



La perception des personnes présentant une déficience intellectuelle de la communication offerte par les soignants lors d'une hospitalisation

Perception of People With an Intellectual Disability of Caregiver's Communication During Hospitalization

Ariane Bernier Emch, Morgane Gilland et Béatrice Perrenoud

Volume 31, 2021

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1085197ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1085197ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Bernier Emch, A., Gilland, M. & Perrenoud, B. (2021). La perception des personnes présentant une déficience intellectuelle de la communication offerte par les soignants lors d'une hospitalisation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 31, 1–13. <https://doi.org/10.7202/1085197ar>

Résumé de l'article

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) hospitalisées font fréquemment l'expérience d'une communication difficile avec les soignants. La communication centrée sur le patient (CCP) améliore la qualité de la relation patient-soignant et les résultats de santé. Méthode : Étude descriptive corrélationnelle qui avait pour but de mesurer la CCP perçue par ces personnes durant leur hospitalisation. Un questionnaire a été rempli par 32 personnes, comprenant des PPDI auto-représentées et hétéro-représentées. Les données ont été analysées de manière descriptive; des associations et des corrélations ont été recherchées. Résultats : La CCP était perçue comme satisfaisante par 62 % des participants. Le score de perception de la CCP était associé négativement à la dimension « Perte/Dommage » de l'appréciation cognitive de l'hospitalisation.

La perception des personnes présentant une déficience intellectuelle de la communication offerte par les soignants lors d'une hospitalisation

Ariane Bernier Emch¹, Morgane Gilland² et Béatrice Perrenoud³

Résumé : Les personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) hospitalisées font fréquemment l'expérience d'une communication difficile avec les soignants. La communication centrée sur le patient (CCP) améliore la qualité de la relation patient-soignant et les résultats de santé. Méthode : Étude descriptive corrélationnelle qui avait pour but de mesurer la CCP perçue par ces personnes durant leur hospitalisation. Un questionnaire a été rempli par 32 personnes, comprenant des PPDI auto-représentées et hétéro-représentées. Les données ont été analysées de manière descriptive; des associations et des corrélations ont été recherchées. Résultats : La CCP était perçue comme satisfaisante par 62 % des participants. Le score de perception de la CCP était associé négativement à la dimension « Perte/Dommage » de l'appréciation cognitive de l'hospitalisation.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, communication centrée sur le patient, appréciation cognitive et hospitalisation.

Introduction

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) rencontrent souvent des difficultés à communiquer avec le personnel hospitalier (Amor-Salamanca et Menchon, 2017; Bradbury-Jones *et al.*, 2013; Hemsley et Balandin, 2014). Il arrive qu'elles ne comprennent pas l'information que le personnel hospitalier essaie de leur transmettre (Ali *et al.*, 2013; Ninnoni, 2019) ou qu'elles n'arrivent pas à s'exprimer ou à se faire comprendre (Cramm et Nieboer, 2017; de Knecht *et al.*, 2013). Des études ont souligné que le personnel soignant échoue à modifier et adapter sa communication aux besoins des PPDI (Ali *et al.*, 2013; Thompson *et al.*, 2013) et que la communication des infirmières avec les PPDI semble de moins bonne qualité qu'avec les personnes sans DI (Drozd et Clinch, 2016). Plusieurs études ont rapporté différentes lacunes du personnel soignant, en particulier un manque de connaissances sur le handicap mental et un manque d'expérience et d'habiletés pour interagir et prodiguer des soins aux PPDI (Lalivie d'Epinay Raemy et Paignon, 2019; Pelleboer-Gunnink *et al.*, 2017; Reppermund *et al.*, 2017). Cette communication déficiente est citée comme une cause possible dans les

événements indésirables évitables pour les patients avec un handicap sévère de communication (Bartlett *et al.*, 2008). Les personnes qui ont un problème de communication sont 3 fois plus à risque d'événements indésirables évitables que les personnes qui ne présentent pas de problème de communication (Bartlett *et al.*, 2008).

Pour une PPDI, l'hospitalisation peut être effrayante et est souvent perçue comme une source de stress (Bradbury-Jones *et al.*, 2013; Cramm et Nieboer, 2017). Les PPDI sont plus vulnérables au stress que la population générale (Lunsky et Bramston, 2006). Dans un contexte hospitalier, une communication efficace de l'infirmière avec le patient aide à diminuer l'anxiété et le stress (Murphy, 2013). Le processus par lequel une personne évalue ou juge un événement potentiellement stressant pour sa signification et son importance sur son propre bien-être se nomme appréciation cognitive (Ahmad, 2005).

La communication peut se définir comme le fait d'établir une relation avec autrui, en utilisant le langage, afin de lui transmettre ou diffuser des informations (Larousse, s. d.). Les infirmières sont les principales prestataires de services de santé tout au long du continuum de soins hospitaliers (Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone, 2015). Une communication patient-infirmière efficace est reconnue comme indispensable à la prestation de soins de santé et est inhérente aux bonnes pratiques infirmières (Hemsley et Balandin, 2014; Ninnoni, 2019). Elle est

1 - Ariane Bernier Emch, MScSI, Infirmière de pratique avancée (IPA), Institution de Lavigny et chargée de cours à la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Haute école Arc (He-Arc), Suisse. Toute correspondance en lien avec cet article devrait parvenir à ariane.bernier@ilavigny.ch. 2 - Morgane Gilland, Ph. D (c), Maître d'enseignement, Haute école de Santé Vaud (HESAV), HES-SO, Suisse. 3 - Béatrice Perrenoud, Ph. D., Adjointe au développement scientifique, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Suisse.

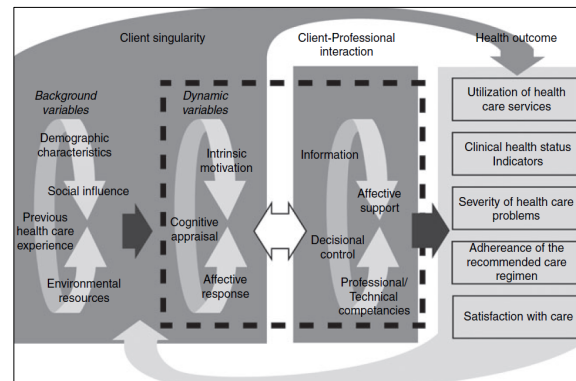
essentielle pour la qualité des soins et sous-tend la sécurité des patients pour l'ensemble de la population en milieu hospitalier (Hemsley et Balandin, 2014). La communication centrée sur le patient (CCP) se définit comme les divers comportements de communication qui améliorent la qualité de la relation patient-soignant (Stewart, 2001). Certains comportements verbaux (empathie, réconfort, soutien, partage d'informations) et non verbaux (hochement de tête, se pencher en avant) qui composent la CCP sont associés positivement à l'amélioration des résultats de santé (Beck *et al.*, 2002). La perception du patient est la mesure la plus fiable du niveau de CCP (Robinson *et al.*, 2008).

