne et peuvent l'aider à atteindre ses buts (la survie, la croissance, la reproduction, la maîtrise et la transformation de l'environnement). En s'adaptant au milieu et donc aux stimuli, les hommes se donnent la possibilité de créer des changements dans leur environnement. Le but des soins infirmiers est alors de donner les moyens aux patients de s'adapter (Alligood & Tomey, 2010, traduction libre, p.342).

- La **santé** est définie par Roy comme étant à la fois un processus et un état qui permettent à la personne d'être ou de devenir unifiée. La « santé-état » est le reflet de l'adaptation, influencée par l'interaction entre la personne et son environnement. C'est un long processus qui reflète l'intégration physique, psychique et sociale. La « santé-processus » représente les efforts fournis par la personne dans le but d'atteindre le potentiel maximum d'adaptation face aux changements de l'environnement. La santé n'est pas le fait d'éviter la mort, la maladie, la tristesse ou le stress, mais la capacité d'y faire face. La santé et la maladie coexistent de manière inévitable dans l'expérience de vie de chaque individu (Alligood & Tomey, 2010, traduction libre, p.342).

- L'**environnement** est défini comme étant une suite de circonstances, de situations et d'influences qui peuvent modifier ou influencer le développement de certains comportements spécifiques. Plus particulièrement, c'est l'évolution du contexte qui stimule la personne à prendre des mesures d'adaptation. Il fournit à la personne des stimuli d'ordre focal, contextuel ou résiduel. Les stimuli focaux sont ceux auxquels la personne est confrontée immédiatement. Les stimuli contextuels sont ceux présents dans l'ensemble de la situation. Les stimuli résiduels (croyances, attitudes, expériences, traits de personnalité) ont un effet sur la situation qui n'est pas déterminé. On peut considérer l'infirmier comme un élément externe qui peut aider ou compliquer l'adaptation de la personne à son environnement. Une adaptation efficace est atteinte lorsque la personne parvient à un niveau optimal de bien-être (Alligood & Tomey, 2010, traduction libre, pp.342-343).

- Le **soin** ou les **soins infirmiers** sont définis par Roy comme une profession de la santé qui se centre sur les processus de la vie humaine et met l'accent sur la promotion de la santé pour les individus, les familles, les groupes et la société dans son ensemble. Plus spécifiquement et en

accord avec son modèle de l'adaptation, elle définit les soins infirmiers comme la science et la pratique qui étend les capacités d'adaptation et améliore la transformation ainsi que l'adaptation de la personne à son environnement. Les interventions infirmières consistent alors à évaluer les comportements et les stimuli qui influencent l'adaptation, puis à planifier des interventions afin de gérer les stimuli et ainsi améliorer l'adaptation de la personne à son environnement. Le but des soins infirmiers dans le modèle de l'adaptation est donc de promouvoir l'adaptation des groupes ou des personnes, ce qui conduit à la santé optimale, au bien-être, à la qualité de vie, ainsi qu'à la mort en toute dignité (Alligood & Tomey, 2010, traduction libre, pp.341-342).

## **5.2 Modèle expliquant l'émergence du phénomène**

Le modèle de l'adaptation nous permet de trouver des pistes de réflexion pour une prise en soin optimale, en milieu hospitalier, de la personne atteinte de troubles de la communication. Elle se retrouve dans un environnement inconnu où elle est confrontée à de nouveaux stimuli. Le rôle du soignant est alors d'identifier les stimuli internes et externes du patient qui provoquent des mécanismes adaptatifs inefficaces, de les moduler et de faire en sorte que le patient s'adapte à son environnement et vice versa. Pour ce faire, le soignant doit connaître les caractéristiques propres au patient, et donc inévitablement doit intégrer l'entourage dans le processus de soin (famille et éducateurs spécialisés).

D'après une présentation du projet mené par les HUG, qui réunit des professionnels de la santé et des éducateurs spécialisés, plusieurs constats concernant la prise en soin des personnes atteintes de troubles de la communication ont été mis en avant. Ces constats sont les suivants :

- une réelle pauvreté existe au niveau de la formation médicale concernant le champ du handicap
- les soignants rencontrent des problèmes de communication avec le patient atteint d'un handicap
- la collaboration entre les soignants et les éducateurs spécialisés est faible (langage professionnel différent)
- l'environnement hospitalier est inadéquat pour la prise en soin de personnes handicapées.

Suite à ces différents éléments, nous pouvons émettre l'hypothèse que l'adaptation en milieu hospitalier de la personne atteinte d'un handicap est problématique.

En se référant au modèle de Roy, le problème se situe au niveau de l'interaction entre les stimuli internes de la personne et l'environnement. Selon ce modèle, une adaptation inefficace serait due à des réponses inappropriées de la personne face aux stimuli de l'environnement, et serait visible par des comportements inadaptés. Des réponses inappropriées sont les



conséquences d'un système adaptatif inopérant ; système adaptatif que chaque personne possède de façon innée ou acquise (Duquette, Ducharme, Ricard, Lévesque & Bonin, 1999, pp.78-79).

Toujours selon Roy, les interventions infirmières consisteraient, premièrement, à évaluer les comportements et les stimuli qui influencent les mécanismes d'adaptation du patient. Dans un deuxième temps, ces interventions devraient comprendre une planification des interventions permettant de gérer l'environnement et de diminuer l'effet des stimuli afin d'améliorer l'adaptation de la personne à son environnement.

### **5.3 Modèle appuyant la résolution du problème et ses limites**

Nous avons choisi d'axer notre travail non pas sur l'adaptation de la personne à son environnement mais sur l'adaptation de l'environnement hospitalier à la personne. Il s'agit, alors, de créer des changements dans l'environnement en diminuant les stimuli externes et en améliorant la communication. Ceci permettrait à la personne de s'adapter au monde extérieur et favoriserait son bien-être. C'est pour cette raison que nous avons trouvé judicieux d'utiliser ce modèle tout en mettant en évidence les facteurs environnementaux adaptables à la personne et non inversement.

Les concepts employés par Roy sont pertinents, néanmoins s'inversent dans notre problématique. En effet, notre thématique s'exprime différemment ; il ne s'agit pas d'identifier les interventions infirmières permettant à la personne de s'adapter à son environnement mais, au contraire, d'adapter l'environnement à la personne.

L'infirmier doit pouvoir offrir un environnement adéquat à la personne handicapée pour que celle-ci interagisse efficacement avec le monde hospitalier, dans le but de trouver un bien-être propice à sa santé. Pour ce faire, il est indispensable de canaliser et moduler les stimuli externes du patient, de connaître ses caractéristiques et de les généraliser en indicateurs pertinents pour la prise en soin.

Selon Roy (2009), le métaparadigme de l'environnement se réfère à tout ce qui entoure la personne, incluant les stimuli sensoriels (chaleur, froideur, douleur,...) et son entourage, qu'il soit aidant ou non (traduction libre, p.6). Roy (2009) définit l'environnement comme toutes les conditions, circonstances et influences qui entourent et affectent le développement et le comportement des humains en tant que système en continuelle adaptation (traduction libre, p.26).

La personne est considérée comme un système adaptatif utilisant des comportements innés et acquis (biologiques, psychologiques et sociaux) pour s'adapter à l'environnement et répondre aux stimuli. La réponse aux stimuli peut être soit un mode d'adaptation efficace, soit une réponse inefficace. Cependant, le modèle de Roy ne semble pas tenir compte de la possibilité

que le système adaptatif inné ou acquis de la personne puisse être déficient. En effet, si une personne n'est pas en mesure de créer de nouvelles réponses en lien avec des changements de condition, elle n'est plus en état de santé ou de bien-être. D'après le modèle de Roy (2009), la personne dans cette situation nécessiterait une intervention de soin qui puisse promouvoir l'adaptation et l'interaction du système humain avec l'environnement (traduction libre, p.48). En effet, les interventions infirmières consistent à évaluer les comportements et les stimuli qui influencent l'adaptation, puis à planifier des interventions afin de gérer les stimuli et ainsi améliorer l'adaptation de la personne à son environnement.

Selon nous, lorsqu'une adaptation est inadéquate, il ne s'agit pas seulement de mettre en place des interventions de soin mais des interventions au niveau de l'environnement. Ce dernier devrait être l'un des premiers facteurs à être pris en considération. En effet, un environnement calme (Byng et al., 2005 ; Hemsley et al. 2001 cités par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, p.621) et des informations écrites, faciliterait la compréhension des patients et l'interaction entre l'infirmier et le patient présentant un handicap communicationnel (Byng et al., 2005 cités par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, p.621). D'ailleurs, l'influence de l'environnement est maintenant considérée comme un élément important pour la compréhension des conséquences de la maladie et des effets des interventions (Kagan, Simmons-Mackie, Rowland, Huijbregts, Shumway, McEwen, Threats & Sharp, 2008, traduction libre, p.262).

Comme dit précédemment, Roy considère les soins infirmiers comme la science et la pratique qui étendent les capacités d'adaptation et améliorent la transformation, ainsi que l'adaptation de la personne à son environnement. De plus, elle définit l'adaptation comme étant le processus entre trois composantes : biologique, psychologique et sociale. Or, nous avons défini le handicap comme étant, entre autre, une lésion biologique ou médicale transitoire ou irréversible. Dans ce cas, la personne part désavantagée puisqu'une des composantes de l'adaptation est défaillante. En se référant au modèle de Roy, nous pouvons supposer que la personne ne sera pas en mesure de s'adapter à son environnement. Quelles seraient les interventions à mettre en place dans ce genre de situation pour promouvoir l'adaptation ? Nous n'avons pas trouvé la réponse à notre question dans ce modèle. C'est pourquoi, nous proposons, en se basant sur notre revue de la littérature, que l'intervention de première intention soit de modifier les facteurs environnementaux.

De plus, nous comprenons du modèle de Roy que sa conception de l'interaction entre la personne et l'environnement correspond davantage à une vision comportementaliste. Cependant, lorsqu'une personne présente un handicap, il est difficile voire impossible dans le temps d'une hospitalisation de changer de comportement. C'est pourquoi, il serait plus adéquat d'aborder cette interaction dans une approche systémique des facteurs environnementaux, étant donné que Roy s'est également intéressée aux systèmes. En effet, dans son ouvrage, von

Bertalanffy (1968) reproche à la physique conventionnelle de s'en tenir à l'analyse des systèmes clos. Or les organismes vivants sont pour l'essentiel des systèmes ouverts qui, grâce à des flux entrants (inputs) et sortants (outputs), entretiennent des relations d'échange avec leur environnement (cité par Encyclopaedia Universalis, 2014).

Dans cette approche systémique, le problème est décentré. Les facteurs environnementaux peuvent être vus différemment dans le sens où ce n'est pas la personne qui doit s'adapter mais bien l'environnement. Cette adaptation doit se faire grâce aux différents systèmes qui entourent le patient, tels que la famille, l'entourage, l'équipe pluridisciplinaire, etc.

Cette modification du lien entre la personne et son environnement peut avoir une importance considérable dans certaines prises en soin qui sont problématiques, même lorsqu'il ne s'agit pas de problème de communication. En effet, cela peut être adéquat à chaque fois qu'une personne hospitalisée n'est pas en mesure de répondre et de s'adapter aux stimuli externes.

## 6. QUESTION DE RECHERCHE

### 6.1 Question principale

La formulation de la problématique s'est faite en plusieurs étapes et a subi différentes modifications en lien avec nos recherches.

Lors de la première ébauche de notre travail, nous avons comme question de départ :

Quels sont les indicateurs pertinents pour une prise en soin infirmière adaptée à une personne souffrant d'un handicap dans un milieu hospitalier ?

Suite à nos recherches concernant le modèle de Roy, nous avons conclu qu'il était nécessaire de formuler différemment notre problématique afin de mettre en avant l'importance des facteurs environnementaux. Selon le modèle de l'adaptation, l'environnement joue un rôle primordial pour une prise en soin adaptée de la personne en situation de handicap et les interventions infirmières ont pour but d'améliorer l'adaptation de la personne à son environnement. Nous avons donc modifié notre problématique de la manière suivante :

Prise en soin inadaptée d'une personne en situation de handicap : quels sont les indicateurs pertinents pour le soignant afin qu'il puisse aider le patient à maintenir ou à rétablir des réponses efficaces dans un environnement hospitalier ?

Par la suite, nous avons jugé pertinent de se baser non plus du point de vue du soignant mais de celui du patient.

Grâce au projet des HUG et à nos recherches, nous avons compris que l'entourage ainsi que les soignants doivent être inclus dans l'environnement de la personne. C'est pourquoi, et afin de cibler davantage les concepts que nous souhaitons intégrer dans les facteurs environnementaux, nous nous sommes basées sur la relation triangulaire qui entre en jeu dans la prise en soin d'un patient atteint de handicap et de trouble de la communication. En effet, prendre en soin cette population nécessite un passage d'une relation de diade (relation soignant-patient où les capacités de ce dernier sont maintenues), à une relation de triade (relation soignant-patient-entourage, lors de troubles de la communication, d'absence de capacité de discernement). Même si une tierce personne entre dans la relation de soins pour faire valoir les besoins du patient, il ne faut pas oublier que le patient a toujours sa capacité d'auto-détermination. Nous avons donc modifié notre problématique de la façon suivante :

Comment une personne atteinte d'un handicap communicationnel est-elle sensible à l'environnement hospitalier ?

Finalement, pour que notre problématique mette en avant notre thématique principale, soit les facteurs environnementaux, nous avons opté pour la question de recherche suivante :

Quels sont les facteurs environnementaux à prendre en compte pour améliorer le vécu de l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap communicationnel ?

## 6.2 Questions secondaires

Par la suite, des questionnements se sont posés plus précisément sur le lien étroit entre la personne et l'environnement.

Est-ce la personne qui doit s'adapter à un changement d'environnement lors d'une hospitalisation ? Ou alors est-ce l'environnement hospitalier qui doit être adapté de manière à faciliter l'hospitalisation de la personne en situation de handicap communicationnel ?

Est-ce que la personne adulte en situation de handicap communicationnel est sensible à l'environnement hospitalier ?

Quel est l'impact de l'environnement hospitalier sur la personne atteinte d'un handicap communicationnel ?

Quel peut être le rôle de la famille ou de l'entourage lors d'une hospitalisation pour réduire cet impact ?

Quelles informations sont indispensables à l'équipe soignante pour une prise en soin optimale de la personne ?

## 6.3 Hypothèses

- Pour améliorer le vécu d'une hospitalisation d'une personne soignée en situation de handicap, il faut considérer que ce n'est pas à la personne de s'adapter à l'environnement hospitalier, mais à l'environnement hospitalier d'être adapté par les soignants en prenant en compte la nature du handicap, ainsi que les besoins de la personne et de ses proches.
- La qualité du vécu d'une hospitalisation est liée au travail d'aménagement de l'environnement hospitalier, prioritairement sur le plan communicationnel mais également structurel et organisationnel.
- Les personnes en situation de handicap et/ou atteintes d'un trouble de la communication sont plus sensibles à leur environnement que les personnes ordinaires à cause de leurs difficultés à s'adapter à des changements externes (lieu, repère temporel, personne de référence,...).
- Si l'environnement n'est pas aménagé adéquatement, il peut entraver la communication entre l'infirmier et le patient.
- La prise en soin infirmière a intérêt à prendre en compte l'entourage qui apporte des informations importantes pour le déroulement de l'hospitalisation.

- L'enjeu de connaître des stratégies communicationnelles peut permettre à l'infirmier d'avoir une prise en soin qui vise autant les besoins physiques que psychologiques de la personne.

## **7. BUT, OBJECTIFS ET STRATÉGIES DE LA RECHERCHE**

### **7.1 But de la recherche**

Le but de notre recherche est d'optimiser la prise en soin des personnes en situation de handicap présentant un trouble de la communication lors d'une hospitalisation.

### **7.2 Objectifs spécifiques**

Les objectifs spécifiques de notre recherche sont de :

- relever les facteurs environnementaux influençant le vécu du patient lors d'une hospitalisation ;
- proposer des moyens de communication efficaces pour l'interaction entre l'infirmier et le patient en situation de handicap communicationnel.

### **7.3 Stratégies visées par la revue de la littérature**

La revue de littérature vise à :

- déterminer pourquoi les hospitalisations des personnes en situation de handicap communicationnel peuvent être problématiques ;
- répondre aux objectifs définis ci-dessus.

## 8. MÉTHODOLOGIE

### 8.1 Stratégies de recherche documentaire

#### *PICO*

Dans le but d'obtenir un cadre précis pour notre recherche, nous avons utilisé comme outil la grille PICO qui permet de formuler une question de recherche précise selon quatre dimensions items.