Une méta-synthèse de la littérature portant sur la communication à l'hôpital pour les personnes souffrant de graves troubles de la communication (incluant patient, aidant et soignant) a mis en exergue que les études menées étaient principalement qualitatives, avec une rareté d'études observationnelles sur les interactions communicatives in situ (Hemsley et Balandin, 2014). Peu ont été menées sur la communication avec les soignants du point de vue des PPDI (Ninnoni, 2019). À notre connaissance, aucune étude quantitative mesurant le niveau de CCP tel que perçu par les PPDI n'a été menée jusqu'à présent.

Le modèle théorique choisi pour cette étude était l'Interaction model of client health behavior (IMCHB) de Cox (2003; voir Figure 1). Le but de l'IMCHB est d'identifier et de suggérer des relations explicatives entre les trois éléments du modèle : la singularité du client (la configuration intra-personnelle et contextuelle unique de l'individu), l'interaction patient-professionnel (le contenu et le processus thérapeutique qui se déroulent entre un clinicien et un patient) et les résultats en matière de santé (le comportement ou le résultat lié au comportement à la suite d'une interaction patient-professionnel; Cox, 2003). Ce modèle infirmier présuppose que chaque patient est capable de faire des choix éclairés à propos de sa santé et que ces choix sont affectés par les aspects de la singularité du patient et de l'interaction patient-professionnel (Cox, 1982). L'hypothèse de travail du modèle est que le potentiel de résultats de santé positifs augmente lorsque l'intervention ou l'interaction du soignant est adaptée au caractère unique du patient.

Figure 1

Schéma de l'IMCHB de Cox (2003)



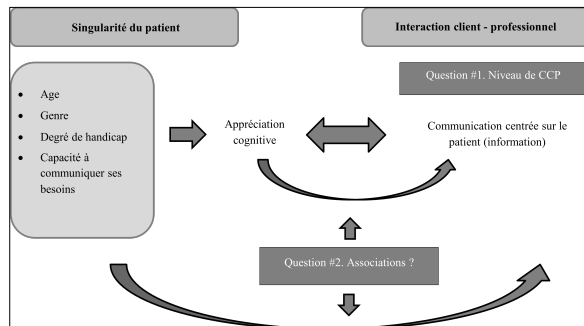
Dû à sa complexité, l'IMCHB n'a jamais été testé dans son entièreté (Carter et Kulbok, 1995). Par conséquent, seuls certains éléments ont été retenus pour cette étude (voir Figure 2). Le postulat découlant du modèle était que la singularité (représentée par l'âge, le genre, le degré de handicap, la capacité de la PPDI à communiquer ses besoins, la durée d'hospitalisation et l'appréciation cognitive) est associée à l'interaction client-professionnel (représentée dans cette étude par la perception que la PPDI a de la CCP).

L'IMCHB, qui propose une vision holistique des soins infirmiers, n'a pas été testé auprès des PPDI. Bien que cette étude n'explore pas un comportement de santé, l'utilisation de ce modèle contribue à une plus grande compréhension des relations complexes entre les différents éléments de la singularité du patient et la relation infirmière-patient. Les relations entre ces éléments peuvent influencer les résultats de santé. Les infirmières étant présentes tout au long du continuum de soins, elles sont amenées à transmettre des informations et à faire de l'enseignement auprès des PPDI. Les résultats de cette étude pourraient aider les infirmières à adapter leur communication lors de la transmission d'information ou d'éducation dans le but de prodiguer une meilleure qualité de soins et d'obtenir de meilleurs résultats de santé pour les PPDI.

Les buts principaux de cette étude étaient de : 1) évaluer quantitativement l'expérience de CCP des PPDI avec les soignants lors d'une hospitalisation et 2) explorer les associations entre le niveau de CCP et les caractéristiques sociodémographiques ainsi que l'appréciation cognitive de l'hospitalisation des PPDI.

Figure 2

Adaptation du schéma de l'IMCHB pour cette étude



Méthode

La section suivante présente la méthode utilisée dans le cadre de cette étude, soit : a) le design, la population et l'échantillon; b) les critères de sélection et recrutement; c) les instruments de mesure et pré-test; d) les analyses statistiques; et e) les considérations éthiques.

Design, population et échantillon

Une étude transversale descriptive, avec inclusion d'une étape exploratoire corrélationnelle, a été conduite. La population cible était constituée de PPDI vivant à domicile ou en institution, en Suisse romande. Dans les cas d'une incapacité de la PPDI à communiquer verbalement, l'aidant (famille ou éducateur) qui avait été présent pendant l'hospitalisation pouvait répondre au questionnaire. L'inclusion de l'aidant avait pour but d'avoir une mesure de la perception des PPDI qui ne communiquent pas ou peu verbalement. La méthode d'échantillonnage a été non probabiliste et de convenance. Un nombre de 40 participants était visé.

Critères de sélection et recrutement

Pour participer, les PPDI devaient : a) être âgées de 18 ans ou plus; b) avoir un diagnostic de handicap mental, retard mental, retard cognitif, déficience intellectuelle ou déficience mentale; et c) avoir été hospitalisées dans un hôpital de Suisse romande en soins somatiques pendant au moins 1 journée et 1 nuit dans les 2 derniers mois précédant leur participation à l'étude. Pour les aidants, les critères d'inclusion étaient : a) être majeur; b) être l'aidant d'une PPDI qui a peu ou pas de capacité de communication verbale et qui répond aux critères cités plus haut; c) être son aidant depuis au moins 1 an; et d) avoir été présent chaque jour pour les hospitalisations de 48 h ou moins ou 3 fois pour celles plus longues. Le critère d'exclusion pour les PPDI et les aidants était de ne pas comprendre le français.

Le recrutement s'est déroulé du 15 septembre 2018 au 15 février 2019. L'identification, l'information et le recrutement des participants ont été effectués principalement par les référents terrain des institutions participantes. Ils étaient également responsables d'obtenir le consentement signé du curateur ou du représentant légal si la personne ne pouvait consentir pour elle-même. Au préalable, une procédure de consentement de la PPDI selon différents cas de figure avait été élaborée (voir Appendice). Si la PPDI recrutée était capable de s'exprimer verbalement, elle était rencontrée par une investigatrice afin de remplir le questionnaire. Au début de la rencontre, un assentiment verbal lui était demandé afin de respecter son autodétermination. Dans les cas où la PPDI était hétéro-représentée, l'investigatrice transmettait par courriel ou courrier postal le questionnaire, un deuxième formulaire de consentement destiné à l'aidant et une enveloppe préaffranchie si nécessaire.

Instruments de mesure et pré-test

Le questionnaire comprenait d'abord une section sur les données sociodémographiques suivantes : a) l'âge; b) le genre; c) le degré de handicap selon le dossier médical (« Léger » à « Profond »); d) la capacité de la PPDI à communiquer ses besoins (auto-évaluée comme étant « Jamais » à « Toujours »); et e) la durée d'hospitalisation. Le questionnaire comprenait également deux échelles mesurant : 1) la perception de la CCP et 2) l'appréciation cognitive de l'hospitalisation. Enfin, deux questions ouvertes étaient incluses pour enrichir la discussion : « De manière générale, comment avez-vous vécu cette hospitalisation ? » et « Est-ce qu'il y a d'autres informations que vous aimeriez partager avec nous ? ».

Le Health Care Communication Questionnaire (HCCQ) a été développé afin de mesurer la perception des patients de la CCP avec le personnel hospitalier non-médecin (Gremigni *et al.*, 2008). Cette échelle a été validée auprès de patients ambulatoires dans différents services d'un hôpital du Nord de l'Italie. L'instrument avait démontré une consistance interne modérée à forte (alpha de Cronbach entre 0,72 et 0,86; Gremigni *et al.*, 2008). Le questionnaire comprend 13 questions qui évaluent quatre dimensions grâce à une échelle de Likert allant de 1 (*Jamais*) à 5 (*Toujours*). La dimension « Résolution de problèmes » est caractérisée par une acceptation mutuelle de solutions et comprend quatre items. La dimension « Respect » fait référence à la protection de l'autonomie du patient en termes d'informations fournies et d'inclusion dans les décisions

concernant ses soins. Elle comprend quatre items. La dimension « Absence d'hostilité » est évaluée par trois items. L'hostilité se réfère à une attitude de rejet. La dernière dimension, la « Communication non verbale », fait référence aux comportements qui réduisent la distance physique et psychologique entre les prestataires de soins et le patient. Elle est évaluée par deux items. Le score total (entre 13 et 65) représente l'expérience de communication (Gremigni *et al.*, 2008). Les auteurs n'ayant pas fourni de seuil statistique et afin d'interpréter les résultats, la perception de la CCP a été catégorisée comme étant insatisfaisante (score 13 à 51) ou satisfaisante (score 52 à 65). Ce choix est justifié par les années d'expérience cliniques des auteures auprès des PPDI. Ces dernières ont généralement des réponses dichotomiques aux questions.

La Cognitive Appraisal of Health Scale (CAHS) a été développée pour évaluer la réponse des individus face à un événement stressant (Kessler, 1998). Une version écourtée de cette échelle a été validée auprès de patients atteints de cancer de la prostate; une consistance interne modérée à forte a été démontrée pour cet instrument (Alpha de Cronbach total = 0,70; Ahmad, 2005). L'échelle comprend 13 items qui évaluent trois dimensions grâce à une échelle de Likert allant de 1 (*Pas du tout d'accord*) à 5 (*Tout à fait d'accord*). La dimension « Dommage/Perte » contient cinq items et décrit les dommages qui se sont déjà produits tels que perçus par le patient. La dimension « Menace » contient cinq items et décrit les dommages et/ou les pertes anticipés par le patient. La dimension « Défi » contient trois items et implique un jugement du patient selon lequel les exigences associées à un événement stressant peuvent être satisfaites et surmontées. Le score total de chaque dimension est considéré pour l'interprétation. Lors de la collecte de données, comme l'événement stressant (hospitalisation) avait déjà eu lieu et ne pouvait donc pas être anticipé, seules les dimensions « Perte/Dommage » et « Défi » ont été gardées pour l'analyse. En l'absence de seuil d'interprétation, l'appréciation cognitive pour la dimension « Perte/ Dommage » a été catégorisée comme *peu dommageable* (score 5 à 14) ou *dommageable* (score 15 à 25), alors que la dimension « Défi » a été catégorisée comme *difficilement surmontable* (score 3 à 9) ou *surmontable* (score 10 à 15).

Les questionnaires HCCQ et CAHS ont été traduits selon la méthode inversée double (Le May *et al.*, 2008). Un pré-test a été effectué selon la méthode « Think aloud » (Hauge *et al.*, 2015), auprès de cinq PPDI et de cinq aidants (famille ou éducateur) qui répondaient aux

critères d'éligibilité de l'étude. Les différents documents ont été bien compris des participants et n'ayant pas été modifiés, les résultats obtenus ont été inclus dans l'analyse. Chaque PPDI remplissant un questionnaire l'a fait en présence d'une des auteures afin de s'assurer de la compréhension. Les aidants ont rempli les questionnaires de manière indépendante et les ont renvoyés par courrier postal ou électronique.

Analyses statistiques

Des analyses descriptives (fréquence, pourcentage, moyenne, écart-type, médiane, minimum et maximum) ont été effectuées pour toutes les variables. Étant donné la taille réduite de l'échantillon, certaines variables catégorielles ont été dichotomisées. Les personnes ayant un degré de handicap « Léger » et « Modéré » ont été regroupées, de même que « Sévère » avec « Profond ». Pour la capacité à communiquer ses besoins, les choix « Jamais », « Rarement » et « Quelquefois » ont été regroupés sous « Communique peu verbalement », alors que « Souvent » et « Toujours » ont été catégorisés sous « Communique beaucoup verbalement ». Enfin, une corrélation entre le score total de perception de la CCP et l'âge et la durée d'hospitalisation a été réalisée à l'aide d'un test de Kendall ainsi qu'entre le score total de la perception de la CCP et les scores totaux de deux dimensions de l'appréciation cognitive. Les données ont été traitées avec le logiciel Stata 15.1. Il n'y avait pas de données manquantes dans cette étude.

Considérations éthiques

Le recrutement de PPDI pour un projet de recherche est confronté à un aspect éthique entre le droit des PPDI à la protection due à une population vulnérable et leur droit à participer à l'étude (Bigby *et al.*, 2014). La procédure développée pour cette étude a assuré le respect des droits de la PPDI (Lennox *et al.*, 2005). Un soin particulier a été porté au respect de la participation volontaire à l'étude. Pour cela, le feuillet d'information destiné aux PPDI a été adapté à leurs capacités cognitives et un assentiment verbal a été demandé. Le projet a été mené conformément au protocole de l'Association médicale mondiale (2013), ainsi qu'aux principes de bonnes pratiques cliniques et à l'ordonnance sur la recherche humaine (Swissethics, 2021).

Cette étude a été approuvée par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud : CER-VD 2018-01332.

Résultats

La section suivante présente les caractéristiques de l'échantillon, les scores de la perception de la CCP et de l'appréciation cognitive, ainsi que les variables sociodémographiques et cliniques de la CCP. À noter que les variables testées ont toutes révélé une distribution anormale.

Caractéristiques de l'échantillon

Sur les 32 participants, 34 % étaient des PPDI auto-représentées ($n = 11$). Les PPDI étaient âgées entre 19 et 76 ans, avec une moyenne d'âge de 48,7 ans, 53 % étaient des hommes ($n = 17$), 56 % avaient un handicap sévère/profond ($n = 18$) et 69 % avaient peu de capacités verbales à communiquer leurs besoins ($n = 22$). Le Tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de l'échantillon.