- Sous le **P** de Population, nous avons mis : personne présentant un trouble de la communication dû à un handicap, comme par exemple, un trouble de l'interaction sociale, une atteinte du langage, une diminution des capacités cognitives, etc.
- Sous le **I** d'Intervention : indicateurs environnementaux, moyens communicationnels et compétences infirmières favorisant une prise en soin adéquate.
- Nous n'avons pas utilisé le **C** comme Comparaison mais plutôt comme Contexte car nous faisons une recherche qualitative. Nous avons donc inscrit sous Contexte : hospitalisation, toutes les unités de soin.
- Sous le **O** de Outcome : l'adaptation de l'environnement hospitalier à la personne en situation de handicap.

#### *MeshTerms / mots clés*

Les premières recherches que nous avons effectuées sur les bases de données ont été peu productives. En effet, nous n'avons trouvé aucun article en lien avec les MeshTerms handicap et hospitalisation et/ou environnement, malgré le fait qu'ils soient assez généraux. Cette difficulté nous a conduites à utiliser d'autres MeshTerms qui soient plus spécifiques aux troubles de la communication dans un environnement hospitalier, ou encore à certaines pathologies. Afin d'élargir nos recherches, nous avons également utilisé d'autres types de ressources, telles que des bibliographies d'articles ou de travaux de Bachelor, des contacts avec certaines personnes ayant, par exemple, publié dans des revues infirmières, ainsi que des revues professionnelles.

Le tableau ci-dessous récapitule les différentes sources où nous avons trouvé les articles de recherche retenus dans la synthèse finale.

Ressources	Articles retenus
Base de données (diagramme en annexe)	15
Bibliographies d'articles	3
Contacts directs ou par mail	2



Nous avons également fait des recherches d'articles sur les bases de données en lien avec le modèle de Roy<sup>8</sup>. Nous n'avons pas trouvé d'articles mettant en lien le modèle de l'Adaptation avec l'environnement. Cependant, nous en avons retenu un pour nous aider à comprendre et appréhender le modèle.

Ressources	Articles ou ouvrages retenus
Base de données	1
Bibliothèque	3

## 8.2 Critères d'inclusion et limites

### *Critères d'inclusion*

Nous avons décidé d'inclure :

- toutes pathologies impliquant un trouble de la communication (verbal ou non verbal)
- toutes les tranches d'âges
- tous les types de handicaps

### *Critères d'exclusion*

Nous avons décidé d'exclure :

- la communication au sein de l'équipe
- les articles antérieurs à 2003
- les brevets et les citations
- les lieux extrahospitaliers

## 8.3 Méthode de sélection des articles

Tout d'abord, nous avons utilisé plusieurs bases de données (Pubmed, Cinhal, Google Scholar et Health Source) où nous avons combiné plusieurs MeshTerms afin de trouver un maximum d'article, au plus proche de notre thématique<sup>9</sup>.

## 8.4 Sélection des articles

Afin de procéder à un premier tri, nous avons effectué une lecture attentive des titres des articles apparus grâce aux différents MeshTerms choisis.

---

<sup>8</sup> Cf. annexe II

<sup>9</sup> Cf. annexe III

Cependant, très peu de titres explicitaient notre problématique étant donné que les MeshTerms hospitalisation et handicap n'aboutissaient à aucun résultat satisfaisant. C'est à ce moment-là de la recherche que nous avons compris que nous allions devoir faire un deuxième tri en se basant sur l'abstract de l'article ou en le lisant entièrement.

## **9. RIGUEUR MÉTHODOLOGIQUE**

Nos articles de recherche ont été analysés selon la Grille Fortin<sup>10</sup> afin de montrer leur pertinence et leur validité scientifique. Nous avons évalué nos articles selon une grille qualitative et une grille quantitative.

---

<sup>10</sup> Cf. annexe IV

## 10. SÉLECTION FINALE DES ARTICLES

### 10.1 Articles retenus : tableaux synthétiques

Aylott, J. (2010). Improving access to health and social care for people with autism. <i>Nursing standard</i> , 24(27), 47-56.	
<b>But</b>	<p>Le but de cet article est de permettre aux soignants de développer et de promouvoir leur pratique dans la prise en soin des enfants et des adultes qui présentent un trouble autistique. Il donne également des informations dans le but d'aider les professionnels de la santé à comprendre et à utiliser les théories sur l'autisme.</p> <p>Divers objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Expliquer les troubles du spectre autistique par rapport aux critères de diagnostic en lien avec les déficiences.</li> <li>- Faire la distinction entre l'autisme et le syndrome d'Asperger.</li> <li>- Examiner les façons dont l'environnement peut être adapté pour les personnes atteintes d'autisme.</li> <li>- Décrire comment les praticiens peuvent changer ou adapter leurs pratiques afin de favoriser l'accès aux services de santé des personnes atteintes d'un spectre autistique.</li> </ul>
<b>Population investiguée</b>	Cet article examine les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'autisme, et présente des stratégies pratiques susceptibles d'aider le personnel soignant à faire face à un éventail de situations.
<b>Contexte de l'étude</b>	A l'aide d'une planification rigoureuse et en s'appuyant sur une série d'idées et de stratégies pratiques, les soignants peuvent changer l'accès aux soins de santé pour les personnes atteintes d'autisme et leurs familles et en faire une expérience positive.
<b>Méthode</b>	Pas de précision sur la manière dont les informations ont été recueillies.
<b>Résultats</b>	Cet article permettra au personnel infirmier de mettre en œuvre des stratégies pratiques afin que l'accès aux milieux hospitaliers soit plus approprié pour les patients qui présentent des troubles autistiques. Il s'agit de minimiser l'anxiété et la détresse, tout en permettant de traiter plus efficacement les informations.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cet article met en évidence l'importance de l'environnement hospitalier et l'influence qu'il peut avoir sur le bien-être. De plus, il met en avant des stratégies concrètes qui pourraient permettre d'améliorer la communication infirmier-patient et diminuer l'anxiété générée par un milieu inconnu.

Buzio, A., Morgan, J. & Blount., D. (2002). The experience of adults with cerebral palsy during periods of hospitalisation. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(4), 8-14

<b>But</b>	Le but de cette recherche a été d'examiner les expériences d'adultes atteints de paralysie cérébrale durant une hospitalisation. La question de recherche est la suivante : Quelles sont les expériences de patients présentant une IMC durant leur hospitalisation.
<b>Population investiguée</b>	Cette recherche comprend 31 adultes atteints d'IMC. Critères de participation : <ul style="list-style-type: none"> <li>- âgé de 20-70 ans ;</li> <li>- présentant une paralysie cérébrale ;</li> <li>- ayant été admis au moins une fois, et pour une durée de plus de deux jours, dans un hôpital public à Sydney (dans les deux dernières années) ;</li> <li>- ayant rempli un consentement (ou rempli par la personne responsable).</li> </ul>
<b>Contexte de l'étude</b>	Une enquête menée dans des services hospitaliers en Angleterre basée sur les expériences vécues par des patients souffrant d'une IMC, ainsi que par des infirmiers, a révélé que de nombreuses personnes du corps médical estimaient ne pas avoir assez d'expérience et de formation pour la prise en soins de ce type de patients.
<b>Méthode</b>	Cette étude descriptive a recueilli des données démographiques des répondants, des données concernant les besoins spécifiques de personnes handicapées, ainsi que des informations sur les expériences récentes à l'hôpital. Un questionnaire comprenant 17 items a été élaboré sur la base de thèmes et questions soulevées par la littérature, ainsi que de données recueillies dans un centre spastique grâce aux aidants naturels et aux familles.
<b>Résultats</b>	Les résultats ont démontré que le personnel soignant n'avait pas suffisamment d'expérience, ou avait des connaissances limitées et inadaptées pour la prise en soin des patients présentant une IMC, avec des incapacités sévères en matière de communication verbale. Plus précisément : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le personnel hospitalier manque de connaissances et de compétences dans les soins aux patients atteints IMC.</li> <li>- Il y a un réel manque au niveau des admissions concernant les besoins spécifiques que requièrent ces patients, notamment en lien avec le handicap, le manque de communication et la charge de travail supplémentaire que cela pourrait impliquer pour le personnel.</li> </ul>

<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	<p>Cet article met en évidence des lacunes existantes au niveau des connaissances et de la formation des infirmiers concernant la prise en soin de personnes présentant une IMC. Ces connaissances sont pourtant nécessaires afin que le handicap n'entrave pas la communication et que le milieu hospitalier soit adapté en conséquence.</p>
---	---

Fleischer, F., Berg, A., Zimmermann, M., Wüste, K. & Behrens, J. (2009). Nurse-patient interaction and communication : A systematic literature review. *Journal of Public Health*, 17(5), 339-353.

<b>But</b>	Le but de cette revue de la littérature est de décrire l'utilité et les définitions des concepts d'interaction infirmier-patient et de communication infirmier-patient par rapport à la littérature infirmière.
<b>Population investiguée</b>	L'interaction et la communication entre le patient et l'infirmier dans la littérature infirmière.
<b>Contexte de l'étude</b>	Les infirmiers sont des professionnels passant la majorité de leur temps auprès des patients, c'est pourquoi il est important pour l'équipe infirmière de satisfaire les besoins de communication de leurs patients. L'importance de la communication et de l'interaction pour les infirmiers a souvent été reprise par la science infirmière depuis Florence Nightingale.
<b>Méthode</b>	Une recherche littéraire a été entreprise et un total de 97 citations pertinentes a été trouvé. Des éléments clés en ont été extraits et résumés de manière qualitative.
<b>Résultats</b>	La relation de l'interaction et de la communication n'est pas clairement définie dans la littérature infirmière. Ces termes sont d'ailleurs souvent interchangeables ou utilisés comme synonymes. Les articles qui essaient de clarifier la relation de ces deux concepts voient la communication comme un élément spécial ou un sous-type de l'interaction. Le but de la communication et de l'interaction dans un lieu de soin est d'influencer l'état de santé du patient et son bien-être. Les facteurs influençant la communication ont pu être organisés dans différentes catégories : les compétences communicationnelles des infirmiers, les variables du patient, les variables environnementales et les variables situationnelles.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cette revue de la littérature infirmière met en évidence l'importance de la communication et de l'interaction entre l'infirmier et le patient, et l'influence de ces concepts sur la santé du patient. Les auteurs ont catégorisé les variables influençant la communication, dont les variables environnementales ainsi que celle du patient, et les compétences communicationnelles des infirmiers comme analysées dans notre travail.

Fox, D. & Wilson, D. (1999). Parents' experience of général hospital admission for adults with learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, (8), 610-614.

<b>But</b>	Le but de cette étude est de recueillir l'expérience de parents concernant l'hospitalisation de leurs enfants, adultes présentant des « learning disabilities ».
<b>Population investiguée</b>	10 patients entre 20 et 49 ans présentant des « learning disabilities » ont pris part à cette recherche. 3 étaient atteints du syndrome de Down, 2 présentaient une IMC et enfin un des troubles autistiques. Le reste des patients n'avait pas été diagnostiqués.
<b>Contexte de l'étude</b>	Durant les 20 dernières années, des changements de politique ont été observés. La plupart des personnes ayant des « learning disabilities » qui vivaient en hôpitaux de long séjour sont désormais placées dans la collectivité. Par conséquent, elles sont plus susceptibles d'avoir recours au milieu hospitalier.
<b>Méthode</b>	L'étude a été réalisée par le biais d'interviews basées sur l'expérience des parents. Il n'y a pas plus d'information sur la méthode de réalisation de ces interviews.
<b>Résultats</b>	Les résultats ont mis en avant plusieurs aspects qui posaient problème : le choix de l'emplacement du lit, les activités, les soins infirmiers de base, l'alimentation, la toilette, les attitudes des infirmiers et les procédures de soin.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cette étude met en évidence l'importance de recueillir des informations concernant le handicap de la personne hospitalisée et les besoins qui en découlent. En effet, un plan de soin adapté aux besoins, qui soit en lien avec l'environnement, le handicap et les soins, semble primordial.



Goodall, D. (2006). Environmental Changes Increase Hospital Safety for Dementia Patients. *Holistic nursing practice*, 20(2), 80-84.

<b>But</b>	Cette étude veut démontrer que, le fait de fournir un environnement approprié à des patients présentant un handicap cognitif peut améliorer la sécurité et les résultats de l'hospitalisation de celui-ci.
<b>Population investiguée</b>	Les participants présentent une démence, comme par exemple la maladie d'Alzheimer.
<b>Contexte de l'étude</b>	L'hospitalisation conduit à un changement d'environnement qui mène souvent à une augmentation de la confusion, de l'agitation et des troubles du comportement chez des personnes présentant une démence. En utilisant la théorie de Lawton, qui suppose une adéquation entre la personne et son environnement, on peut présumer que des changements au niveau de l'environnement hospitalier peuvent diminuer les comportements décrits ci-dessus.
<b>Méthode</b>	Cette recherche est une revue de la littérature. Les auteurs ont utilisé plusieurs moteurs de recherches, comme par exemple, MEDLINE et CINAHL.
<b>Résultats</b>	Premièrement, fournir un environnement hospitalier plus adapté à des patients présentant un handicap cognitif conduit à une meilleure sécurité de celui-ci et à des meilleurs résultats. Deuxièmement, cela apporte à l'équipe soignante un matériel plus adapté pour prendre en soin cette population et de ce fait, diminuer le niveau de stress au sein de l'équipe.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Les patients présentant une démence, comme par exemple l'Alzheimer, sont susceptibles d'avoir des troubles de la communication. Si l'environnement hospitalier leur est adapté, leurs angoisses vont diminuer et ils seront donc moins confus et moins agités.

Hemsley, B., Balandin, S. & Worall, L. (2011). Nursing the patient with complex communication needs : time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 68(1), 116-126.	
<b>But</b>	Le but de cette recherche est d'étudier le concept du «temps» exprimé par des infirmiers travaillant en milieu hospitalier et ce plus particulièrement dans la prise en soin de personnes présentant des Complex Communication Needs (CCN).
<b>Population investiguée</b>	Cette étude concerne la prise en soin de patients atteints de déficience intellectuelle et présentant des CCN. Les personnes interviewées sont 15 infirmiers de deux hôpitaux de Brisbane (Australie).
<b>Contexte de l'étude</b>	Une communication efficace entre les soignants et les patients est un aspect essentiel dans les soins. Cependant, le temps pour communiquer est limité et ce notamment à cause de la charge de travail qui peut être importante. Dans ce contexte, il existe peu d'information concernant la manière dont les infirmiers gèrent ce manque de temps, lorsqu'il s'agit d'un patient présentant des besoins complexes en matière de communication.
<b>Méthode</b>	15 infirmiers de deux hôpitaux de Brisbane (Australie) ont été interviewés sur les obstacles et les stratégies d'une communication efficaces avec des patients souffrant de déficience intellectuelle et ayant des CCN. La question suivante a été posée au début de chaque entretien : Pouvez-vous me décrire votre expérience lors d'une prise en soin d'un adulte atteint d'une déficience intellectuelle et ayant des CCN ? Le chercheur chargé des interviews a encouragé les participants à illustrer leur réponse par des situations et événements bien précis. Les chercheurs ont ensuite analysé les données en utilisant la méthodologie d'enquête narrative. Ils ont ensuite envoyé les résumés des entretiens aux participants afin que ceux-ci puissent vérifier, changer et ajouter des informations. Finalement, 3 chercheurs ont identifié les thèmes récurrents. Le concept du temps est ressorti dans toutes les interviews.
<b>Résultats</b>	Les infirmiers ont identifié le «temps» à la fois comme une barrière et comme un facilitateur pour une communication réussie. Le temps peut être un obstacle lorsqu'il est manquant. En effet, dans ces conditions, les infirmiers évitent la communication directe avec le patient en préférant que les aidants familiaux transmettent les informations à sa place. D'un autre côté, le temps peut être un facilitateur lorsqu'il permet de mettre en place une gamme de stratégies de communication adaptées et d'établir une communication réussie.

<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cet article met en évidence le fait qu'une communication efficace avec les patients atteints de CCN à l'hôpital est primordiale, mais exige l'application d'une gamme de stratégies. Les Augmentative Alternative Communication (AAC) <sup>11</sup> , par exemple, peuvent améliorer la communication. Néanmoins, le temps que possèdent les infirmiers n'est pas toujours suffisant pour pouvoir utiliser ces stratégies.
---	--

---

<sup>11</sup> A comprendre comme dispositifs ou intermédiaires de communication

Hemsley, B., Sigafoos, J., Balandin, S., Forbes, R., Taylor, C., Green, V.A. & Parmenter, T. (2001). Nursing the patient with severe communication impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 35(6), 827-835.

<b>But</b>	Cette étude fournit des informations descriptives sur la prise en soin de patients présentant des troubles de la communication graves. Le but principal est d'explorer les expériences positives et négatives des infirmiers.
<b>Population investiguée</b>	20 infirmiers, des unités de médecine, chirurgie et réhabilitation, qui ont de l'expérience avec des patients ayant des troubles de la communication.
<b>Contexte de l'étude</b>	Une communication efficace avec les patients est essentielle pour obtenir une pratique infirmière efficace. Étonnamment, il existe peu d'informations sur les expériences des infirmiers avec les patients ayant des troubles de la communication orale.
<b>Méthode</b>	Des entretiens auprès de 20 infirmiers, ayant l'expérience de travailler avec ces patients, ont été menés. Un comptage des fréquences, ainsi que des analyses descriptives ont été menées pour identifier les principaux thèmes qui ressortent des entretiens (analyse quantitative et qualitative descriptive).
<b>Résultats</b>	Les résultats suggèrent que la communication infirmier-patient est difficile lorsque le patient a une déficience grave de la communication, bien que certains infirmiers aient mis en place des stratégies efficaces pour faciliter la communication avec ces patients. Une absence de système de communication facilement interprétable peut être la cause de bons nombres des difficultés.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Les résultats suggèrent un besoin de formation des infirmiers dans l'utilisation d'alternatives à la communication. Les infirmiers devraient également avoir accès et être formés aux appareils d'aide à la communication destinés aux patients qui sont incapables de parler. Enfin, les infirmiers devraient collaborer avec les orthophonistes.

Iacono, T. & David, R. (2003). The experiences of people with developmental disability in Emergency Departments and hospitals wards. *Research in Developmental Disabilities*, 24(4), 247-264.

<b>But</b>	Le but de cette étude est de déterminer si les besoins des personnes en situation de handicap mental sont satisfaits lorsqu'ils sont hospitalisés ou lorsqu'ils se rendent aux urgences.
<b>Population investiguée</b>	Les participants présentent un handicap mental et sont âgés de 18 ans ou plus.
<b>Contexte de l'étude</b>	Les proches aidants des personnes présentant un handicap mental ont exprimé leur inquiétude lorsque leur proche est hospitalisé. Ils ont remarqué que les équipes soignantes manquaient de connaissance, de compétence et de confiance avec les personnes en situation de handicap mental. De plus, les proches aidants avaient l'impression que les soignants n'étaient pas à l'aise avec ces patients.
<b>Méthode</b>	Les participants ont été recrutés dans trois différentes associations pour personnes en situation de handicap. Deux d'entre elles proposent des services à des personnes en situation de handicap mental et une à des personnes en situation de handicap mental et à des personnes avec un handicap acquis, par exemple, suite à un AVC. Les participants ont reçu des questionnaires qui ont été remplis avec une personne de l'association dont ils faisaient partie. Le questionnaire contenait 35 questions qui permettaient d'avoir une classification d'ensemble à propos de la manière dont la personne s'était sentie pendant son hospitalisation.
<b>Résultats</b>	La plupart des participants ont répondu que leurs besoins en terme d'hydratation, de nutrition, de traitements, de mobilisation et de sortie (à la fin de l'hospitalisation) étaient satisfaits. Les résultats ont montré une dépendance du personnel soignant aux proches aidants ou aux éducateurs. Des attitudes négatives et un manque de compétence et de connaissance de la part des soignants dans le domaine du handicap mental sont des remarques qui sont souvent revenues.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cette article a mis en évidence des facteurs environnementaux concrets qui peuvent être modifiés en milieu hospitalier. Les résultats démontrent l'importance d'une équipe soignante formée au handicap. De plus, l'entourage a un rôle primordial puisque les proches sont ceux qui connaissent le mieux la personne hospitalisée.

Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T. & Sharp, S. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258-280.

<b>But</b>	Le but de cet article est de produire un modèle adapté d'études antérieures afin de mettre en place un langage commun et des interventions communes concernant l'aphasie. Il s'agit de mettre en évidence ce qui compte réellement pour les personnes qui vivent avec une aphasie, ainsi que pour leur famille et les professionnels.
<b>Population investiguée</b>	Une revue de la littérature concernant les personnes présentant une aphasie.
<b>Contexte de l'étude</b>	Il existe plusieurs modèles ou études présentant les conséquences de l'aphasie pour la personne atteinte, pour sa famille et pour les professionnels l'entourant. Cependant, ces modèles ou recherches peuvent être difficilement utilisables pour les professionnels car ils sont subdivisés en multiples catégories, ce qui gêne la mise en place d'interventions pour la personne.
<b>Méthode</b>	Les auteurs se basent sur des modèles existants ; l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) et le Canadian Disability Creation Process (DCP), ainsi que sur la littérature et leur expérience. Ils se basent également sur les idées partagées durant des « Focus group » dont les participants étaient des personnes atteintes d'aphasie, leur famille, des experts en troubles de la parole et des professionnels de la réhabilitation.
<b>Résultats</b>	Grâce à cette étude, quatre domaines ont été jugés utiles par le focus groupe. Ces domaines doivent être pris en compte lors de l'interaction avec une personne présentant une aphasie : la sphère personnelle (identité, sentiments et projet de vie), la participation (entourage, rôles et responsabilités), la sévérité de l'aphasie (langage, lecture et écriture) et l'environnement (services, systèmes, attitudes des autres, aide à la communication).
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cette étude met en avant le vécu des personnes atteintes d'aphasie et le vécu de celles qui les entourent. De plus, elle permet de simplifier ou clarifier d'autres études ou modèles antérieurs afin qu'ils soient plus accessibles et qu'ils convergent en une approche commune. Il est intéressant de noter que l'environnement est indiqué comme un des domaines importants à prendre en compte dans la prise en soin des personnes présentant un trouble de la communication.

Lip Chew, K., Iacono, T. & Tracy, J. (2009). Overcoming communication barriers : working with patients with intellectual disabilities. <i>Australian Family Physician</i> , 38(1/2), 10-14.	
<b>But</b>	Le but est de mettre en évidence les difficultés potentielles que les médecins peuvent vivre lors des consultations avec des patients adultes ayant une déficience intellectuelle. Cela permet de sensibiliser les médecins généralistes aux différents moyens de communication utilisés par les personnes ayant une déficience intellectuelle.
<b>Population investiguée</b>	Des patients adultes ayant une déficience intellectuelle.
<b>Contexte de l'étude</b>	Les styles de communication et les difficultés de communication peuvent avoir un impact sur la capacité des médecins généralistes à offrir les meilleurs soins possibles, en particulier pour les patients ayant une déficience intellectuelle ou autres déficiences.
<b>Méthode</b>	La méthode de recension des articles n'est pas précisée.
<b>Résultats</b>	Les personnes handicapées mentales ont des capacités de communication. Certains peuvent utiliser la parole, d'autres des alternatives à la communication, des indices visuels ou comportementaux pour indiquer leurs désirs, besoins ou sentiments. Une amélioration de la collaboration entre les médecins, les patients, et les proches aidants, est encouragée à être développée pour une approche individualisée de la communication et pour promouvoir de meilleurs résultats possibles pour la santé et la satisfaction des patients.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cette recherche permet de comprendre ce que sont les systèmes AAC, ainsi que d'énoncer un certain nombre de recommandations pour communiquer avec des patients ayant une déficience intellectuelle lors de consultations.

O'Halloran, R., Hickson, L. & Worrall, L. (2008). Environmental factors that influence communication between people with communication disability and their healthcare providers in hospital : a review of the literature within the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Framework. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(6), 601-632.

<b>But</b>	<p>Cette revue de la littérature a trois buts :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- résumer les facteurs environnementaux hospitaliers qui influencent la capacité des personnes avec divers troubles de la communication et des soignants à communiquer.</li> <li>- regrouper les facteurs environnementaux communs à plusieurs pathologies.</li> <li>- identifier les possibilités pour des futures recherches.</li> </ul>
<b>Population investiguée</b>	<p>Les participants présentent un handicap communicationnel, incluant la surdité, la malvoyance, un handicap physique ou cognitif et un handicap mental. D'autres présentent un problème de communication suite à un traumatisme crânien aigu ou suite à une intervention médicale.</p>
<b>Contexte de l'étude</b>	<p>Les personnes présentant des troubles de la communication risquent de ne pas pouvoir communiquer efficacement avec les soignants. Cela peut compromettre leur état de santé, les soins et leur possibilité de participer activement à des décisions concernant leur état de santé.</p>
<b>Méthode</b>	<p>Cette recherche est une revue de la littérature. Les auteurs ont utilisé plusieurs moteurs de recherche, comme par exemple, PubMed et CINAHL. Ils ont uniquement retenu les recherches qui étudient les facteurs environnementaux qui influencent la communication entre un adulte en situation de handicap communicationnel et les soignants. Les patients pouvaient être hospitalisés ou en ambulatoire.</p>
<b>Résultats</b>	<p>Tout d'abord, les équipes soignantes ont besoin d'être formées aux différents handicaps communicationnels. Ensuite, de nombreux facteurs physiques dans l'environnement hospitalier influencent la possibilité des personnes qui utilisent d'autres moyens de communication à communiquer avec les soignants. Enfin, l'équipe soignante doit pouvoir faire appel à des spécialistes tels que des logopédistes pour améliorer la communication.</p>
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	<p>Cet article traite exactement de notre thème. Les auteurs ont cherché à mettre en évidence les facteurs environnementaux à prendre en compte pour améliorer le vécu d'une hospitalisation d'une personne en situation de handicap communicationnel.</p>



Scarpinato, N., Bradley, J., Kurbjun, K., Bateman, X., Holtzer, B. & Ely, B. (2010). Caring for the Child With an Autism Spectrum Disorder in the Acute Care Setting. *Wiley Periodicals*, 15(3), 244-254.

<b>But</b>	Cette étude démontre les difficultés rencontrées par des patients présentant des troubles autistiques lorsqu'ils sont hospitalisés. De plus, il fournit des stratégies d'évaluation et des suggestions de prise en soin pour le personnel soignant.
<b>Population investiguée</b>	Les participants sont des enfants. Nous n'avons pas plus de précisions quant à l'âge de ceux-ci. Les auteurs ont décidé d'exclure les enfants qui présentent un syndrome d'Asperger et un trouble envahissant du développement.
<b>Contexte de l'étude</b>	Pour un enfant ayant des troubles autistiques, l'hospitalisation peut être une expérience désagréable au niveau sensoriel et cognitif. Lorsque les infirmiers ont reçu une formation à propos de ces troubles, ils sont plus compréhensifs quant aux besoins d'un enfant présentant des troubles autistiques. Ils peuvent donc mettre en place un plan de soin visant à diminuer l'angoisse du patient et de sa famille, à optimiser les traitements et ainsi, à baisser le stress de l'hospitalisation.
<b>Méthode</b>	Les auteurs ont utilisé des cas cliniques rencontrés dans leurs pratiques pour illustrer que ce qu'ils ont trouvé peut être utile pour la pratique tout en s'appuyant sur les évidences de la littérature scientifique. Nous n'avons pas plus de renseignements sur la méthodologie.
<b>Résultats</b>	Dû à l'augmentation de la probabilité de devoir prendre en soin un enfant avec des troubles autistiques, les infirmiers doivent être formés afin de fournir des soins sûrs et appropriés. L'analyse de ces cas cliniques et de la littérature scientifique fournissent des outils d'évaluation qui vont aider les infirmiers à mettre en place des plans de soin pour des enfants présentant des troubles autistiques.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Une des caractéristiques des enfants présentant des troubles autistiques est qu'ils ont des difficultés au niveau du langage et de la communication. Lorsqu'ils sont hospitalisés, il est essentiel que l'équipe soignante ait des connaissances pour une prise en soin optimale de cette population.

Smeltzer, S.C., Avery, C. & Haynor, P. (2012). Interactions of People with Disabilities and Nursing Staff During Hospitalization. *American Journal of Nursing*, 112(4), 30-37.

<b>But</b>	Cette étude vise à explorer les expériences des personnes handicapées d'interactions avec les infirmiers et les aides, ainsi que leurs perceptions de soins reçus lors de séjours à l'hôpital.
<b>Population investiguée</b>	35 personnes ayant un handicap ont participé à cette étude.
<b>Contexte de l'étude</b>	L'insuffisance des soins de santé primaire et de dépistage a été identifiée comme des problèmes graves pour les personnes handicapées mais peu de preuves existent sur les soins infirmiers prodigués à cette population lors d'une hospitalisation.
<b>Méthode</b>	Dans cette étude qualitative descriptive, 35 personnes handicapées ont été interrogées dans des groupes de discussion. Les enregistrements audios des entretiens ont été retranscrits, puis validés pour la précision. L'analyse du contenu a identifié les principaux thèmes.
<b>Résultats</b>	Quatre thèmes ont été identifiés : une mauvaise communication de la part du personnel infirmier, un manque de connaissances des infirmiers, des attitudes négatives au sein du personnel et des craintes des participants liés à la qualité des soins.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Les résultats suggèrent la nécessité de poursuivre la recherche concernant les soins infirmiers auprès des personnes handicapées lors des hospitalisations. Des formations pour les infirmiers et les aides pourraient augmenter les soins prodigués à cette population.

Sowney, M. & G. Barr, O. (2006). Caring for adults with intellectual disabilities : perceived challenges for nurses in accident and emergency units. *Journal of Advanced Nursing*, 55(1), 36-45.

<b>But</b>	Cette étude explore les expériences des infirmiers des services pour les personnes accidentées et d'urgence, ayant pris en soin des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle.
<b>Population investiguée</b>	5 focus groupes comprenant 5 ou 6 participants dans 5 hôpitaux généraux de soins aigus (27 infirmiers au total). Les infirmiers travaillaient, au moment de la recherche, dans des départements de soin aux accidentés et aux urgences depuis plus d'une année et avaient pris en soin des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle.
<b>Contexte de l'étude</b>	Les personnes souffrant de handicap mental sont de plus en plus en contact avec des professionnels de la santé et plus précisément dans les unités pour accidentés, ainsi qu'aux urgences. Les expériences d'hospitalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle ont été largement rapportées comme très négatif. En revanche, nous en savons peu sur les expériences des infirmiers travaillant dans ces hôpitaux en soins aigus, ni la nature exacte des défis qu'ils rencontrent. Ces problèmes ont un lien sur la qualité des soins.
<b>Méthode</b>	Cinq groupes de discussion (focus groupe) ont été organisés avec 27 infirmiers de services pour accidentés et d'urgence de cinq hôpitaux, en Irlande du Nord, au printemps 2004. Les données ont ensuite été codées et des thèmes récurrents identifiés.
<b>Résultats</b>	Ce document met l'accent sur deux thèmes: le manque de connaissance de la nature de la déficience intellectuelle et la dépendance des soignants envers la famille ou autre accompagnant. Bien que ces thèmes aient été reconnus dans la littérature existante, ils ont été peu explorés. L'expérience de la peur et de vulnérabilité a été considérée par les participants (infirmiers) comme une conséquence de leur manque de connaissances. Ce manque d'expérience pourrait expliquer la dépendance des soignants envers les proches aidants.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Une sensibilisation accrue aux déficiences intellectuelles est nécessaire pour les professionnels des unités pour accidentés et d'urgence.

Balandin, S., Hemsley, B., Sigafoos, J. & Green, V. (2006). Communicating with nurses : the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Applied Nursing Research*, 20(2), 56-62.

<b>But</b>	Cette étude a été réalisée dans le but d'explorer les expériences des patients atteints de paralysie cérébrale ou présentant des CCN, lors d'une hospitalisation.
<b>Population investiguée</b>	Les participants étaient des personnes atteintes de paralysie cérébrale ou présentant des CCN, ayant été hospitalisés 3 jours ou plus durant les deux dernières années. 5 femmes et 5 hommes entre 35 et 61 ont été retenus.
<b>Contexte de l'étude</b>	<p>Une communication efficace entre les patients et les infirmiers est une composante essentielle des soins infirmiers en milieu hospitalier.</p> <p>Une meilleure compréhension des obstacles qui entrent en jeu lors des contacts entre les patients atteints de CCN et les infirmiers, ainsi que les stratégies pour les surmonter sont nécessaires pour développer une formation appropriée pour le corps médical.</p>
<b>Méthode</b>	Les questions ont porté sur (1) la démographie, (2) la communication à l'hôpital, (3) la préparation pour l'admission à l'hôpital, (4) les expériences les plus récentes des hôpitaux, (5) l'utilisation de systèmes de communication et les méthodes de communication à l'hôpital, et (6) les stratégies communicationnelles pouvant être utiles pour les infirmiers et les patients.
<b>Résultats</b>	<p>Les résultats ont été élaborés dans un premier temps afin de préparer les adultes atteints de paralysie cérébrale et de CCN à l'hospitalisation, et dans un deuxième temps afin de contribuer efficacement à la formation et au soutien des infirmiers en matière de communication.</p> <p>Les réponses obtenues lors des entrevues mettent en évidence d'une part la complexité des interactions et d'autre part les différentes stratégies susceptibles de faciliter les interactions entre les patients atteints de paralysie cérébrale et les infirmiers. Beaucoup de difficultés communicationnelles rencontrées semblaient résulter à la fois d'une capacité de communication du patient limitée, mais également des infirmiers n'étant pas familiers avec les besoins en matière de communication et qui n'avaient pas de connaissance ou d'accès à des systèmes AAC.</p>
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cet article met en évidence l'importance de la communication entre le patient atteint de CCN et l'infirmier et fait le lien avec la formation qui devrait être prodiguée au personnel soignant.