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques de l'échantillon ($N = 32$)

Caractéristiques	<i>n</i>
Répondant	
PPDI auto-représentées	11 (34 %)
PPDI hétéro-représentées	21 (66 %)
Genre	
Homme	17 (53 %)
Femme	15 (47 %)
Âge M ($ÉT$) / Med (EI)	48,7 (15,7 %) / 49 (24,5 %)
Degré de handicap	
Léger/modéré	14 (44 %)
Sévère/profond	18 (56 %)
Capacité à communiquer ses besoins	
Communique peu verbalement	22 (69 %)
Communique verbalement	10 (31 %)
Durée d'hospitalisation M ($ÉT$) / Med (EI)	8,8 (5,8 %) / 7 (4,5 %)

Note. PPDI = personne présentant une déficience intellectuelle.

Score de la perception de la CCP

La moyenne du score de perception de la CCP était de 53/65 ($ÉT = 7,1$). Cette perception de la CCP a été estimée comme satisfaisante par 62 % ($n = 20$) de l'échantillon. Le Tableau 2 présente le score de la perception de la CCP en fonction des différentes variables sociodémographiques et cliniques. Une corrélation du score de CCP en fonction du répondant (PPDI ou aidant) a montré que la différence était statistiquement non

significative. La différence entre les scores des hommes et des femmes n'était statistiquement pas significative. La différence entre les scores des deux catégories de degré de handicap n'était pas statistiquement significative. La différence entre les scores des personnes qui communiquent peu verbalement et celles qui communiquent beaucoup verbalement n'était pas statistiquement significative.

Score d'appréciation cognitive

Le score moyen d'appréciation cognitive pour la dimension « Perte/Dommage » était de 13,3 sur 25 ($ÉT = 5,1$). L'hospitalisation a été perçue comme dommageable par 38 % des participants ($n = 12$). Le Tableau 3 présente ce score en fonction des différentes variables sociodémographiques et cliniques. La différence entre le score des hommes et des femmes n'était statistiquement pas significative. La différence entre les scores des deux catégories de degré de handicap n'était statistiquement pas significative. La différence entre les scores des personnes qui communiquent peu verbalement et celles qui communiquent beaucoup verbalement n'était statistiquement pas significative.

Le score moyen d'appréciation cognitive pour la dimension « Défi » était de 8,7 sur 15 ($ÉT = 2,5$). L'hospitalisation a été perçue comme un défi surmontable par seulement 31 % des participants ($n = 10$). Le Tableau 3 présente ce score en fonction des différentes variables sociodémographiques et cliniques. La différence de score, en fonction de ces variables, n'était pas statistiquement significative.

Variables sociodémographiques et cliniques associées à la CCP

Des tests de Mann-Whitney (U) ont été effectués entre le score de la perception de la CCP et les différentes variables indépendantes (genre, degré de handicap, capacité à communiquer ses besoins) afin de voir si ce score variait en fonction de ces différentes variables. Le score de la perception de la CCP n'a pas varié de manière statistiquement significative pour aucune de ces variables ($p > 0,05$).

Afin de voir si le score de la perception de la CCP variait en fonction des variables âge et durée d'hospitalisation, des tests de Kendall ont été faits. Ceux-ci n'ont pas révélé de variation significative du score pour ces deux variables.

Tableau 2*Score de perception de la CCP en fonction des variables sociodémographiques et cliniques (N = 32)*

Variables	M (ÉT)	Me (EI)	Min – Max
Répondant			
PPDI auto-représentées	54,9 (5,6)	55 (7)	45 – 64
PPDI hétéro-représentées	52 (7,6)	52 (12)	38 – 63
Genre			
Homme	53,6 (7,8)	57 (9)	38 – 63
Femme	52,3 (6,3)	52 (12)	42 – 64
Degré de handicap			
Léger et modéré	54,9 (5,3)	56 (6)	45 – 64
Sévère et profond	51,4 (8,0)	51,5 (12)	38 – 63
Capacité à communiquer			
Communique peu verbalement	52,4 (7,4)	54 (11)	38 – 63
Communique verbalement	54,2 (6,4)	56 (13)	46 – 64
Score total HCCQTOT sur 65	53 (7,1)	54,5 (11,5)	38 – 64

Note. HCCQTOT = Score total de la perception de la CCP sur 65.**Tableau 3***Score d'appréciation cognitive des dimensions « Perte/Dommage » et « Défi » en fonction des variables sociodémographiques et cliniques (N = 32)*

Variables	n	M (ÉT)	Me (EI)	Min – Max
Dimension « Perte/Dommage » ^a				
Genre				
Homme	17	13 (5,5)	12 (7)	5 – 25
Femme	15	13,5 (4,7)	14 (5)	6 – 23
Degré de handicap				
Léger et modéré	14	11,5 (4,9)	11 (6)	5 – 23
Sévère et profond	18	14,6 (4,9)	14,5 (6)	7 – 25
Capacité à communiquer				
Communique peu verbalement	22	14 (5,4)	13 (6)	5 – 25
Communique verbalement	10	11,6 (4,0)	12 (6)	6 – 18
Score total sur 25	32	13,3 (5,1)	12,0 (6,5)	5 – 25
Dimension « Défi » ^b				
Genre				
Homme	17	8,6 (2,7)	9 (3)	3 – 15
Femme	15	8,7 (2,3)	9 (2)	3 – 12
Degré de handicap				
Léger et modéré	14	9,1 (2,7)	9 (2)	3 – 15
Sévère et profond	18	8,3 (2,3)	9 (3)	3 – 12
Capacité à communiquer				
Communique peu verbalement	22	8,1 (2,7)	8,5 (2)	3 – 15
Communique verbalement	10	9,9 (1,4)	10 (2)	8 – 12
Score total sur 15	32	8,7 (2,5)	9 (3)	3 – 15

^a Appréciation cognitive dimension « Perte/Dommage » (CAHSloss). Score total sur 25.^b Appréciation cognitive dimension « Défi » (CAHSdéfi). Score total sur 15.

Des tests de Kendall ont également été réalisés afin de voir si la CCP avait une influence sur l'appréciation cognitive de l'hospitalisation pour les dimensions « Perte/Dommage » et « Défi ». Un test a mis en évidence une association entre le score de la perception de la CCP et la dimension « Perte/Dommage » de l'appréciation cognitive ($\tau = -0,3231, p = 0,0130$). Cela signifie que plus les PPDI percevaient que la communication était centrée sur eux, moins ils percevaient l'hospitalisation comme un événement entraînant des pertes ou des dommages. Le test a montré qu'il n'y avait pas d'association entre le score de la perception de la CCP et la dimension « Défi ». Les résultats des différents tests statistiques se trouvent résumés dans le Tableau 4.