Bartlett, G., Blais, R., Tamblyn, R., Clermont, R.J. & MacGibbon, B. (2008). Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *Canadian Medical Association Journal*, 178(12), 55-62.

<b>But</b>	Cet article cherche à savoir si les problèmes de communication accroissent le risque de survenue d'événements indésirables évitables. Ils définissent comme événement indésirable, un incident non intentionné ou une complication causée par des soins médicaux plutôt que par l'état clinique du patient.
<b>Population investiguée</b>	Les patients doivent être âgé de 18 ans ou plus.
<b>Contexte de l'étude</b>	50% des événements indésirables qui surviennent à l'hôpital sont évitables. Les barrières créées par le langage et le handicap affectant la communication induisent une diminution de la qualité des soins.
<b>Méthode</b>	Cette recherche a été menée entre 2000 et 2001 dans 20 hôpitaux dans la province du Québec accueillant au moins 1500 patients par année. Pour commencer, un infirmier spécialisé en recherche s'est occupé de récolter les données de patients ayant subi un événement indésirable et évaluer les dossiers de leur hospitalisation selon 18 critères de sélection. Puis, un médecin examinateur a qualifié si l'événement était indésirable ou non et a défini si celui-ci était prédictible ou non selon deux échelles de 6 critères chacune.
<b>Résultats</b>	Dans cette recherche, la moitié des personnes concernées par des problèmes de communication étaient atteintes de surdit��. Cette ��tude a permis de constater que les patients ayant des probl��mes de communication ��taient plus susceptibles de subir des ��v��nements ind��sirables ��vitables que les patients sans ces probl��mes (46% contre 20%).
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cette recherche prouve que des personnes en situation de handicap communicationnel ont plus de risques que des personnes ne pr��sentant pas de handicap de rencontrer des difficult��s lors de leur hospitalisation. Il est donc essentiel que les soignants soient particuli��rement attentifs lorsqu'ils prennent en soin un patient pr��sentant un trouble de la communication.

Hostyn, I., Daelman, M., J. Janssen, M. & Maes, B. (2010). Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , 55(8), 679-690.	
<b>But</b>	Le but de cette étude est d'étudier si une échelle d'observation basée sur la théorie du dialogique, l'échelle pour la mise en place d'un dialogue significatif : Scale for Dialogical Meaning Making (S-DMM), est capable de décrire des interactions communicationnelles.
<b>Population investiguée</b>	72,2% des participants étaient des femmes âgées entre 3 et 59 ans, toutes ayant l'âge de développement de minimum 24 mois et des incapacités motrices sévères. 10 personnes avaient des troubles visuels et 1 personne était aveugle. Les membres de l'équipe soignante étaient majoritairement des femmes (83,3%) et âgées entre 22 et 55 ans. 61,1% ont un niveau d'étude allant jusqu'au Bachelor dont 72,2% ont effectués des études spécifiques comme professeur (11,1%) ou dans le paramédical (16,7%).
<b>Contexte de l'étude</b>	L'approche dialogique du sens de décision constitue un point de vue théorique riche et le renouvellement d'étudier la communication entre communicateurs présymboliques et leurs partenaires d'interaction. L'objectif de cette étude est de déterminer si une échelle d'observation basée sur la théorie dialogique, l'échelle S-DMM, a le potentiel pour décrire ces interactions communicatives.
<b>Méthode</b>	Dix-huit observations filmées entre des personnes ayant une ou de multiples déficiences intellectuelles et leur personnel de soutien, ont été codées en utilisant le S-DMM.
<b>Résultats</b>	Les résultats confirment l'utilité de la S-DMM. De fortes corrélations entre les sous-échelles ont été identifiées. Les résultats quantitatifs et qualitatifs montrent à quel point le S-DMM aide à décrire de façon significative les dialogues entre le personnel et les patients.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	L'utilisation du S-DMM pour décrire les dialogues avec les personnes ayant une ou plusieurs déficiences intellectuelles semble prometteuse. Les résultats de cette recherche peuvent avoir des implications pour les futures recherches, ainsi que pour la pratique. Ce type d'échelle pourrait être utilisée lors de formations afin de s'assurer de la qualité des interactions communicatives.

Généreux, S., Julien, M., Larfeuil, C., Lavoie, V., Soucy, O. & Le Dorze, G. (2004). Using communication plans to facilitate interactions with communication-impaired persons residing in long-term care institutions. *Aphasiology*, 18(12), 1161-1175.

<b>But</b>	Le but de cette recherche est, premièrement, d'élaborer un plan de communication contenant les caractéristiques spécifiques du patient et le trouble du langage, et deuxièmement, d'évaluer les effets de ce plan du point de vue des soignants.
<b>Population investiguée</b>	10 résidents de trois unités de soins continus, âgés entre 63 et 95 ans et ayant une aphasie sévère ou un trouble de la communication, ainsi que 39 soignants s'occupant de ces résidents.
<b>Contexte de l'étude</b>	Les institutions de soin peuvent représenter une phase négative de la vie. Leur structure formelle et leur organisation rigide minimisent les interactions et les choix, ce qui selon les résidents et les familles, amplifie la dépendance. De plus, les institutions de soins offrent un environnement pauvre pour la communication et les résidents avec un trouble du langage sont souvent pénalisés.
<b>Méthode</b>	Un plan de communication a été établi pour chaque résident après les résultats d'une évaluation du langage et de la communication. Avant et après l'utilisation de ces plans, les soignants ont dû répondre à un questionnaire mesurant la communication et l'interaction avec le résident.
<b>Résultats</b>	Les résultats des questionnaires ont été traités par des analyses qualitatives et quantitatives. Ils démontrent que les soignants se sentent plus confortables pour communiquer grâce aux plans de communication, ont plus de connaissances vis-à-vis des caractéristiques des résidents, et emploient plus facilement des stratégies pour communiquer. Les soignants ont expliqué que ces plans sont clairs, complets, facile à utiliser et adaptés à leurs besoins concernant les troubles de communication des résidents.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cette recherche met en avant le fait qu'un manque de communication entre le soignant et le patient a pour conséquence de faire passer la santé physique avant la santé psychologique. Les auteurs expliquent que la communication doit être adaptée lorsqu'un patient présente un trouble du langage. D'ailleurs, les plans de communication ont pour rôle de permettre des interventions de soins qui se concentrent sur les facteurs environnementaux qui influencent la communication.

Lengagne, P., Penneau, A., Pichetti, S. & Sermet, C. (2014). L'accès aux soins dentaires, ophtalmiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. *Institut de recherche et documentation en économie de la santé*, (197), 1-8.

<b>But</b>	Analyser le recours à trois soins médicaux - les soins dentaires, ophtalmiques et gynécologiques – des personnes en situation de handicap.
<b>Population investiguée</b>	Échantillon de 14'243 personnes, âgées entre 20 et 59 ans, présentant deux indicateurs de handicap : les limitations fonctionnelles et la reconnaissance administrative du handicap.
<b>Contexte de l'étude</b>	Les pouvoirs publics ont fait de l'insertion des personnes en situation de handicap une priorité. L'accès aux soins et à la prévention est un des domaines spécifiques visé par la loi. De nombreuses études étrangères font le constat d'un moindre recours aux soins des personnes en situation de handicap mais peu d'études ont été menées en France.
<b>Méthode</b>	Analyses statistiques de l'échantillon en incorporant les deux types d'indicateurs du handicap (les limitations fonctionnelles et la reconnaissance administrative), ainsi que des variables démographiques, socio-économiques, géographiques et des variables de besoins de soins inhérentes aux soins étudiés (dentaire, ophtalmique et gynécologique).
<b>Résultats</b>	Les personnes déclarant un handicap appartiennent plus souvent à des milieux sociaux défavorisés et leurs revenus sont plus faibles car le handicap a un impact sur leur capacité à travailler. Il existe également des problèmes d'accessibilité physique aux structures de soins, comme par exemple, pour les personnes en fauteuil roulant, ou d'accessibilité géographique, concernant, entre autres, les transports.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Notre travail de Bachelor analyse, entre autres, l'accessibilité des soins des personnes en situation de handicap. Même si cette étude ne se déroule pas en Suisse, elle nous permet de nous rendre compte qu'il peut y avoir un faible recours aux soins par les personnes en situation de handicap en lien avec des problèmes socio-économiques, administratifs ou géographiques.



Sorin-Peters, R., McGilton, K.S. & Rochon, E. (2010). The development and evaluation of a training programme for nurses working with persons with communication disorders in a complex continuing care facility. *Aphasiology*, 24(12), 1511-1536.

<b>But</b>	Le but de cette recherche est de développer et d'évaluer des programmes de formation pour les infirmiers travaillant avec des personnes atteintes de trouble du langage. Plus précisément, il s'agit d'explorer les changements de connaissances des infirmiers vis-à-vis du trouble du langage, de déterminer leurs perceptions par rapport aux programmes de formation et d'explorer l'utilité des plans de communication.
<b>Population investiguée</b>	18 infirmiers et 9 résidents d'unités de soins continus.
<b>Contexte de l'étude</b>	Une interaction positive entre les soignants et les résidents d'une unité de soins continus a été documentée comme améliorant la qualité de vie des résidents, leur bien-être psychologique et social, et leur espérance de vie. Les résidents avec un trouble du langage représentent un challenge à cause de leurs difficultés de compréhension, de parole, de lecture et d'écriture. L'efficacité de la communication avec ces résidents peut être améliorée en apportant à ceux qui communiquent avec eux des compétences particulières. Des plans de communication spécifiques aux résidents, une éducation et une formation des soignants ont démontré être des composantes importantes des interventions visant à améliorer les compétences des soignants.
<b>Méthode</b>	Un plan de communication a été développé, une session quotidienne de formation a été effectuée et un soutien a été donné aux infirmiers pour mettre en pratique les plans de communication.
<b>Résultats</b>	Les résultats démontrent qu'il y a une augmentation des connaissances des infirmiers au sujet du trouble de langage des résidents après le programme de formation. Les infirmiers ont perçu les plans de communication comme utiles pour leur interaction avec les résidents.
<b>Lien avec le travail de Bachelor</b>	Cette recherche met en avant le fait que la prise en soin d'une personne avec un trouble de la communication peut être vécue comme frustrant pour les infirmiers. Des interventions peuvent être mises en place afin de faire prendre conscience aux infirmiers qu'une communication efficace est un outil essentiel pour comprendre les besoins des patients. Comme pour notre travail, il s'agit de développer des interventions ou des stratégies permettant d'améliorer la communication entre les infirmiers et les patients avec des troubles de la communication.

## 10.2 Limites de la revue de la littérature

Notre recension des écrits à partir des bases de données ou par contacts ne nous a pas permis de trouver des articles traitant de la situation du handicap et de l'hospitalisation en Suisse.

De plus, les MeshTerms environnement et handicap associés ensemble n'ont pas donné de résultats probants dans les bases de données, ce qui nous a conduit à passer par d'autres MeshTerms.

Par ailleurs, au début de notre recension des articles, nous avons pour idée de nous focaliser sur un type particulier de handicap associé à un trouble de la communication. Cependant, nous nous sommes vite rendu compte que le nombre d'articles allait être trop restreint, ce qui aurait engendré un manque d'informations.

Pour finir, nous n'avons pas trouvé d'articles mettant en lien le modèle de l'Adaptation de Roy avec l'expérience de l'hospitalisation.

## 11. RÉSULTATS - SYNTHÈSE DES ARTICLES

Les informations suivantes reflètent les résultats obtenus à partir de nos articles de recherche. Nous les avons organisés par thèmes. Dans cette synthèse, nous retrouvons majoritairement des éléments négatifs concernant l'hospitalisation des personnes en situation de handicap communicationnel. Notre objectif n'était pas de nous baser principalement sur des facteurs négatifs, néanmoins c'est ce qui en est ressorti. Nous nous sommes interrogées sur les raisons de ce constat. Nous supposons que les causes peuvent être un manque d'articles sur notre thème, une formation insuffisante du personnel soignant ou un moyen de faire avancer la recherche.

### 11.1 Environnement du patient

L'interaction entre une personne et son environnement a été étudiée dans la théorie de Lawton, psychologue spécialisé en gérontologie, examinant la corrélation entre les compétences personnelles et l'environnement. Les compétences personnelles comprennent la force personnelle, les capacités motrices, l'état de santé, l'aptitude cognitive et les capacités sensorielles. Ces cinq facteurs influencent la manière dont un individu s'adapte à son environnement. Les composantes de l'environnement comprennent l'environnement physique, l'environnement personnel, l'environnement intime, l'environnement en petit groupe et l'environnement social (Goodall, 2006, traduction libre, p.80).

D'ailleurs, une étude suédoise démontre que si l'environnement est adapté aux compétences personnelles du patient, ce dernier s'acclimatera mieux tout seul et sera plus indépendant pour les activités de la vie quotidienne (Goodall, 2006, traduction libre, p.81). Selon Aylott (2010), maître de conférence et chercheuse, les établissements médicaux devraient alors faire des ajustements environnementaux raisonnables afin de répondre aux besoins des patients qui en requièrent la nécessité (traduction libre, p.55). Néanmoins, des recherches ont prouvé que sur le plan international, la plupart des services sont mal équipés concernant les besoins des personnes ayant un handicap intellectuel (Sowney & Barr, 2006, traduction libre, p.37).

#### 11.1.1 Dispositifs matériels

##### *Matériel de communication*

Lorsqu'une personne n'a pas à disposition son matériel de communication ou qu'il n'y en a pas à disposition dans le service hospitalier, elle n'a pas la possibilité de transmettre ses besoins et ses préoccupations aux soignants. Par exemple, une femme atteinte d'IMC témoigne que sans son dispositif de communication, elle n'était pas comprise par l'équipe et, de ce fait, l'équipe soignante se référait à elle en la surnommant « le légume » (Norton, 1999 cité par Iacono & Davis, 2003, traduction libre, p.250).

Plus spécifiquement, les personnes atteintes d'autisme sont plus susceptibles de communiquer à travers une gamme de différents moyens, par exemple par le comportement, le toucher,

l'utilisation d'images, d'objets de référence, en plus de certains langages parlés (Aylott, 2010, traduction libre, p.49).

### *Mobilisation*

De nombreux patients interrogés ont indiqué que les hôpitaux n'ont pas d'équipements appropriés pour la mobilité, comme par exemple un monte-personne. Cette situation obligeait donc ces mêmes patients à rester au lit, même si leur état de santé leur permettait de se lever (Buzio & Morgan, 2001 cités par Iacono & Davis, 2003, traduction libre, p.249).

### *Sonnette d'appel*

Selon une étude menée par Balandin (2006), professeur à l'École de sciences de la communication de l'Université de Sydney et ses collaborateurs, la majorité des participants ont expliqué ne pas pouvoir utiliser la sonnette d'appel pendant leur hospitalisation et n'ont pas pu faire appel à une personne de l'équipe soignante en cas de besoin. Pourtant, pouvoir demander de l'aide est une nécessité directement en lien avec la communication entre le soignant et le soigné à l'hôpital (Fried-Oken, Howard & Roach Stewart, 1991 cités par Balandin et al., 2006, traduction libre, p.61). Tous les patients ont besoin d'avoir un moyen efficace pour appeler à l'aide, principalement quand ils sont incapables de parler. Le manque d'accès à la sonnette peut être dangereux surtout si les patients dépendent des autres pour répondre à leurs besoins et qu'ils n'ont aucun autre moyen de communiquer. L'utilisation efficace de la sonnette remplit donc une fonction de communication non verbale précieuse (Balandin et al., 2006, traduction libre, p.61).

L'infirmier en charge du patient doit donc être attentif au placement de la sonnette ou à l'éventualité qu'un patient atteint d'un handicap fonctionnel soit dans l'incapacité de l'utiliser.

### *Alimentation*

Une incapacité à communiquer peut engendrer des répercussions négatives au niveau de l'alimentation d'un patient. Par exemple, une patiente décrit qu'elle a été nourrie avec des aliments auxquels elle était allergique. Elle met l'accent sur le fait qu'une hospitalisation peut être dangereuse pour une personne souffrant d'un handicap (Norton, 1999 cité par Iacono & Davis, 2003, traduction libre, p.250).

De plus, le choix des menus peut être également problématique lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer ses souhaits ou de comprendre la composition des repas. Dans ce cas, ce sont les proches, le personnel soignant ou même d'autres patients partageant la chambre qui choisissent pour le patient. Par exemple, des parents racontent que leur fils n'a pas reçu de repas pendant trois jours lors d'une hospitalisation car il ne savait ni lire, ni écrire (Fox & Wilson, 1999, traduction libre, p.612).

D'autre part, une personne ne pouvant pas exprimer son aversion par rapport à certains aliments peut l'amener à refuser de se nourrir et donc engendrer des problèmes somatiques comme une constipation (Scarpinato, Bradley, Kurbjun, Bateman, Holtzer & Ely, 2010, traduction libre, p. 246).

### 11.1.2 Environnement physique

Les institutions médicales admettent, de plus en plus, l'impact que l'environnement a sur la santé physique, mentale et spirituelle des patients (Goodall, 2006, traduction libre, p.82). En effet, l'environnement hospitalier peut induire des barrières physiques, comme par exemple, une signalisation inadéquate, un bruit de fond élevé, un éclairage pauvre, l'absence de panneau d'affichage visuel et d'appareils auditifs servant d'assistance (Hines, 2000 ; Iezzoni et al., 2004 ; Mulley & Ng, 1995 cités par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, p.608).

#### *Accessibilité géographique*

« De nombreuses études étrangères, essentiellement aux États-Unis, font le constat d'un moindre recours aux soins des personnes handicapées » (Lengagne, Penneau, Pichetti & Sermet, 2014, p.1). La plupart des personnes présentant un handicap avec une limitation motrice expliquent avoir du mal à se baisser, à s'agenouiller, à monter ou à descendre les escalier sans aide, prendre un objet dans la main, etc. (Lengagne et al., 2014, p.2). De plus, pour les personnes en fauteuil roulant, les résultats supposent « un problème d'accessibilité physique aux structures de soins, auxquels s'ajoutent des difficultés d'accès » aux structures des salles de consultation (Lengagne et al., 2014, p.6). Il existe donc « un différentiel d'accès pour les personnes déclarant des limitations motrices et cognitives » par rapport aux personnes n'en déclarant pas (Lengagne et al., 2014, p.5). En plus de l'accès à l'institution de soins, il existe d'autres obstacles pouvant entraver l'accès aux services de santé, comme les transports (Lengagne et al., 2014, p.8).

#### *Pré-entretien*

Un pré entretien avant l'admission d'un patient atteint d'un handicap est un élément pouvant améliorer les connaissances des professionnels de la santé (Hannon, 2004 cité par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, p.610). Dans une recherche d'Hemsley, Sigafos, Balandin, Forbes, Taylor, Green et Parmenter (2001), la moitié des infirmiers ont reporté qu'ils étaient prévenus en avance de l'arrivée d'un patient avec des troubles de la communication. Cependant, dans la majorité des cas, aucune information sur la manière de communiquer n'était présente (traduction libre, p.832). Les infirmiers auraient besoin de plus d'information à ce sujet avant l'admission du patient, ainsi que d'une démonstration de ce moyen de communiquer (Hemsley et al., 2001, traduction libre, p.832).

Les personnes souffrant d'autisme, par exemple, sont particulièrement sensibles et peuvent avoir des problèmes lorsqu'elles se trouvent dans de nouveaux environnements et qu'elles

doivent subir une transition (Aylott, 2010, traduction libre, p.55). Dans la mesure du possible, il serait judicieux d'organiser des entretiens avant l'admission (Aylott, 2010, traduction libre, p.50). Ces pré-entretiens pourraient alors permettre de rencontrer le personnel soignant et de visiter l'environnement hospitalier. Cela rendrait les infirmiers et l'environnement plus familiers, ce qui diminuerait les craintes des patients (Fox & Wilson, 1999, traduction libre, p.612). En effet, cette population est plus confortable dans un environnement familial qui leur est ainsi plus accessible. Se préparer à un examen, en allant visiter le site hospitalier, pourrait réduire l'anxiété de la personne. Une étude évaluant le cas de 25 enfants autistes devant subir une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) sans pré-médication, montre qu'une visite de l'environnement hospitalier avant l'examen est très utile (Nordhal et al., 2008 cités par Scarpinato et al., 2010, traduction libre, p. 252).

D'un autre côté, le pré-entretien peut être remplacé ou complété par des images ou des photos du lieu hospitalier afin d'anticiper et de préparer l'hospitalisation. Pour des personnes souffrant d'autisme, les photos permettent, par exemple, de les orienter dans un environnement qui leur est inconnu, étant donné que les informations sous cette forme sont plus faciles à traiter pour ces patients (Aylott, 2010, traduction libre, p.51).

Il est donc primordial de planifier l'admission d'un patient car cela permettrait de mettre en place des interventions spécifiques visant à diminuer l'anxiété provoquée par l'environnement hospitalier (Scarpinato et al., 2010, traduction libre, p. 244). Lorsque que l'admission n'est pas faite en urgence, il serait également adéquat de la préparer et de prendre contact avec un répondant ou un proche de la personne afin d'anticiper les problématiques futures (Fox & Wilson, 1999, traduction libre, p.612).

### *Admission*

Il arrive souvent que, peu, voir aucune information ne soit donnée quant à la manière de communiquer et de gérer les soins auprès des personnes handicapées mentales (Sowney & Barr, 2006, traduction libre, p.42).

Les soignants auraient besoin de plus d'information à l'admission concernant les difficultés à communiquer et prévenir tout comportement à risque. Pour cela, une équipe formée au handicap serait très utile (Access to Acute Network (Secondary Care), 2002 cité par Sowney & Barr, 2006, traduction libre, p.37).

Dans la majorité des cas, un entretien initial a permis d'énoncer les problèmes potentiels et de modifier le plan de soins afin qu'il soit le plus approprié possible (Fox & Wilson, 1999, traduction libre, p.612). Il faudrait prendre en considération les éléments énoncés par la personne qui accompagne et élaborer le plan de soins en fonction (Conway, 1996 ; Goodall, 1992 cités par Fox & Wilson, 1999, traduction libre, p.612).

Des patients ont déclaré ne pas avoir été interrogés spécifiquement sur leurs besoins en matière de handicap à l'admission à l'hôpital (Buzio, Morgan & Blount, 2002, traduction libre, p.12). D'ailleurs, des témoignages récoltés par Buzio et al. (2002), conseillère en perfectionnement professionnel au Centre spastique de la Nouvelle-Galles du Sud (Australie), ont démontré que moins d'un quart des patients atteint d'IMC ont été questionné lors de leur admission dans une structure hospitalière, concernant, notamment, leur handicap et leurs besoins spécifique. Plusieurs répondants ont souligné qu'ils fournissaient avec leur proche des informations écrites en lien avec leurs besoins spécifiques de santé (traduction libre, p.11).

### *Ergonomie des infrastructures hospitalières*

L'environnement hospitalier n'est ni propice, ni sécuritaire pour des personnes souffrant d'un handicap. En effet, les lits sont trop hauts par rapport au sol, les chambres et les couloirs peuvent être encombrés et il y a un accroissement de bruit et de stimuli, ce qui augmente le risque de chute et de délires (Goodall, 2006, traduction libre, p.81).

Il a été rapporté par plusieurs parents (ou accompagnants) que la chambre de leur enfant ne se trouvait pas à proximité du bureau infirmier alors que cela aurait été préférable pour une meilleure surveillance. Alors que certains parents auraient opté pour une chambre seule afin d'avoir plus d'intimité et de ne pas déranger d'autres patients, d'autres auraient préféré un lit dans une chambre commune afin qu'il y ait plus d'activités et de divertissements pour leurs enfants, plus de compagnie et également une meilleure supervision de la part du personnel (Fox & Wilson, 1999, traduction libre, p.611).

De plus, certaines interventions peuvent altérer la communication entre le patient et le soignant car elles nécessitent, entre autres, le port d'un masque (Iezzoni et al., 2004 cités par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, p.608), une vitre protectrice, par exemple, dans un département de radiologie, ou des lumières tamisées (Davies & Channon, 2004 ; Hines, 2000 ; Iezzoni et al., 2004 cités par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, p.608).

### *Stimuli sensoriels*

L'autisme fait partie des pathologies qui peuvent entraîner des niveaux de stress et de détresse élevés et ce, plus particulièrement, dans des environnements qui sont stimulants (Fleisher, 2003 ; Williams, 1999 cités par Aylott, 2010, traduction libre, p.48). Les personnes souffrant de troubles autistiques, par exemple, peuvent développer une hypersensibilité aux stimuli sensoriels (bruit, toucher). L'hospitalisation devient d'autant plus problématique en raison de l'abondance de bruit et du nombre de personnes qui viennent ausculter le patient (Scarpinato et al., 2010, traduction libre, p. 245). Il existe un « outil » nommé « exposure anxiety », développé par Williams (2003), écrivain et consultante pour l'autisme, qui permet de mieux expliquer la manière dont les personnes souffrant d'autisme se protègent des stimuli environnementaux. En effet, il est utilisé pour expliquer la manière dont une personne peut être

apte à communiquer adéquatement avec des moyens non verbaux dans un environnement calme, sans stimuli ou distraction. Un environnement bruyant ou trop lumineux, peut conduire la personne à se replier et se renfermer sur elle-même. En effet, l'environnement hospitalier, comportant énormément de stimuli sensoriels, peut être très exigeant pour la personne (cité par Aylott, 2010, traduction libre, p.48).

Les personnes atteintes d'autismes peuvent présenter des réponses sensorielles inhabituelles (hyper et hypo sensibilité) (Kanner, 1968 cité par Aylott, 2010, traduction libre, p.52), c'est-à-dire, qu'elles peuvent éprouver de la douleur ou de la détresse lorsque les stimuli présents dans l'environnement sont trop importants. Pour éviter le contact avec un surplus de stimuli, des ajustements environnementaux devraient être mis en place pour accueillir ces personnes et leurs familles (Jones et al., 2009 cités par Aylott, 2010, traduction libre, p.52). Par exemple, les rendez-vous pourraient être pris dans des tranches horaires où peu de gens sont présents au sein de l'hôpital (Aylott, 2010, traduction libre, p.52).

De la même manière dans les unités de soins, les soignants doivent prendre en considération ce facteur et diminuer le plus possible les bruits de fond. Par exemple, ils devraient mettre sur silencieux les alarmes du monitoring dans la mesure où le patient est stable, fermer la porte d'entrée de l'unité, mettre un avertissement sur la porte de la chambre du patient indiquant « ne pas déranger/veuillez vous rendre auprès de l'infirmière avant d'entrer » afin de minimiser le trafic dans la chambre. De plus, l'équipe soignante devrait collaborer afin de regrouper les soins et les interventions médicales (Scarpinato et al., 2010, traduction libre, p. 249).

Nous pouvons inclure dans les stimuli sensoriels, la présence du personnel soignant qui n'est pas familière pour le patient. La présence de nombreux professionnels autour du patient peut être vécu comme intrusif par ce dernier (Scarpinato et al., 2010, traduction libre, p. 248).

### 11.1.3 Services et systèmes de l'hôpital

#### *Ressources hospitalières*

Selon Lubinski (1995), les institutions de soin fournissent un environnement peu approprié pour une bonne communication et les patients avec des troubles de la communication sont souvent pénalisés (cité par Généreux, Julien, Lavoie, Soucy & Le Dorze, 2004, traduction libre, p.1162). Les troubles neurologiques comme la démence ou les AVC qui provoquent des troubles de la communication comme l'aphasie, sont parmi les affections qui conduisent le plus à des hospitalisations (Généreux et al., 2004, traduction libre, p.1162). Or, les ressources en terme de logopédie sont généralement limitées pour cette population (Généreux et al., 2004, traduction libre, p.1162). Selon une étude, mettre en place des ressources appropriées seraient d'utilité faible étant donné que ces pathologies sont dégénératives ou incurables (Clark, 1995 cité par Généreux et al., 2004, traduction libre, p.1162). Il est donc recommandé par l'association « American Speech-Language-Hearing Association » (ASHA) que des logopédistes fournissent leurs services aux personnes avec des troubles de la communication (ASHA, 1988 citée par Généreux et al., 2004, traduction libre, p.1162).



## 11.2 Soignants

### 11.2.1 Attitudes des soignants

#### *Comportement*

Des études ont exposé le fait que l'attitude des soignants vis-à-vis des patients qui présentent un trouble de la communication est extrêmement importante. Une attitude positive envers, par exemple, une personne atteinte d'aphasie, permet de construire une relation soignant-patient. Ainsi, le soignant sera davantage à l'écoute des sentiments de la personne (Sundin et al., 2000 cités par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, p.615). En contraste, lorsque les infirmiers et les médecins discutent au sujet d'un patient, devant lui et sans l'inclure dans la conversation, ils adoptent des attitudes jugées négatives par le patient et/ou l'entourage. Ils négligent alors les capacités de la personne soignée qui ne se sent pas considérée (Parr et al., 1997 cités par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, pp.614-615).

De plus, Slevin et Sines (1996) mettent en avant que les infirmiers des services de soins aigus ont des attitudes négatives envers les personnes handicapées mentales et qu'ils profitent de la présence des proches aidants pour ne pas s'impliquer dans la prise en soins (cités par Sowney & Barr, 2006, traduction libre, p.38).

Lorsque l'interaction n'est pas efficace, l'infirmier se doit d'être patient, aimable et persévérant lorsque la première tentative de communication échoue (Balandin et al., 2001 ; Hemsley et al., 2001 cités par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, p.621).

Dans la mesure du possible, les infirmiers devraient maintenir la routine du patient établie à domicile ce qui pourrait faciliter l'hospitalisation mais il peut être difficile de la respecter. Il y a des activités que l'équipe pluridisciplinaire doit néanmoins maintenir (Nordahl et al., 2008 ; Souders et al., 2002 cités par Scarpinato et al., 2010, traduction libre, p. 251), comme par exemple, les habitudes au moment des repas et du coucher (Scarpinato et al., 2010, traduction libre, p. 251).

Une enquête menée dans des services hospitaliers en Angleterre sur les expériences vécues par des patients souffrant de handicaps physiques en lien avec une IMC, ainsi que par des infirmiers (Atkinson & Sklaroff, 1987 cités par Buzio et al., 2002, traduction libre, p.9) a révélé que la plupart du personnel soignant estimait ne pas avoir assez d'expérience et de formation pour la prise en soins de ce type de patients.

Dewing (1991) stipule que les infirmiers dans les milieux de soins aigus peuvent ne pas être conscients des besoins particuliers des patients ayant un handicap physique. L'évaluation initiale de leurs besoins particuliers et une préparation de la sortie sont des éléments essentiels du plan de soin infirmier si on entend répondre à leurs besoins et réduire le temps d'hospitalisation (cité par Buzio et al., 2002, traduction libre, p.9). Il est intéressant de constater, que même si un handicap n'est pas associé à un trouble de la communication, il est

possible que les infirmiers ne parviennent pas à identifier les besoins du patient.

### *Croyances et préjugés*

Lorsqu'il y a une barrière au niveau de la communication, il peut arriver que le soignant ait une opinion négative face au handicap de la personne. Des personnes malentendantes ont indiqué que des soignants leur avaient manqué de respect par rapport à leur intelligence, à leur motivation et à leur désir de participer à leurs propres soins et qu'ils n'essayaient pas de comprendre ni de respecter leurs habitudes en tant que personnes sourdes (Iezzoni et al., 2004 cités par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, pp.607-608).

#### 11.2.2 Connaissances et habilités communicationnelles

L'accès à la communication est un besoin fondamental qui promeut l'interaction positive entre le soignant et le patient et qui améliorerait la qualité de vie de ce dernier (Généreux et al., 2004, traduction libre, p.1162). De plus, une approche holistique de la personne soignée est la plus appropriée afin que les interventions de communication des soignants soient plus adaptées et spécifiques aux problèmes de communication. En effet, il faudrait tenir compte des compétences communicationnelles du patient, ainsi que de son environnement et de ses besoins (Généreux et al., 2004, traduction libre, p.1163).

La communication avec un patient ayant un trouble communicationnel est souvent limitée et inefficace car elle implique des efforts importants pour interagir (Simmons-Mackie et al., 2007, cités par Sorin-Peters, McGilton & Rochon, 2010, traduction libre, p.1512). D'ailleurs, lorsque la communication entre le soignant et le patient est manquante, la priorité est souvent donnée au bien-être physique en laissant au deuxième plan le bien-être psychosocial (Généreux et al., 2004, traduction libre, p.1162). De plus, les institutions hospitalières offrent un environnement pauvre pour la communication, ce qui pénaliserait les personnes avec des troubles de la communication (Généreux et al., 2004, traduction libre, p.1162).

### *Stratégies et moyens de communication*

Finke et al. (2008) ont examiné un nombre important de recherches sur la communication avec les patients de l'hôpital présentant des besoins complexes en matière de communication. Il en résulte que la communication efficace avec les patients atteints de Complex Communication Needs (CCN) à l'hôpital exige l'application d'une gamme de stratégies telles que la mise en place d'un mode de communication oui/non (questions fermées), la possibilité de laisser le temps au patient de répondre, la reformulation du message transmis par le patient (cités par Hemsley, Balandin & Worall, 2011, traduction libre, p.117 ; Balandin et al., 2001 ; Hemsley et al., 2001 cités par O'Halloran et al., 2008, traduction libre, p.620) et l'utilisation adéquate des stratégies, par exemple, des Augmentative Alternative Communication (AAC) pour améliorer la compréhension (Finke et al., 2008 cités par Hemsley et al., 2011, traduction libre, p.117).