Tableau 4

Résumé des tests statistiques entre le score total de la CCP et les variables étudiées

Variables	<i>U</i>	τ (tau)	<i>p</i>
Genre	-0,81		0,42
Degré de handicap	1,14		0,25
Capacité à communiquer	-0,63		0,53
Âge		0,05	0,71
Durée d'hospitalisation		-0,01	0,96
CAHS perte		-0,32	0,01**
CAHS défi		0,03*	0,83

Note. CAHS perte = Appréciation cognitive de la dimension « Perte/Dommage »; CAHS défi = Appréciation cognitive de la dimension « Défi ».

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Discussion

Le but principal de cette étude était d'évaluer, quantitativement, la perception qu'ont les PPDI de la CCP avec les soignants, lors d'une hospitalisation en soins somatiques. En regard de l'IMCHB, cette étude cherchait également à explorer d'éventuelles corrélations entre les différents éléments de la singularité du patient, dont l'appréciation cognitive d'un événement stressant, et l'interaction patient-professionnel.

Caractéristiques de l'échantillon

La proportion d'hommes de cet échantillon (53 %) était légèrement plus basse que celle rapportée pour la population suisse handicapée (physiquement et mentalement) vivant en institution (58,2 %; Office fédéral de la statistique [OFS], 2012). L'âge moyen de l'échantillon (48,7 ans) était plus élevé que celui rapporté pour les personnes handicapées vivant en institution en

Suisse (38,6 ans; OFS, 2012). Cependant, comme les réponses ne variaient pas en fonction de l'âge et du genre, on pourrait considérer l'échantillon comme étant représentatif de la population suisse handicapée.

Seul un tiers de l'échantillon était composé de PPDI auto-représentées mais cela peut être justifié par le fait qu'il est difficile de recruter des PPDI (Brooker *et al.*, 2015; Lennox *et al.*, 2005). Cette grande proportion d'hétéro-représentation reflète également la majorité des participants (69 %) qui avait peu de capacité à communiquer verbalement. L'analyse statistique n'ayant pas révélé de différence significative dans le score total de perception de la CCP en fonction du répondant, on peut considérer les résultats comme représentant la perception des PPDI de notre échantillon. Cela rejoint les résultats de l'étude de Lunsy et Bramston (2006) qui ont mis en évidence que la perception du stress vécu par la PPDI, estimée par un membre de la famille, était assez proche de ce que la PPDI rapportait elle-même.

Plus de la moitié de notre échantillon (56 %) avait un handicap sévère/profond. Aux États-Unis, les personnes avec un handicap sévère/profond représentent 6 % de la population des PPDI (Maulik *et al.*, 2011). Il n'existe pas de données pour la Suisse. Notre échantillon n'est peut-être pas représentatif de la population présentant une DI, mais de la sous-population ayant un handicap sévère/profond. Cette sous-population paraît systématiquement exclue des recherches, ce qui rend la comparaison très difficile, mais ouvre la voie pour la réplication de l'étude.

Durée d'hospitalisation

Dans cette étude, la durée moyenne d'hospitalisation était de 8,8 jours pour les PPDI, comparativement à 5,4 jours pour la population générale en Suisse (OFS, s. d.). Cette différence pourrait être due à la complexité souvent plus grande de l'état de santé des PPDI (Amor-Salamanca et Menchon, 2017; Goddard *et al.*, 2008) et à une possible influence de leurs problèmes de communication (Amor-Salamanca et Menchon, 2017; Bartlett *et al.*, 2008). La complexité de l'état de santé et les problèmes de communication pouvaient être particulièrement présents dans notre échantillon étant donné la proportion de PPDI (56 %) avec un degré de handicap sévère/profond. Une hypothèse qui pourrait expliquer la durée d'hospitalisation plus longue est que les PPDI ont été victimes d'événements indésirables.

Niveau de perception de la CCP

Presque deux tiers de l'échantillon, soit 62 %, a eu la perception que la CCP était satisfaisante. Ce résultat est plus élevé que celui d'une enquête de satisfaction non publiée des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) auprès des PPDI hospitalisées. Il y était rapporté que 53,3 % des participants avaient estimé que le personnel soignant avait communiqué directement avec la PPDI (Héritier-Barras, 2017). Comme dans notre étude, la PPDI ou un aidant (proche, éducateur) répondait au questionnaire. L'enquête des HUG n'ayant pas été publiée, les caractéristiques de l'échantillon ne sont pas connues, mais on pourrait supposer qu'elles étaient assez comparables à celles de notre échantillon. Dans les questions ouvertes de notre étude, sept personnes (22 %) ont rapporté avoir manqué d'information ou que celles-ci n'avaient pas été transmises sous une forme compréhensible. Ce problème est souvent rapporté dans la littérature (Ali *et al.*, 2013; Thompson *et al.*, 2013; Webber *et al.*, 2010).

Variables sociodémographiques et cliniques associées au niveau de la CCP

Dans notre étude, le genre et l'âge n'étaient pas associés à la perception de la CCP. Ces résultats divergent de ceux de l'étude de Singh *et al.* (2018) qui a exploré l'influence des facteurs sociodémographiques sur la CCP, dans la population générale. Cette dernière a fait ressortir que les femmes étaient susceptibles de rapporter un plus haut niveau de CCP que les hommes, à l'instar des personnes âgées (50 et plus) comparées aux personnes plus jeunes (Singh *et al.*, 2018). Comparativement à l'étude de Singh *et al.* (2018), notre échantillon comprenait une proportion d'hommes plus grande soit 53 % versus 39 % et l'âge moyen était plus bas soit 48,7 ans versus 52 ans. Ces différences d'échantillon pourraient contribuer à expliquer la divergence des résultats. Il est également possible que la taille restreinte de l'échantillon ait limité la détection de résultats significatifs.

Association entre le score de CCP et l'appréciation cognitive

L'association négative trouvée entre le score de la perception de la CCP et la dimension « Perte/ Dommage » de l'appréciation cognitive a révélé que plus les PPDI ont la perception que la communication est centrée sur elles, moins elles perçoivent l'hospitalisation comme un événement entraînant des pertes ou des dommages. L'hospitalisation a été considérée comme dommageable par 38 % des participants. Cela s'est également traduit dans les questions ouvertes où deux

PPDI ont mentionné que l'hospitalisation avait été difficile et stressante. Ce constat rejoint les résultats de plusieurs études qualitatives chez les PPDI qui ont relevé que l'hospitalisation avait été stressante voir traumatisante (Gibbs *et al.*, 2008; Hemsley et Balandin, 2014; Hemsley *et al.*, 2008; Iacono *et al.*, 2014).