Les AAC sont des stratégies utilisées par les personnes de tous niveaux de communication altérée. Il existe des stratégies à la communication dites assistées : images, symboles, alphabet, dispositifs électroniques, et non assistées : les signes, l'expression du visage, le langage corporel, les bruits, gestes et le contact avec les yeux. Ces derniers sont souvent utilisés pour transmettre des informations concernant les sentiments (heureux, anxieux, énervé), ainsi que pour indiquer les besoins et envies (Lip Chew, Iacono & Tracy, 2009, traduction libre, p.11).

Selon une recherche menée durant des consultations médicales, il est recommandé de parler directement au patient, d'utiliser des phrases courtes, de l'encourager, de donner des explications claires, d'utiliser des images et diagrammes, de s'assurer de sa bonne compréhension, d'avoir assez de temps disponible, de collaborer avec les proches aidants et de vérifier s'il utilise un AAC, en a accès à tout moment et sait l'utiliser (Lip Chew et al., 2009, traduction libre, p.13). Il est important de faire attention à l'AAC choisi (un problème physique peut influencer sur la capacité de la personne à l'utiliser), ainsi qu'au vocabulaire médical utilisé (certains mots peuvent être inconnu par l'AAC) (Lip Chew et al., 2009, traduction libre, p.12).

Des infirmiers ont reporté connaître les AAC suivants : le système de symboles, le tableau de l'alphabet, le système des signes, les dispositifs électroniques et le système des objets palpables (Hemsley et al., 2001, traduction libre, p.832). Cependant, une étude démontre qu'il est difficile pour des patients de voir leurs besoins satisfaits car les infirmiers n'essaient pas d'utiliser le système de communication du patient (Buzio & Morgan, 2001 cités par Iacono & Davis, 2003, traduction libre, p.249 ; Buzio et al., 2002, traduction libre, p.12) ou simplement manquent de connaissances par rapport à leur utilisation, ou encore n'y ont pas accès (Balandin et al., 2006, traduction libre, p.61).

Il n'est pas nécessaire de parler plus fort. Par contre, les infirmiers expliquent l'importance d'observer le non verbal des patients (expression faciale, regard, langage corporel) et d'établir un système de communication à l'aide de hochements de tête, clignements des yeux ou de mouvements des pieds (Hemsley et al., 2001, traduction libre, p.831). En effet, il est primordial pour le soignant d'être attentif aux sons, à certains mots qui peuvent, par exemple, indiquer une douleur, et aux comportements de la personne. Ils peuvent indiquer que la personne a de la difficulté à donner du sens à ce qui est dit ou à une situation. Le soignant doit être prêt à changer ou à stopper les soins s'il sent que le patient est en détresse (Williams, 2003 cité par Aylott, 2010, traduction libre, p.52).

Un certain nombre d'approches supplémentaires peuvent être utilisées pour réduire l'anxiété d'une personne. La meilleure stratégie peut être discutée et établie avec une personne qui connaît bien le patient afin d'obtenir quelques informations de base. Plus précisément, il peut être judicieux pour le soignant de ralentir le rythme de communication (Aylott, 2010, traduction libre, p.49), d'informer le patient lorsqu'il est sur le point de le toucher et d'adopter

une approche progressive pour donner le temps au patient de comprendre ce qui va se produire (Aylott, 2010, traduction libre, p.52).

Durant leur hospitalisation et sans ces différentes méthodes de communication, les patients décrivent avoir de la difficulté à se faire comprendre mais non à intégrer les informations transmises par les infirmiers (Balandin et al., 2006, traduction libre p.58).

### 11.2.3 Formations du personnel soignant

Les soignants ont souvent peu, voire pas de connaissances sur le handicap mental (Department of Health, 2001 ; Department of Health, Social Services and Public Safety, 2004 ; Horwitz et al., 2000 ; National Health Service Executive, 1999 ; National Health Service Scotland, 2002 cités par Sowney & Barr, 2006, traduction libre, p.37).

D'après Généreux et al. (2004), il serait nécessaire pour les soignants d'être formés non seulement aux Plans de communication<sup>12</sup> mais également aux troubles du langage du patient (cités par Sorin-Peters et al., 2010, traduction libre, p.1513). Un Plan de communication est un document donnant une description simple et détaillée du langage et des caractéristiques communicationnelles du patient, ainsi que des moyens de communiquer avec lui (Généreux et al., 2004, traduction libre, p.1163).

Une étude menée par McGilton et al. (2009) introduisant des formations sur la communication aux infirmiers, démontre que la compétence communicationnelle est essentielle pour accéder aux besoins spécifiques des patients (cités par Sorin-Peters et al., 2010, traduction libre p.1513). En plus des formations concernant les troubles de communication, des interventions supplémentaires devraient être données aux soignants par rapport à leur propre composante psychologique afin qu'ils puissent réguler leurs réponses émotionnelles (Burgio et al., 2002, cités par Sorin-Peters et al., 2010, traduction libre, p.1514). D'autres interventions consisteraient à mettre en place des études de cas, des démonstrations et des entraînements au lit du patient pour donner un support pratique aux soignants (Sorin-Peters et al., 2010, traduction libre, p.1514).

Former le personnel soignant aux pathologies et aux stratégies communicationnelles spécifiques au patient permet d'améliorer les soins, de les faciliter et donne à l'équipe un sentiment d'unité dans la prise en soin (Sorin-Peters et al., 2010, traduction libre, p.1526). Par exemple, connaître les particularités du spectre autistique, tout en collaborant avec les parents ou les proches, va aider à établir un plan de soins spécifique au patient (Scarpinato et al., 2010, traduction libre, p. 247).

La plupart des infirmiers expliquent que prendre en soin une personne avec un trouble de la communication peut être frustrant. Cependant, les formations nommées ci-dessus, leur

---

<sup>12</sup> Cf. annexe V

permettent de prendre conscience de l'importance de la communication, qui devient alors un outil de soin permettant d'appréhender les besoins des patients (Sorin-Peters et al., 2010, traduction libre, p.1528).

### *Formation initiale en Soins Infirmiers*

Selon des études menées aux Etats-Unis, ainsi qu'en Irlande, la formation sur les outils à la communication auprès des étudiants en Soins Infirmiers ne semble pas améliorer la communication. En effet, les interactions entre les étudiants et les personnes ayant des difficultés communicationnelles semblent réduites au minimum, souvent inefficaces et amenant à un sentiment de frustration des deux côtés (Barr, 1997 ; Dowden et al., 1986 ; Fried-Oken et al., 1991 cités par Hemsley et al., 2001, traduction libre, p.828).

### *Formation post-grade*

Les infirmiers diplômés ne reçoivent pas de préparation qui soit spécifiques aux difficultés de communication en lien avec un handicap mental (Walsh, Hammerman, Josephson & Krupka, 2000 cités par Balandin et al., 2006, traduction libre, p.56). Ces derniers mentionnent un besoin de formation qui puisse les aider à communiquer plus efficacement avec les patients ayant une déficience intellectuelle et des besoins complexes en matière de communication (Hemsley et al., 2001 cités par Balandin et al., 2006, traduction libre, p.56).

Par exemple, une meilleure compréhension des obstacles qui entrent en jeu lors des contacts entre les patients atteints de CCN et les infirmiers, ainsi que les stratégies pour les surmonter sont nécessaires pour développer une formation appropriée pour le corps médical (Balandin et al., 2006, traduction libre p.56).

## **11.3 Entourage**

### **11.3.1 Soutien par les proches aidants**

Les informations recueillies concernant les moyens de communiquer avec le patient proviennent parfois des membres de la famille ou des proches aidants et plus rarement du logopédiste (Hemsley et al., 2001, traduction libre, p.832).

Selon le degré de gravité de la déficience intellectuelle et les compétences individuelles de communication, les informations médicales devraient être fournies par un proche aidant, habituellement un membre de la famille ou l'éducateur. Certains patients ne sont pas capables de transmettre leur degré de compréhension quant aux décisions médicales. De ce fait, ces dernières doivent parfois être prises en leur nom par le représentant légal (Lip Chew et al., 2009, traduction libre, p.11).

Les infirmiers ont reporté être en difficulté face aux besoins du patient sans l'aide des proches aidants et ressentir de la crainte et de la vulnérabilité dans ce genre de situation. Un infirmier explique que sans les proches aidants, il pourrait peut être ne pas comprendre ce que les

patients veulent, ainsi que leurs besoins. C'est pourquoi, les infirmiers craignent de passer à côté d'un problème médical. D'ailleurs, un infirmier pense qu'une personne ayant un handicap recevra plus de soins inutiles (par exemple, une radiographie) car cela permettrait de rassurer les soignants (Sowney & Barr, 2006, traduction libre, p.40).

De plus, les caractéristiques de certains syndromes, comme l'autisme, sont très variables d'une personne à une autre et les facteurs environnementaux les affectent donc différemment. Néanmoins, ces facteurs ne sont pas toujours évidents à déceler par l'observateur. Le mode de communication peut donc nécessiter le recours à une personne proche du patient (parents, ami, éducateur) qui soit capable d'expliquer le sens de certains mots ou de certaines expressions. Dans ce sens, il est important que les soins soient fait en partenariat avec cette tierce personne afin de faire le lien entre les soignants et le patient et ainsi, faciliter la communication (Aylott, 2010, traduction libre, p.48).

Les proches aidants sont donc importants car ils connaissent la personne et permettent donc de donner des informations sur son histoire, ils rendent le travail infirmier plus facile et permettent d'obtenir parfois le consentement des patients pour les soins (Sowney & Barr, 2006, traduction libre, p.41).

### 11.3.2 Transmission d'informations

Selon Waelchli (2012), « l'hospitalisation [...] de personnes présentant un handicap mental accompagné de graves troubles de la communication peut comporter certaines difficultés et soulever des questionnements » (p.56). Par exemple, les personnes atteintes d'IMC sont susceptibles de rencontrer un certain nombre de difficultés (Buzio et al., 2002 cités par Balandin et al., 2006, traduction libre p.57), telles que des niveaux de malaise ou d'anxiété élevés liés aux soins en milieu hospitalier ou encore la nécessité de s'appuyer sur les aidants naturels (par exemple des membres de la famille) pour répondre à leurs besoins d'une manière plus appropriée (Balandin et al., 2006, traduction libre p.57). Il s'agit, selon Waelchli (2012), de mettre en évidence ce qui est important pour que l'hospitalisation se passe de manière sereine (p.56). Pour cela, l'auteur préconise d'instaurer une « transmission d'informations entre le lieu de vie du patient (son domicile ou l'institution) et le milieu hospitalier » (p.57).

D'ailleurs, une mère explique qu'il est nécessaire qu'elle reste avec son fils à l'hôpital pour expliquer à l'équipe soignante la manière de le soulever et de déchiffrer ses signes qui indiquent une douleur ou un inconfort. Cette mère a souligné le fait que les infirmiers étaient contents de pouvoir utiliser ces conseils car ils sont conscients que ce sont les parents qui connaissent le mieux les besoins de leur enfant (Iacono & Davis, 2003, traduction libre, p.259).

Selon Waelchli (2012), une prise en soin adaptée des personnes en situation de handicap avec un trouble de la communication est un enjeu auquel il faut réfléchir dans une perspective interdisciplinaire dans le but de produire un « document de transmission » (p.56). En fait, il

s'agit d'un questionnaire qui serait complété par les proches et/ou les éducateurs de la personne afin de recueillir les informations indispensables pour s'occuper de la personne. Ce questionnaire regrouperait différentes informations telles que les habitudes de vie de la personne, ses besoins spécifiques, les comportements problématiques, les signes d'une possible crise, les stratégies pour contenir ou prévenir ces crises, ce qui a la capacité de rassurer la personne, d'améliorer son état de santé, d'optimiser ses traitements et ses habitudes pour les prendre, et de permettre de mieux saisir les signes reflétant la douleur (p.57).

D'ailleurs, une étude évaluant les effets des Plans de communication indique que, grâce à eux, les soignants se sentent plus confortables avec les patients, ont plus de connaissances vis-à-vis de leurs caractéristiques communicationnelles et emploient plus facilement les stratégies de communication (Sorin-Peters et al., 2010, traduction libre, p.1513).

Ce document relatant les spécificités de la personne devrait se trouver dans le dossier et la chambre du patient. Ceci assurerait l'accessibilité au document par n'importe qui, à condition que la confidentialité soit respectée (Généreux et al., 2004, traduction libre, p.1168).

## **12. CONSÉQUENCES DU PHÉNOMÈNE**

### **12.1 Pour les patients**

Des difficultés à communiquer avec les patients peuvent avoir des répercussions sur la récupération de leur état de santé, engendrer une dépression et de la frustration, ainsi qu'augmenter le risque de danger lié à l'hospitalisation, par exemple, lorsque le patient ne peut pas expliquer qu'il est allergique à une substance ou décrire des symptômes (Hemsley et al., 2001, traduction libre, p.832).

Les personnes présentant un handicap mental expliquent ressentir de la peur en milieu hospitalier car elles ne reçoivent pas assez d'informations ou parce que celles-ci sont inadéquates (Department of Health, Social Services and Public Safety, 2002 ; National Patient Safety Agency, 2004 cités par Sowney & Barr, 2006, traduction libre, p.37).

D'autres patients ont émis, lors de groupes de discussion, des craintes concernant la qualité des soins. Tous les participants ont déclaré se sentir vulnérables lors d'une hospitalisation et exprimer une inquiétude de perdre le contrôle et d'être blessé. Des expériences antérieures (par exemple, la perte ou l'inaccessibilité de leur fauteuil roulant ou d'autres appareils fonctionnels) ont conduit à la peur d'être laissé sans la capacité de réaliser les activités habituelles. Une autre grande crainte concerne l'insuffisance des soins pendant l'hospitalisation. En effet, les participants ont décrit avoir peur d'être pris en soin par un soignant ayant peu de connaissances sur le handicap en général ou sur leur handicap en particulier. Pour finir, la crainte d'être incapable de parler pour eux-mêmes et, par conséquent, d'être ignoré, est souvent mentionnée. Ceci était également fondé sur des expériences d'hospitalisation antérieures (Smeltzer, Avery & Haynor, 2012, p.33).

Les personnes souffrant de handicaps multiples et intellectuels communiquent la plupart du temps en utilisant des vocalisations, des expressions du visage ou des changements de tonus musculaire (Daelman, 2003 ; Stillman & Siegel-Causey, 1989 cités par Hostyn, Daelman, Janssen & Maes, 2010, traduction libre, p.679). Ce type de communication peut provoquer une ambiguïté dans la compréhension de leurs dires, des difficultés pour développer une manière de communiquer commune et poser un challenge pour comprendre leurs besoins, pensées et sentiments (Grove et al., 1999 ; Porter et al., 2001 cités par Hostyn et al., 2010, traduction libre, p.679).

### **12.2 Pour les infirmiers**

Les difficultés de compréhension découlent souvent de l'absence de système de communication approprié à la situation (Hemsley et al., 2001, p. 833 cités par Hemsley et al., 2011, traduction libre, p.123). En effet, l'accès à ces systèmes de communication reste limité dans les milieux hospitaliers, alors qu'ils pourraient potentiellement permettre de communiquer plus efficacement et plus rapidement (Hemsley & Balandin, 2004 cités par Hemsley et al., 2011,



traduction libre, p.116). Ces difficultés sont renforcées par le fait que certains infirmiers ne savent pas où demander de l'aide lorsqu'ils en ont besoin (Sowney & Barr, 2006, traduction libre, p.40).

Des infirmiers ont également identifié le temps à la fois comme une barrière et comme un facilitateur pour une communication réussie. Le temps comme obstacle permet aux infirmiers d'éviter la communication directe avec le patient en préférant que les aidants familiaux transmettent les informations à la place du patient. Le temps comme facilitateur est lié à la valorisation de la communication, l'investigation de temps supplémentaire, et l'application d'une gamme de stratégies de communication adaptées et permettant d'établir une communication réussie (Hemsley et al., 2011, traduction libre, p.116).

Enfin, les difficultés les plus couramment rencontrées par les infirmiers sont : l'incertitude quant aux besoins du patient, le sentiment de frustration, le manque de retour du patient, le manque de connaissance concernant les moyens alternatifs à la communication, la sévérité de la maladie du patient ou de ses habitudes communicationnelles, ainsi que l'augmentation du temps que demande la communication avec les patients ayant des troubles de la communication (Hemsley et al., 2001, traduction libre, p.831). En plus du sentiment de frustration, les infirmiers expliquent parfois ressentir de l'anxiété si la communication est difficile (Hemsley et al., 2001, traduction libre, p.828).

### 12.3 Pour l'entourage

Des proches aidants<sup>13</sup> ont indiqué qu'ils ne font pas confiance au personnel soignant qui doit prendre en soin leur proche qui souffre d'un retard du développement, surtout quand celui-ci a un problème de communication. Ces mêmes proches aidants ont remarqué un problème particulier aux urgences, par les longues attentes qui sont mal tolérées par les patients et par le manque de compréhension de la part de l'équipe soignante (Iacono & Davis, 2003, traduction libre, p.256).

Le soutien des proches aidants lors d'une hospitalisation a été souligné par de nombreux participants d'une étude. Cependant, le patient comme l'infirmier doivent être conscients que les proches aidants sont parfois présents pendant de longues périodes, ce qui peut engendrer stress et épuisement. Par conséquent, il est essentiel d'améliorer la communication directe entre l'infirmier et le patient pour réduire la dépendance aux proches aidants (Hemsley & Balandin, 2004 cités par Balandin et al., 2006, traduction libre p.61).

#### *Famille*

Plusieurs études ont démontré que les parents rencontrent des difficultés lors de l'hospitalisation de leur enfant. Une mère dont l'enfant souffre d'un retard du développement, a

---

<sup>13</sup> Non spécifié, peut inclure n'importe quelle personne de l'entourage

déclaré être restée avec son fils dans la chambre d'hôpital car, selon elle, son fils aurait été en danger sans sa présence. Elle explique avoir eu l'impression que le personnel soignant manquait d'expérience en matière de handicap (Iacono & Davis, 2003, traduction libre, p.256).

Dans certains cas, ce sont les parents qui font les soins de nursing (toilette et habillage). Les raisons pour lesquelles les parents sont intervenus sont l'intimité réclamée par le patient, le manque de disponibilité du personnel soignant et la présence des parents au moment des soins d'hygiène. Certaines mamans ont même changé les draps des lits et administré des médicaments oraux (Fox & Wilson, 1999, traduction libre, pp.611-612).

### *Educateurs*

Les éducateurs ont eux aussi rencontré des difficultés lors de l'hospitalisation d'un résident. Les habitudes différentes entre l'hôpital et le foyer sont apparues comme une source de difficulté. Un éducateur relève, par exemple, la divergence au moment de donner les traitements. Le fait de décaler les traitements a provoqué des crises chez le patient (Iacono & Davis, 2003, traduction libre, p.258).

De plus, la dépendance des infirmiers aux éducateurs causait un stress dans les foyers puisque cela signifiait qu'il y avait une personne en moins dans l'établissement, ce qui en perturbait la dynamique (Iacono & Davis, 2003, traduction libre, p.259).

### 13. DISCUSSION ET PERSPECTIVES INFIRMIÈRES

Durant leur hospitalisation et sans ces différentes méthodes de communication, les patients décrivent avoir de la difficulté à se faire comprendre mais non à intégrer les informations transmises par les infirmiers (Balandin et al., 2006, traduction libre, p.58). Il s'agit là d'un important préjugé qui peut conduire à des attitudes négatives empêchant une interaction efficace entre l'infirmier et le patient. Il est donc primordial de ne pas confondre trouble de la communication avec trouble de la compréhension ; tous les syndromes du handicap n'entraînent pas forcément un déficit intellectuel.

Ces dernières années, les définitions du handicap se sont succédées et ont évoluées dans l'optique de garantir, à la personne souffrant d'un handicap, une place égalitaire aux autres au sein de la société. Le paradigme social du handicap se veut inclusif pour cette population. De plus, en 2001, la Classification Internationale des Handicaps (CIH) est devenue la CIF. Nous nous sommes interrogées sur ce changement d'appellation et en avons émis des hypothèses qui sont les suivantes. En parallèle à l'évolution des définitions du handicap, l'OMS est passée d'une classification des handicaps plutôt restrictive (médicale) à une classification plus globale de la personne en situation de handicap (sociale) qui est influencée par des facteurs multiples. En effet, selon Kagan et al. (2008), la CIF a voulu réorienter les soins d'un modèle médical vers un modèle bio-psycho-social (traduction libre, p.262). Par facteurs multiples, il faut comprendre que l'activité, la participation ou la fonction sociale de la personne sont influencées par l'état de santé et par des facteurs contextuels englobant les facteurs personnels et environnementaux.

Selon nous, cette dernière classification peut s'appliquer à l'ensemble de la population et pas seulement aux personnes atteintes de handicap. La frontière entre une personne dite « normale » et une personne « handicapée » est amoindrie. Ainsi, cela rend cette classification plus humanisante.

D'un autre côté, nous pouvons aussi émettre l'hypothèse que ce rapprochement entre la population générale et le handicap peut aboutir à une banalisation de ce dernier. Il ne faudrait pas que le handicap soit perçu uniquement comme composé de facteurs modifiables. En effet, le handicap est dû, entre autres, à des lésions biologiques ou physiques réversibles ou non, qui ne peuvent être minimisées.

Les paradigmes infirmiers ont aussi évolué durant ces dernières décennies. Nous sommes passés d'un paradigme de catégorisation (par exemple, Henderson, 1947)<sup>14</sup> des soins à un paradigme de transformation (par exemple, Parse, 1981)<sup>15</sup> qui est centré sur le patient et sur la collaboration entre l'infirmier et la personne soignée. Donc, la prise en soin d'une personne en

---

<sup>14</sup> Consulté le 10 juillet 2014. Accès <http://www.etudier.com/sujets/les-14-besoins-selon-virginie-henderson/0>

<sup>15</sup> Consulté le 10 juillet 2014. Accès <http://www.aquilance.ch/fr/lhumaindevenant.html>

situation de handicap devrait prendre en compte les caractéristiques de la pathologie de la personnes, ses besoins et soins spécifiques, ainsi qu'une approche systémique incluant la famille et l'entourage. D'ailleurs, il est primordial pour le bien-être d'une personne présentant un trouble de la communication durant son hospitalisation qu'il y ait un déplacement d'une relation « diade » (soignant-soigné) à une relation « triade » (soignant-soigné-entourage). Dans cette relation « triade », l'infirmier doit, selon nous, obligatoirement obtenir le consentement du patient pour l'intervention active d'une tierce personne.

Selon l'International Council of Nurses (ICN) (2014), les soins infirmiers correspondent aux

soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés – malades ou bien-portants – quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie, ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier citons encore la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à l'élaboration de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l'éducation.

Dans cette définition, les personnes handicapées sont mises à part de la population générale, au même titre que les personnes malades et mourantes. Nous pouvons voir cette différenciation comme une nécessité pour le personnel infirmier de développer des compétences et des savoirs spécifiques au handicap. Cette distinction des personnes ayant un handicap dans la définition de l'ICN peut engendrer une stigmatisation de cette population la rendant hors-norme et pouvant susciter des craintes au sein des infirmiers. En effet, il est surprenant de constater que l'ICN, en 2014, semble se baser sur le concept médical du handicap.

Il faut préciser que selon nos articles, il existe deux types de formations : une formation en cours d'études et une formation clinique postgrade. D'après ces mêmes articles, une formation pour les étudiants infirmiers n'aurait pas d'effets probants alors qu'une formation du professionnel infirmier aurait un impact sur la prise en soin de cette population.

Il faudrait que d'autres études et recherches soient menées afin de mettre en avant l'impact de l'hospitalisation sur les personnes atteintes de handicap et de troubles de la communication par rapport aux facteurs environnementaux. En effet, durant notre recension des écrits, nous avons constaté que peu d'articles analysent le lien entre l'environnement hospitalier et le bien-être d'une personne en situation de handicap communicationnel durant son hospitalisation (se reporte aux MeshTerms environnement et handicap). D'ailleurs, il serait aussi important que des études se penchent sur l'influence des facteurs environnementaux par rapport à la qualité des soins infirmiers.

La discipline infirmière devrait fournir plus d'informations concrètes sur la prise en soin des personnes handicapées ayant un trouble de la communication, c'est-à-dire, apporter des outils pour la pratique des soins relationnels et des soins techniques. Par exemple, comment effectuer une prise de sang à une personne ne supportant pas d'être touchée ou comment utiliser une échelle d'évaluation de la douleur chez une personne avec un déficit communicationnel. En effet, nous avons remarqué que ces échelles engendrent des difficultés d'utilisation au quotidien pour les infirmiers, à cause, entre autres, d'items trop nombreux.

La prise en soin d'une personne en situation de handicap avec un déficit communicationnel dépend aussi du niveau socio-économique du pays en question. En effet, l'environnement hospitalier doit fournir du matériel, des conditions de travail (nombre de soignants, temps pour chaque patient,...) et des ressources (par exemple des logopédistes) optimum au bien-être de cette population. Or, ces indicateurs ont un coût important. C'est pourquoi, il serait intéressant que des études suisses puissent nous apporter un regard précis sur l'état des lieux de nos institutions concernant le handicap, le déficit communicationnel et les facteurs environnementaux (cf. tableau ci-après).

### 13.1 Tableau synthétique des facteurs influençant

Environnement du patient	
Dispositifs matériels	- Matériel de communication : utilisation d'images ou d'objets de référence.
	- Mobilisation : utilisation d'un monte-personne.
	- Sonnette d'appel : bon emplacement, s'assurer que le patient n'ait pas un handicap fonctionnel l'empêchant d'utiliser la sonnette.
	- Alimentation : être attentif aux allergies du patient, s'assurer que le patient comprenne la composition des repas et qu'il puisse exprimer son aversion pour certains aliments.
Environnement physique	- Accessibilité géographique : vérifier l'accessibilité aux structures de soins et aux salles de consultation, comme par exemple la mise en place d'une rampe pour une chaise roulante.
	- Pré-entretien : prise de connaissance par l'équipe soignante du dispositif de communication du patient, transition plus facile pour le patient, mise en place d'interventions spécifiques visant à diminuer l'angoisse du patient, rencontre avec un proche du patient afin d'anticiper les futurs problématiques que peut rencontrer le patient.
	- Admission : information de l'entourage à l'équipe soignante quant au moyen de communication du patient, élaboration d'un plan de soin et questionner le patient sur ses besoins spécifiques en matière de handicap.
	- Ergonomies des infrastructures : bonne hauteur du lit, passage libre dans la chambre et dans les couloirs, chambre à proximité du bureau infirmier, éviter si possible le port du masque.
	- Stimuli sensoriels : atténuation des bruits et des lumières, diminution du nombre de personnes dans la chambre du patient, minimiser le trafic dans la chambre du patient, regrouper les soins et les interventions médicales.
Services et systèmes	- Ressources hospitalières : collaboration avec des logopédistes.

Soignants	
Attitudes des soignants	Attitude positive envers le patient, inclure le patient dans la conversation, être persévérant lorsque la première tentative de communication échoue.
Connaissances et habilités communicationnelles	- Stratégies et moyens de communication : utiliser un mode de communication oui/non (questions fermées), laisser le temps au patient de répondre, reformuler le message transmis par le patient, employer des AAC, parler directement au patient, utiliser des phrases courtes, s'assurer de la bonne compréhension du patient, d'avoir assez de temps disponible, de collaborer avec les proches aidants.
Formation du personnel soignant	Nécessité pour les soignants d'être formés par rapport aux troubles de la communication, aux caractéristiques du handicap et aux techniques de communication. La formation peut prendre deux aspects : théorique et/ou pratique.
	Pour les étudiants : pas de résultats probants.
	Pour les professionnels diplômés : les infirmiers mentionnent un besoin de formation. Des études montrent qu'une formation aide les infirmiers à se sentir plus à l'aise, moins frustrés et à avoir plus confiance en leurs compétences.
Entourage, famille	
Soutien	Informations sur : les moyens de communication, l'anamnèse, les antécédents médicaux, les besoins du patient et la signification de certains gestes ou mots. Décision médicale par représentant légal. Collaboration avec les infirmiers.
Transmission d'informations	Transmission d'informations entre le lieu de vie du patient et le milieu hospitalier. Perspectives interdisciplinaires : documents de transmission ou Plan de communication à garder dans le dossier ou à côté du patient.

### 13.2 Réponses aux hypothèses

- Pour améliorer le vécu d'une hospitalisation d'une personne soignée en situation de handicap, il faut considérer que ce n'est pas à la personne de s'adapter à l'environnement hospitalier, mais à l'environnement hospitalier d'être adapté par les soignants en prenant en compte la nature du handicap, les besoins de la personne et de ses proches :

Les articles de nos recherches nous ont permis de mettre en évidence le fait que l'environnement (accessibilité, matériel, moyens de communication,...) peut être modifié afin

d'améliorer le bien-être de la personne. D'ailleurs, selon Roy, la personne est en interaction constante avec son environnement. L'adaptation à l'environnement dépend de la capacité du système adaptatif de la personne. Or, selon nous, une personne en situation de handicap communicationnel avec un système adaptatif inopérant, ne peut pas forcément s'adapter à l'environnement. C'est pourquoi, il est nécessaire de moduler l'environnement.

*- La qualité du vécu d'une hospitalisation est liée au travail d'aménagement de l'environnement hospitalier, prioritairement sur le plan communicationnel mais également structurel, organisationnel :*

L'environnement peut avoir des répercussions importantes sur l'hospitalisation de la personne, comme par exemple, une sonnette d'appel mal placée. En modulant l'environnement, il est possible d'éviter des complications liées à une mauvaise communication ou transmission d'informations.

*- Les personnes en situation de handicap et/ou atteintes d'un trouble de la communication sont plus sensibles à leur environnement que les personnes ordinaires à cause de leurs difficultés à s'adapter à des changements externes (lieu, repère temporel, personne de référence,...) :*

Toute personne est plus vulnérable lorsqu'elle est hospitalisée. Cette vulnérabilité est accrue si cette personne présente un handicap et/ou un trouble de la communication car ses besoins peuvent ne pas être compris. Le soignant peut passer à côté de données cliniques et l'interaction avec le patient peut être inappropriée.

*- Si l'environnement n'est pas aménagé adéquatement, il peut entraver la communication entre l'infirmier et le patient :*

Un environnement adapté à la personne ayant un handicap communicationnel va faciliter l'interaction entre celui-ci et le personnel soignant. A l'inverse, un environnement inadapté peut empêcher la mise en place de moyens, stratégies communicationnelles.

*- La prise en soin infirmière a intérêt à prendre en compte l'entourage qui apporte des informations importantes pour le déroulement de l'hospitalisation :*

L'entourage semble être un réel soutien pour le personnel soignant, lorsqu'il s'agit de transmettre les informations concernant le handicap et plus précisément les troubles de la communication. Parfois, il peut soulager le personnel soignant en aidant pour certains soins. Néanmoins, les soignants se reposent trop souvent sur l'entourage et ignorent ainsi le patient par souci, entre autres, de gain de temps.

*- L'enjeu de connaître des stratégies communicationnelles peut permettre à l'infirmier d'avoir une prise en soin qui vise autant les besoins physiques que psychologiques de la personne :*

L'équipe soignante devrait se référer aux proches aidants aussi souvent que possible, sachant que ce sont eux qui connaissent le mieux la personne et ses habitudes de vie.



## 14. RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Selon le Centre Cochrane Français (2011), qui est constitué, entre autres, de professionnels de la santé, l'Evidence-Based Nursing (EBN)

fait partie d'un modèle plus large : l'Evidence-Based Practice (EBP) traduit comme « la pratique de soins fondée sur des preuves ». Elle aide les professionnels de la santé à baser leurs pratiques de soins sur les meilleures données de la littérature scientifique.

Le premier modèle de l'EBP à avoir été développé est celui de l'Evidence-Based Medicine (EBM). Il a été créé dans l'optique de répondre à l'augmentation importante des publications scientifiques. En effet, cette augmentation a nécessité un rassemblement des articles pertinents afin qu'ils puissent être facilement accessibles et aider la pratique médicale. Par la suite, l'EBP s'est étendu à d'autres disciplines de la santé, comme par exemple, à la discipline infirmière grâce à l'EBN.

Le but de la démarche de l'EBP est

[d'] utiliser les meilleures données scientifiques résultant d'études fiables, pour aboutir à une prise en charge adaptée à la problématique de votre patient et à l'organisation de votre structure de soins. Le but final est de fournir la meilleure qualité de soins donnée et d'améliorer la santé de vos patients. (Centre Cochrane, 2011)

Toujours selon le Centre Cochrane Français (2011), l'EBN se compose de quatre étapes :

1. Formuler le problème en une question claire
2. Rechercher les études dans la littérature
3. Evaluer les résultats des études sélectionnées
4. Appliquer les résultats retenus au patient

Nous avons complété ces étapes, ci-dessous, en lien avec notre problématique afin de produire un guide pratique de la prise en soin des personnes en situation de handicap communicationnel basé sur notre revue de la littérature.