Ces résultats semblent démontrer que l'hospitalisation est un événement stressant pour les PPDI et ils reflètent que la CCP pourrait améliorer leur perception de leur hospitalisation. Étant donné que le degré de handicap et la capacité à communiquer ses besoins ne semblent pas être associés avec le niveau de perception de la CCP, ces résultats sont potentiellement pertinents pour appréhender les soins auprès des personnes présentant une DI et pourraient contribuer à sensibiliser le personnel soignant à ses comportements envers les PPDI. Plus particulièrement, les résultats de cette étude pourraient aider à changer le préjugé de certains soignants qui pensent que leur interaction n'a pas d'influence sur une personne avec une déficience sévère ou profonde ou qui a peu de capacité à communiquer verbalement.

Formation au handicap mental

Dans les questions ouvertes, 16 % ($n = 5$) des participants ont souligné le manque de formation des soignants en DI, ce qui est cohérent avec de nombreuses études (Ali *et al.*, 2013; Bradbury-Jones *et al.*, 2013; Iacono *et al.*, 2014; Pelleboer-Gunnink *et al.*, 2017; Reppermund *et al.*, 2017; Skorpen *et al.*, 2016). De plus, une revue de littérature identifiait ce manque de connaissances, tout comme la communication, comme étant des facteurs qui influencent la santé, la sécurité et le bien-être des PPDI hospitalisées en soins aigus (Bradbury-Jones *et al.*, 2013). Ces résultats pourraient encourager les soignants à acquérir des connaissances en lien avec la DI afin d'offrir des soins plus en adéquation avec les besoins spécifiques des PPDI.

En regard du cadre théorique

Cette étude a permis de tester les relations explicatives, entre la singularité du client et l'interaction client-professionnel, suggérées par l'IMCHB de Cox (2003). Pour cette étude, les réponses évaluant l'interaction client-professionnel n'ont pas varié ni en fonction des variables sociodémographiques et cliniques ni en fonction du type de répondant. Seule l'appréciation cognitive, qui est une variable de la singularité du patient, a montré une différence statistiquement significative dans les résultats obtenus. Il est possible d'avancer que l'évaluation de l'interaction patient-professionnel peut

varier en fonction de l'appréciation singulière de chaque patient, porté sur un événement tel qu'une hospitalisation. Les infirmières étant particulièrement présentes lors de l'hospitalisation, ces résultats sont potentiellement pertinents pour la pratique clinique de ces dernières. Des études à plus grande échelle seraient pertinentes pour explorer l'effet de cette interaction sur la santé.

Limites

La force de cette étude réside dans son devis observationnel et quantitatif, une première en Suisse pour ce qui est de la CCP et de l'appréciation cognitive chez les PPDI. Toutefois, la comparaison avec d'autres études est difficile, car les études qui s'intéressent à la CCP ont été principalement conduites auprès des personnes atteintes de cancer. Les participants recrutés venaient principalement d'institutions. Selon l'OFS (2012), les personnes vivant en institution en Suisse ne représentent qu'une très petite part (2,2 %) de l'ensemble des personnes handicapées mentalement ou physiquement. Cela peut questionner la représentativité de notre échantillon.

Cette recherche a constitué une étude pilote, car elle a testé des questionnaires, auprès de PPDI, dont la version française n'avait pas été validée. Malgré qu'ils aient été choisis pour leur simplicité, les questionnaires n'étaient pas complètement adaptés à cette population. Lors des entretiens, les PPDI avaient tendance à répondre oui ou non aux questions. Pour arriver à une réponse adaptée au questionnaire, l'information devait être décortiquée, reformulée et mise en perspective. De plus, les questions au format négatif étaient rarement comprises, une reformulation positive était nécessaire. Ces côtés négatifs ont été amoindris, car chaque PPDI a été rencontrée en entretien par une investigatrice.

L'originalité de cette étude repose également sur la forte représentation de PPDI, une partie de la population qui est souvent exclue des études.

Recommandations

Pour la pratique clinique, cette étude est en quelque sorte un plaidoyer pour les soins centrés sur la personne et la CCP avec les PPDI. Un des rôles de l'infirmière est d'aider le patient à transformer son expérience de santé en un vécu positif. La mise en place d'un cadre de soins centrés sur le patient pour la prise en soins de cette population pourrait permettre d'améliorer l'appréciation cognitive qu'ont les PPDI de l'hospitalisation et ainsi influencer positivement leur expérience. Cela pourrait être bénéfique pour une hospitalisation suivante. Enfin,

un cadre de soins centré sur la personne pourrait améliorer la qualité et la sécurité des soins à cette population.

Suivant l'exemple des HUG (Lalive d'Epinay Raemy et Paignon, 2019), un rôle d'infirmière référente pour la DI pourrait être développé dans chaque hôpital. Cette infirmière pourrait être responsable de la sensibilisation et de la formation des équipes soignantes en DI, comme le recommande l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2012). L'infirmière dispenserait également de la formation sur la CCP et les moyens de communication alternatifs adaptés aux PPDI. Elle pourrait être une référente pour les soignants, ainsi que pour les PPDI et leur famille qui doivent venir à l'hôpital. Ce suivi pourrait assurer un parcours de soin optimal, tout en diminuant les difficultés souvent rencontrées par cette population vulnérable.

Comme le recommande l'OMS (2012) et étant donné le peu d'études quantitatives auprès de cette population, il est souhaité de poursuivre et soutenir les recherches observationnelles explorant l'influence de la CCP sur les résultats en santé chez les PPDI. Ces recherches sont possibles à l'aide de questionnaires, mais il serait recommandé de favoriser la présence du chercheur pour la récolte de données. De plus, des questionnaires avec un choix de réponses réduit et des questions formulées positivement pourraient faciliter la compréhension et les réponses des PPDI. Au niveau de la formation de base des infirmières, une sensibilisation à la CCP et à la DI pourrait être incluse dans les programmes d'enseignement. En plus de cours théoriques, la formation pourrait impliquer des PPDI et leur famille pour des laboratoires pratiques d'examen clinique ou l'enseignement de moyens de communication alternatifs.

Conclusion

L'hospitalisation est un événement qui peut être souvent vécu négativement par les PPDI. Lors de cet événement, la communication entre les PPDI et le personnel soignant est souvent inadaptée notamment parce que les soignants manquent de connaissances et d'expérience avec la DI. Cette recherche a permis d'évaluer quantitativement l'expérience de CCP des PPDI, lors d'une hospitalisation en soins somatiques. Les résultats tendent à montrer que la CCP est associée avec la dimension « Perte/Dommage » de l'appréciation cognitive de l'hospitalisation, révélant que plus la communication est centrée sur le patient, mieux l'hospitalisation est vécue par la PPDI.

Tout comme la population générale, les PPDI sont une population vieillissante dont l'espérance de vie s'est améliorée (Anderson *et al.*, 2013; Tenenbaum *et al.*, 2012). Dans un futur rapproché, les soignants seront plus fréquemment amenés à prendre soin de cette population. Il devient donc urgent pour les chercheurs et les soignants

de s'intéresser davantage à cette population. D'une part, afin de faire avancer les connaissances sur cette population qui fréquente souvent les services du système de santé du fait de sa vulnérabilité et d'autre part, afin de fournir des soins de qualités et adaptés aux situations complexes des PPDI.