<b>Etapes de l'EBN</b>	<b>Prise en soin d'une personne en situation de handicap communicationnel</b>
Formuler le problème en une question claire	Quels sont les facteurs environnementaux à prendre en compte pour améliorer le vécu de l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap communicationnel ?
Rechercher les études dans la littérature	Notre revue de la littérature a permis de retenir 20 articles de recherche pouvant

	servir de base scientifique aux infirmiers afin d'appuyer leur pratique lorsqu'ils doivent prendre en soin une personne en situation de handicap communicationnel.
Evaluer les résultats des études sélectionnées	Les résultats de nos articles ont tous démontré l'importance d'adapter l'environnement aux besoins et aux caractéristiques de la personne soignée. Les principaux facteurs environnementaux sont regroupés dans trois catégories (l'environnement du patient, les soignants et l'entourage).
Appliquer les résultats retenus au patient	Les trois catégories, nommées ci-dessus, mettent en avant l'importance d'une accessibilité et d'une communication adaptées afin de promouvoir la santé du patient. Les facteurs environnementaux doivent être pris en compte dans le but de prodiguer aux patients une prise en soin individualisée et globale.

Afin que notre recension d'articles puisse servir de soutien à la pratique infirmière, nous avons décidé de résumer notre revue de la littérature sous forme d'un tableau synthétisant les facteurs environnementaux en les mettant en lien avec des recommandations pratiques.

<b>Prise en soin d'une personne en situation de handicap communicationnel</b>	
<b>Synthèse des facteurs environnementaux</b>	<b>Recommandations scientifiques de la revue de la littérature</b>
Accessibilité	<p>L'accessibilité se décompose en deux parties</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'accessibilité géographique : il est important de s'assurer que le patient peut se déplacer afin de recevoir des soins (transport particulier ou privé).</li> <li>- l'accessibilité de l'infrastructure hospitalière : certains handicaps provoquent une limitation physique pouvant limiter l'accès à des salles de consultations, à des salles de soins ou à des tables d'examen par exemple.</li> </ul>

Environnement hospitalier	<p>Il est constitué de plusieurs composantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les stimuli sensoriels : l'environnement est source de stimuli divers pouvant être intenses. Il est primordial de tenir compte de certains paramètres, comme le bruit ou la luminosité, pour maintenir le confort du patient ou prévenir certaines situations de crise.</li> <li>- le matériel hospitalier : il est important que l'hôpital fournisse un matériel adapté afin de faciliter la prise en soin de la personne en situation de handicap, comme par exemple, des dispositifs matériels pour la mobilisation ou une sonnette d'appel adaptée.</li> <li>- matériel de communication : l'utilisation d'images ou d'objets de référence est important, comme par exemple, pour le choix des repas.</li> </ul>
Accueil du patient	<p>Certains handicaps se caractérisent par une intolérance au changement d'environnement. C'est pourquoi il peut être utile, dans les situations non urgentes, de prévoir un pré-entretien pour que le patient puisse se familiariser ou de préparer l'admission de façon à ce qu'elle se fasse de manière sereine (endroit calme, temps à disposition,...). De plus, pour un patient atteint d'un handicap et/ou d'un trouble de la communication, il est conseillé d'inclure l'entourage du patient lors de son accueil afin de faciliter la transition du changement de milieu et l'échange d'informations.</p>
La relation triade	<p>Lors de la prise en soin d'une personne, particulièrement si elle est atteinte d'un handicap communicationnel, le recours à son entourage peut aider l'infirmier à mieux appréhender ses caractéristiques, ses besoins et son mode de communication.</p> <p>L'entourage ou les proches aidants, constitués de la famille, des amis ou des</p>

	<p>éducateurs spécialisés, jouent un rôle de soutien et de transmission des informations pour les infirmiers. Cette relation triangulaire ou triade est essentielle pour le bon déroulement de l'hospitalisation.</p>
Moyens et stratégies de communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stratégies non-assistées : utiliser un mode de communication oui/non (questions fermées), laisser le temps au patient de répondre, reformuler le message transmis par le patient, parler directement au patient, utiliser des phrases courtes, s'assurer de la bonne compréhension du patient, s'assurer d'avoir assez de temps disponible, et collaborer avec les proches aidants.</li> <li>- Moyens assistés : employer des AAC, comme par exemple, des pictogrammes, un ordinateur ou des schémas, si le patient est familiarisé avec ces dispositifs. L'infirmier doit être capable de les utiliser ou savoir où aller chercher des renseignements si ce n'est pas le cas.</li> </ul>
Compétences infirmières	<p>Les infirmiers doivent faire attention à leurs attitudes (positives, calmes, à l'écoute, disponibles,...) et à leurs préjugés. ils doivent aussi savoir collaborer avec les proches aidants et avec l'équipe pluridisciplinaire entourant le patient, comme par exemple, collaborer avec un logopédiste.</p>

## 15. CONCLUSION

Une approche holistique de la personne soignée est inhérente au soin infirmier. Cette approche dépend des compétences professionnelles, du partenariat développé et de l'investissement de la sphère bio-psycho-sociale-spirituelle du patient par le soignant.

Dans les compétences communicationnelles sont compris les facteurs environnementaux qui doivent être automatiquement considérés pour favoriser les soins. En effet, les outils matériels (pictogrammes, ordinateurs, images, etc.) et non-matériels (signes, gestes, expressions du visage, entourage, etc.) sont des facilitateurs pour une prise en soin individualisée. Pouvoir répondre spécifiquement aux besoins de la personne soignée diminue l'anxiété et le sentiment de frustration des patients comme des soignants.

C'est pourquoi, les infirmiers qui présentent des difficultés à communiquer dans le temps imparti, ou même avec plus de temps disponible, devraient bénéficier de formations de sensibilisation et de communication, un meilleur accès aux systèmes de communication simples et le soutien d'autres soignants tels que des infirmiers mentors plus habiles, des logopédistes de l'hôpital. Cela leur permettrait de développer des compétences et des stratégies efficaces afin de communiquer et répondre aux patients qui ont des difficultés de communication (Hemsley et al., 2011, traduction libre, p.123).

Davantage de temps pour communiquer avec les patients atteints de déficience intellectuelle et de besoins complexes de communication pourrait être utile si les soignants sont confiants et compétents dans l'utilisation d'une gamme de stratégies de communication adaptées. Les infirmiers ayant des compétences communicatives pourraient encadrer et soutenir les infirmiers qui manquent d'expérience, de confiance et de compétences (Hemsley et al., 2011, traduction libre, p.123).

Malgré le fait que peu d'études publiées analysent le lien entre les troubles de la communication et les facteurs environnementaux, des outils ont quant même été produits pour faciliter les soins, comme par exemple, les Plans de communication (Généreux et al., 2004, p.1167) ou l'échelle S-DMM (Hostyn et al., 2010, traduction libre, pp.682-683) présentée en annexe<sup>16</sup>. Le Plan de communication sert de guide à la communication, spécialement lorsque le soignant ne connaît pas les caractéristiques communicationnelles du patient. L'échelle S-DMM est, elle, utile pour évaluer la qualité de la communication et de l'interaction produite.

Une de nos hypothèses reposait sur le fait que les divers éléments en lien avec l'environnement hospitalier ont un impact considérable sur le vécu de la personne présentant un trouble de la communication. Le présent travail nous a permis de valider cette hypothèse car les facteurs environnementaux rendent effectivement vulnérables une personne hospitalisée,

---

<sup>16</sup> Cf. annexe VI

particulièrement si celle-ci présente un handicap et/ou un trouble de la communication car ses besoins peuvent ne pas être compris. Le soignant peut passer à côté de données cliniques et l'interaction avec le patient peut être inappropriée. Notre revue de la littérature a mis l'accent sur le fait que la communication est un outil de soin fondamental qui nécessite des conditions hospitalières spécifiques.

Même si nous ne nous sommes pas focalisées sur un type de handicap en particulier, nous pouvons faire le constat que les facteurs environnementaux sont transférables entre syndromes étant donné que les résultats de notre recension des écrits étaient plutôt convergents. Par ailleurs, O'Halloran et al. (2008) précisent que plusieurs facteurs environnementaux de leur étude ont été identifiés dans plusieurs types de pathologies comme ayant une influence considérable sur la communication. C'est pour cela que les soignants devraient avoir des connaissances générales sur plusieurs types de troubles communicationnels (traduction libre, p.622).

Pour finir, nous avons jugé important de revenir sur un point relevé dans la synthèse des articles. En effet, nous avons été surprises de constater que notre revue de la littérature mette en avant le fait qu'une formation concernant le handicap pour les étudiants infirmiers n'a pas d'effet sur les prises en soin. Cela est en contradiction avec le plan d'étude de la HEdS-GE, qui nous enseigne comment prendre en soin des personnes en situation de handicap. Il faut également préciser que cet élément a été relevé dans un seul article. Nous ne pouvons donc pas en faire une généralité.

## 16. BIBLIOGRAPHIE

- Alligood, M. & Tomey, A. (2010). *Nursing Theorists and Their Work*. Missouri : Mosby Elsevier.
- Aylott, J. (2010). Improving access to health and social care for people with autism. *Nursing standard*, 24(27), 47-56.
- Balandin, S., Hemsley, B., Sigafoos, J. & Green, V. (2006). Communicating with nurses : the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Applied Nursing Research*, 20(2), 56-62.
- Bartlett, G., Blais, R., Tamblyn, R., Clermont, R.J. & MacGibbon, B. (2008). Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *Canadian Medical Association Journal*, 178(12), 1555-1562.
- Bricknell, S. (2003). *Disability, the use of aids and the role of the environment*. Accès <http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442455717>
- Buzio, A., Morgan, J. & Blount, D. (2002). The experience of adults with cerebral palsy during periods of hospitalisation. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(4), 8-14.
- Centre Cochrane Français. (2011). *Introduction à l'Evidence-based nursing*. Accès <http://tutoriel.fr.cochrane.org/fr/introduction-%C3%A0-levidence-based-nursing>
- Confédération Suisse. (2014). *Conceptions et modèles du handicap*. Accès <http://www.edi.admin.ch/ebgb/00564/05163/index.html?lang=fr>
- Confédération Suisse. (2014). *Loi fédérale sur l'assurance invalidité*. Accès <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/index.html>
- Confédération Suisse. (2014). *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées*. Accès <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html>
- Confédération Suisse. (2013). *Code Civil Suisse*. Berne : Chancellerie fédérale.
- Costa, G. (2014, janvier-février). Tenir aussi compte du handicap. *Pulsations*, p.16.
- Département Fédéral de l'Intérieur. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Accès [http://www.edi.admin.ch/ebgb/00564/05163/index.html?lang=de&download=NHZLpZeg7t,lnp6l0NTU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2YUq2Z6gpJCDe4B4hGym162epYbg2c\\_JjKbNoKSn6A--](http://www.edi.admin.ch/ebgb/00564/05163/index.html?lang=de&download=NHZLpZeg7t,lnp6l0NTU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2YUq2Z6gpJCDe4B4hGym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A--)

- Duquette, A., Ducharme, F., Ricard, N., Lévesque, L. & Bonin, J-P. (1999). Elaboration d'un modèle théorique de déterminants de l'adaptation dérivé du modèle de Roy. *Recherche en soins infirmiers*, (44), 77-86.
- Encyclopaedia Universalis. (2014). *Systémisme : systémisme et fonctionnalisme*. Accès <http://www.universalis.fr/encyclopedie/systemisme/2-systemisme-et-fonctionnalisme/>
- Fleischer, S., Berg, A., Zimmermann, M., Wüste, K. & Behrens, J. (2008). Nurse-patient interaction and communication : a systematic literature review. *Journal of Public Health*, 17(5), 339-353.
- Fox, D. & Wilson, D. (1999). Parents' experience of général hospital admission for adults with learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, (8), 610-614.
- Généreux, S., Julien, M., Larfeuil, C., Lavoie, V., Soucy, O., & Le Dorze, G. (2004). Using communication plans to facilitate interaction with communication-impaired persons residing in long-term care institutions. *Aphasiology*, 18(12), 1161-1175.
- Goodall, D. (2006). Environmental Changes Increase Hospital Safety for Dementia Patients. *Holistic nursing practice*, 20(2), 80-84.
- Handicontent.fr. *Définition et classification du handicap par HandiContent.fr*. Accès <http://www.handicontent.fr/le-handicap-etymologie-definition-et-perceptions.html>, consulté le 1er février 2014
- Haute Autorité de Santé. (2008). *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Accès [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition\\_publicque\\_acces\\_soins\\_personnes\\_handicap\\_22\\_23102008.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicque_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf)
- Heinen, D. (2011). Personnes souffrant de handicap mental à l'hôpital : Quand les mots ne suffisent pas. *Soins infirmiers*, (9), 44-46.
- Hemsley, B., Balandin, S. & Worall, L. (2011). Nursing the patient with complex communication needs : time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 68(1), 116-126.
- Hemsley, B., Sigafos, J., Balandin, S., Forbes, R., Taylor, C., Green, V.A. & Parmenter, T. (2001). Nursing the patient with severe communication impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 35(6), 827-835.
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2013). *Le nouveau droit de protection de l'adulte et de l'enfant*. Accès [http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/vous\\_etes/patients/nouveau\\_droit\\_adulte\\_et\\_enfant\\_0612.pdf](http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/vous_etes/patients/nouveau_droit_adulte_et_enfant_0612.pdf)



- Hostyn, I., Daelman, M., J. Janssen, M. & Maes, B. (2010). Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 679-690.
- Iacono, T. & David, R. (2003). The experiences of people with developmental disability in Emergency Departments and hospitals wards. *Research in Developmental Disabilities*, 24(4), 247-264.
- International Council of Nurses. (2014). *Definition of nursing*. Accès <http://www.icn.ch/fr/about-icn/icn-definition-of-nursing/>
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T. & Sharp, S. (2008). Counting what counts : A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258-280.
- Larousse. (2014). *Définitions : \*handicap – Dictionnaire de français Larousse*. Accès [http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/\\_handicap/38988](http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/_handicap/38988)
- Larousse. (2014). *Définitions : \*communication – Dictionnaire de français Larousse*. Accès <http://www.larousse.fr/encyclopédie/divers/communication/35554>
- Lengagne, P., Penneau, A., Pichetti, S. & Sermet, C. (2014). L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. *Institut de recherche et documentation en économie de la santé*, (197), 1-8.
- Lip Chew, K., Iacono, T. & Tracy, J. (2009). Overcoming communication barriers : working with patients with intellectual disabilities. *Australian Family Physician*, 38(1/2), 10-14.
- Medetic. *Quelques définitions sur le handicap : la séquence de Wood*. Accès <http://www.medetic.com/docs/01/03.pdf>, consulté le 1er février 2014
- Michael, J. (2008). *Healthcare for all: report of the independent inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities*. Accès [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_106126.pdf](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_106126.pdf)
- Office cantonal de la statistique. (2009). *Coup d'œil*. Accès [http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2009/analyses/coup\\_doeil/an-co-2009-43.pdf](http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2009/analyses/coup_doeil/an-co-2009-43.pdf)
- Office fédéral de la statistique. (2011). *Egalité pour les personnes handicapées*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/05/02.html>

- Office fédéral de la statistique. (2009). *Visages du handicap. Personnes pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.html?publicationID=3784>
- O'Halloran, R., Hickson, L. & Worrall, L. (2008). Environmental factors that influence communication between people with communication disability and their healthcare providers in hospital : a review of the literature within the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Framework. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(6), 601-632.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2011). *Disabilities and rehabilitation*. Accès [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193\\_fre.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fre.pdf?ua=1)
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière Education.
- Pinto, S. & Ghio, A. (2008). Troubles du contrôle moteur de la parole : contribution de l'étude des dysarthries et dysphonies à la compréhension de la parole normale. *Revue française de linguistique appliquée*, 8(2), 45-57.
- Plateforme d'information humanrights.ch. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Accès <http://www.humanrights.ch/fr/Instruments/ONU-Traites/Handicapes/index.html>
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3<sup>e</sup> ed.). Oxford : Paperback.
- Scarpinato, N., Bradley, J., Kurbjun, K., Bateman, X., Holtzer, B. & Ely, B. (2010). Caring for the Child With an Autism Spectrum Disorder in the Acute Care Setting. *Wiley Periodicals*, 15(3), 244-254.
- Schiaratura, L.T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 6(3), 183-188.
- Smeltzer, S.C., Avery, C. & Haynor, P. (2012). Interactions of People with Disabilities and Nursing Staff During Hospitalization. *American Journal of Nursing*, 112(4), 30-37.
- Sorin-Peters, R., McGilton, K. S. & Rochon, E. (2010). The development and evaluation of a training programme for nurses working with persons with communication disorders in a complex continuing care facility. *Aphasiology*, 24(12), 1511-1536.
- Sowney, M. & Barr, O.G. (2006). Caring for adults with intellectual disabilities : perceived challenges for nurses in accident and emergency units. *Journal of Advanced Nursing*, 55(1), 36-45.

Waelchli, M. (2012). Pour une hospitalisation personnalisée et plus sereine. *Soins infirmiers*, (3), 56-57.

World Health Organization. (2013). *A Practical Manual for using the Functioning, Disability and Health (ICF)*. Accès <http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>

## 17. ANNEXES