Perception of People With an Intellectual Disability of Caregiver's Communication During Hospitalization

Abstract: People with intellectual disability (PID) who are hospitalized frequently experience difficult communication with caregivers. Patient-centered communication (PCC) improves the quality of the patient-caregiver relationship and health outcomes. Method: A descriptive correlational study to measure the perceived PCC of these individuals during their hospitalization. A questionnaire was completed by 32 individuals, including self-represented and hetero-represented PID. Data were analyzed descriptively; associations and correlations were sought. Results: PCC was perceived as satisfactory by 62% of participants. The PCC perception score was negatively associated with the "Loss/Damage" dimension of the cognitive appraisal of hospitalization.

Keywords: Intellectual Disabilities, Patient-Centered Communication, Cognitive Appraisal And Hospitalization.

Références

- Ahmad, M. M. (2005). Psychometric evaluation of the Cognitive Appraisal of Health Scale with patients with prostate cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 78-86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03266>
- Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. et Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: Perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their careers. *PLOS ONE*, 8(8), Article e70855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855>
- Amor-Salamanca, A. et Menchon, J. M. (2017). Rate and characteristics of urgent hospitalisation in persons with profound intellectual disabilities compared with general population: Why PIDs are admitted to general hospitals. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi.org/10.1111/jir.12436>
- Anderson, L. L., Humphries, K., McDermott, S., Marks, B., Sisirak, J. et Larson, S. (2013). The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 385-398. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.385>
- Association médicale mondiale. (2013). *Déclaration d'Helsinki. Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*. Repéré le 16 juin 2021 à <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/>
- Bartlett, G., Blais, R., Tamblyn, R., Clermont, R. J. et 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. <https://doi.org/10.1503/cmaj.070690>
- Beck, R. S., Daughtridge, R. et Sloane, P. D. (2002). Physician-patient communication in the primary care office: A systematic review. *Journal of the American Board of Family Practice*, 15(1), 25-38.
- Bigby, C., Frawley, P. et Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>
- Bradbury-Jones, C., Rattray, J., Jones, M. et MacGillivray, S. (2013). Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: A structured literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1497-1509. <https://doi.org/10.1111/jocn.12109>
- Brooker, K., van Dooren, K., Tseng, C.-H., McPherson, L., Lennox, N. et Ware, R. (2015). Out of sight, out of mind? The inclusion and identification of people with intellectual disability in public health research. *Perspectives in Public Health*, 135(4), 204-211. <https://doi.org/10.1177/1757913914552583>

- Carter, K. F. et Kulbok, P. A. (1995). Evaluation of the interaction model of client health behavior through the first decade of research. *Advances in Nursing Science*, 18(1), 62-73. <https://doi.org/10.1097/00012272-199509000-00007>
- Cox, C. L. (1982). An interaction model of client health behavior: Theoretical prescription for nursing. *Advances in Nursing Science*, 5(1), 41-56.
- Cox, C. L. (2003). A model of health behavior to guide studies of childhood cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 30(5), E92-E99.
- Cramm, J. M. et Nieboer, A. P. (2017). Validation of an instrument to assess the delivery of patient-centred care to people with intellectual disabilities as perceived by professionals. *BioMed Central health services research*, 17(472), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2424-8>
- de Knecht, N. C., Pieper, M. J. C., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H. M., Passchier, J. et Scherder, E. J. A. (2013). Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: A systematic review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885-896. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.04.016>
- Drozd, M. et Clinch, C. (2016). The experiences of orthopaedic and trauma nurses who have cared for adults with a learning disability. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, 22, 13-23. <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2015.08.003>
- Gibbs, S. M., Brown, M. J. et Muir, W. J. (2008). The experiences of adults with intellectual disabilities and their careers in general hospitals: A focus group study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1061-1077.
- Goddard, L., Davidson, P. M., Daly, J. et Mackey, S. (2008). People with an intellectual disability in the discourse of chronic and complex conditions: An invisible group? *Australian Health Review*, 32(3), 405-414. <https://doi.org/10.1071/AH080405>
- Gremigni, P., Sommaruga, M. et Peltenburg, M. (2008). Validation of the Health Care Communication Questionnaire (HCCQ) to measure outpatients' experience of communication with hospital staff. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.12.008>
- Hauge, C. H., Jacobs-Knight, J., Jensen, J. L., Burgess, K. M., Puumala, S. E., Wilton, G. et Hanson, J. D. (2015). Establishing survey validity and reliability for American Indians through "Think aloud" and test-retest methods. *Qualitative Health Research*, 25(6), 820-830. <https://doi.org/10.1177/1049732315582010>
- Hemsley, B. et Balandin, S. (2014). A metasynthesis of patient-provider communication in hospital for patients with severe communication disabilities: Informing new translational research. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(4), 329-343. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.955614>
- Hemsley, B., Balandin, S. et Togher, L. (2008). 'We need to be the centrepiece': Adults with cerebral palsy and complex communication needs discuss the roles and needs of family carers in hospital. *Disability and Rehabilitation*, 30(23), 1759-1771. <https://doi.org/10.1080/09638280701645474>
- Héritier-Barras, A.-C. (2017). *Enquête de satisfaction du programme d'accompagnement spécifique aux personnes en situation de handicap mental* [Document inédit].
- Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J. et Fitzpatrick, P. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BioMed Central Health Services Research*, 14(505), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0505-5>
- Kessler, T. A. (1998). The Cognitive Appraisal of Health Scale: Development and psychometric evaluation. *Research in Nursing & Health*, 21(1), 73-82.
- Lalivé d'Epinay Raemy, S. et Paignon, A. (2019). Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: A descriptive intervention in a university hospital. *International Journal for Equity in Health*, 18(46), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12939-019-0948-8>
- Larousse. (s. d.). Communication. Dans *Dictionnaire de français Larousse*. Repéré le 24 avril 2019 à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communication/17561>
- Le May, S., Loisel, C. G., Gélinas, C., Lampron, A., Bouchard, É. et Goulet, C. (2008). Critères de sélection et d'adaptation d'un questionnaire pour la recherche clinique. *Douleur et analgésie*, 21(2), 114-120. <https://doi.org/10.1007/s11724-008-0091-6>
- Lennox, N., Taylor, M., Rey-Conde, T., Bain, C., Purdie, D. M. et Boyle, F. (2005). Beating the barriers: Recruitment of people with intellectual disability to participate in research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 296-305. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00618.x>
- Lunsky, Y. et Bramston, P. (2006). A preliminary study of perceived stress in adults with intellectual disabilities according to self-report and informant ratings. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 20-27.

- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T. et Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Murphy, N. (2013). Stress, anxiety and coping. Dans C. Brooker et A. Waugh (dir.), *Foundations of nursing practice: The fundamentals of holistic care* (2^e éd., p. 241-260). Mosby Elsevier.
- Ninnoni, J. P. K. (2019). A qualitative study of the communication and information needs of people with learning disabilities and epilepsy with physicians, nurses and carers. *BioMed Central Neurology*, 19(12), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1235-9>
- Office fédéral de la statistique. (s. d.). *Patients, hospitalisations*. Repéré le 27 mars 2019 à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/gesundheitswesen/spitaeler/patienten-hospitalisierungen.html>
- Office fédéral de la statistique. (2012). *Statistique des institutions médico-sociales. La situation des personnes handicapées en institution*. <https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/348707/master>
- Organisation mondiale de la Santé. (2012). *Rapport mondial sur le handicap*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44791>
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorsouw, W. M. W. J., Van Weeghel, J. et Embregts, P. J. C. M. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 411-434. <https://doi.org/10.1111/jir.12353>
- Reppermund, S., Srasuebku, P., Heintze, T., Reeve, R., Dean, K., Emerson, E., Coyne, D., Snoyman, P., Baldry, E., Dowse, L., Szanto, T., Sara, G., Florio, T. et Trollor, J. N. (2017). Cohort profile: A data linkage cohort to examine health service profiles of people with intellectual disability in New South Wales, Australia. *British Medical Journal Open*, 7(4), Article e015627. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015627>
- Robinson, J. H., Callister, L. C., Berry, J. A. et Dearing, K. A. (2008). Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(12), 600-607. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00360>
- Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone. (2015). *La qualité des soins et la sécurité des patients : une priorité mondiale*. <https://sidiief.org/wp-content/uploads/2019/09/Memoire-QualiteSoin-FR.pdf>
- Singh, S., Evans, N., Williams, M., Sezginis, N. et Baryeh, N. A. K. (2018). Influences of socio-demographic factors and health utilization factors on patient-centered provider communication. *Health Communication*, 33(7), 917-923. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1322481>
- Skorpen, S., Nicolaisen, M. et Langballe, E. M. (2016). Hospitalisation in adults with intellectual disabilities compared with the general population in Norway: Hospitalization in adults with ID. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 365-377. <https://doi.org/10.1111/jir.12255>
- Stewart, M. (2001). Towards a global definition of patient centred care. *British Medical Journal*, 322(7284), 444-445. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7284.444>
- Swissethics. (2021). *Protocoles d'études*. Repéré le 16 mars 2019 à <https://swissethics.ch/fr/templates/studienprotokollvorlagen>
- Tenenbaum, A., Chavkin, M., Wexler, I. D., Korem, M. et Merrick, J. (2012). Morbidity and hospitalizations of adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 435-441. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.026>
- Thompson, R., Linehan, C., Glynn, M. et Kerr, M. P. (2013). A qualitative study of careers' and professionals' views on the management of people with intellectual disability and epilepsy: A neglected population. *Epilepsy & Behavior*, 28(3), 379-385. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.05.024>
- Webber, R., Bowers, B. et Bigby, C. (2010). Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 155-164. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.491071>

Appendice

Procédure de consentement pour la PPDI

Lorsqu'une PPDI ou un aidant remplissant les critères d'inclusion souhaite participer, la PPDI ou son aidant prendront contact avec l'une des investigatrices. Plusieurs cas de figure sont possibles :

1. La PPDI sait lire et écrire et n'a pas de représentant thérapeutique ou de curateur.

Dans ce cas de figure, les investigatrices feront parvenir à la PPDI le formulaire d'information et de consentement, ainsi que le questionnaire par courrier postal ou par courriel selon sa préférence. Cette dernière lira et signera le formulaire de consentement puis remplira le questionnaire. Elle retournera ensuite les documents par la poste, ou par courriel aux investigatrices. Si la PPDI choisit le courrier postal, le tout sera retourné à l'aide de l'enveloppe réponse affranchie fournie par les investigatrices.

2. La PPDI sait lire et écrire, mais a un représentant thérapeutique ou un curateur.

Après avoir vérifié avec la PPDI ou l'aidant (membre de la famille ou éducateur) que la PPDI est d'accord de participer à la présente étude, les investigatrices feront parvenir les formulaires d'information et de consentement pour la PPDI et pour le représentant thérapeutique ou légal et le questionnaire à la PPDI ou à l'aidant par courrier postal ou par courriel, selon la préférence de la personne de contact. La PPDI ou l'aidant sera responsable de faire signer le formulaire de consentement au représentant thérapeutique ou au curateur. La PPDI signera ensuite l'assentiment éclairé puis remplira le questionnaire. Elle ou l'aidant retournera ensuite l'ensemble des documents aux investigatrices, par la poste ou par courriel. Si la PPDI ou l'aidant choisit le courrier postal, le tout sera retourné à l'aide de l'enveloppe réponse affranchie fournie. Afin de respecter l'autonomie des PPDI, ces dernières détermineront elles-mêmes si elles savent lire et écrire.

3. La PPDI a de bonnes capacités de communication verbale et a un représentant thérapeutique ou un curateur.

Après avoir vérifié avec l'aidant (membre de la famille ou éducateur) ou la PPDI que cette dernière est d'accord de participer à la présente étude, les investigatrices feront parvenir le formulaire d'information et de consentement à l'aidant ou la PPDI par courrier postal ou par courriel, selon

la préférence de la personne de contact. L'aidant ou la PPDI sera responsable de le faire signer au représentant thérapeutique ou au curateur. L'aidant ou la PPDI prendra ensuite contact avec les investigatrices afin de convenir d'un rendez-vous. Lors de celui-ci, le formulaire de consentement signé par le représentant thérapeutique ou le curateur sera remis à l'investigatrice. Cette dernière lira ensuite le formulaire d'information et de consentement à la PPDI et lui demandera de donner un consentement écrit si possible, ou oral si cela n'est pas possible. L'investigatrice lira ensuite l'ensemble des questions à la PPDI et rapportera ses réponses sur le questionnaire.

4. La PPDI a peu ou pas de capacité de communication verbale.

Dans ce cas-là, les investigatrices feront parvenir à l'aidant (membre de la famille ou éducateur) les deux formulaires d'information et de consentement et un questionnaire, par courrier postal ou par courriel, selon la préférence de cette personne. L'aidant sera responsable de faire signer un formulaire de consentement au représentant thérapeutique ou au curateur. Il devra ensuite informer la PPDI de l'étude et lui demander un consentement oral si possible, puis signer un formulaire de consentement avant de remplir le questionnaire. Il retournera ensuite l'ensemble des documents par la poste à l'aide de l'enveloppe réponse fournie ou par courriel. Les investigatrices seront joignables par courriel ou par téléphone durant toute la durée de l'étude, aux heures ouvrables, et répondront à toutes les questions des PPDI, de leurs aidants ou de leurs représentants légaux.