

Le 28 juin 2019
ISAAC CANADA
312 Dolomite Drive
Bureau 216
Toronto (Ontario) M3J 2N2
(905) 850-6848
TÉLÉC. (905) 850-6852

Clés de lecture

- Gratuité scolaire en Alberta
- Formation sur l'accès aux communications
- ATCC : Base de données sur l'aide à la communication
- Mot de la rédaction : Entretien avec Chelsea Hagen
- Le kit de communication mobile de Glenda

Nicole Johnson, rédactrice en chef
Centre de santé et de réadaptation Hôtel
Dieu Shaver
Traduction française :
Translation Agency of Ontario

Gratuité scolaire en Alberta

Préparé par Kathy Howery, PhD
Le Conseil national de la SISC, représentante de l'Alberta

Le travail de soutien pour les orthophonistes, les éducateurs, les ergothérapeutes et les autres personnes impliquées dans la fourniture de services de suppléance à la communication (SC) se poursuit au travers de la communauté d'apprentissage professionnel provinciale des BCC. Cette année, comme au cours des trois dernières années, des webinaires réguliers ont visé des bonnes pratiques en SC présentées par diverses personnes travaillant sur le terrain.

Dans la plupart des cas, ces webinaires sont archivés et disponibles aux personnes susceptibles de s'y intéresser. Ils sont disponibles sur le site <https://arpcresources.ca/consortia/complex-communication-needs-ccn/>.

De plus, il y a d'autres webinaires archivés pouvant intéresser ceux qui travaillent dans le domaine de la SC sur le site suivant : <https://arpcresources.ca/consortia/resources-support-low-incidence-population/>.

Les webinaires de l'Alberta se poursuivent en 2019. Les prochains webinaires sont disponibles sur le site Web du Consortium d'apprentissage régional d'Edmonton [Edmonton Regional Learning Consortium]. <http://www.erlc.ca/programs/>.

Programme de formation sur l'accès à la communication

Préparé par Caroline Marcoux, M. Sc., orthophoniste accréditée - Centre de réadaptation GF Strong

Communication Access Strategies

- ↓ distractions
- Extra time
- "Show me your yes/no."
- Ask yes/no questions
- "Communication board or device?"
- Establish topic
- Write key words
- Draw pictures
- Use gestures
- Use props (calendar, map)
- Say 1 idea at a time
- Ask client to speak slower, write, point, or show you

À la lueur de l'initiative de l'Accès troubles de la communication Canada (ATCC) qui favorise l'accessibilité, l'inclusion et les droits fondamentaux des personnes ayant des troubles de la parole et du langage dans la communauté, les orthophonistes au Centre de réadaptation GF Strong de Vancouver, en Colombie-Britannique, ont pour mission de veiller à ce que les clients ayant des troubles de la communication puissent se faire entendre.

YES

NO

Au printemps 2018, les membres du personnel de GF Strong, dans l'ensemble des disciplines, ont commencé à assister à des séances de formation en petits groupes animées par des orthophonistes afin de se familiariser avec des stratégies efficaces d'aide à la communication et afin de les mettre en œuvre. Au cours de ces séances, les membres du personnel venant de diverses disciplines ont l'occasion de partager les difficultés qu'ils ont vécues et d'apprendre comment leurs collègues ont géré des situations de communication particulièrement ardues. Chaque membre du personnel participe à 2 séances, séparées par quelques semaines, pour laisser du temps pour mettre en pratique les stratégies apprises et pour consolider les connaissances acquises au cours de la deuxième séance. Des outils leur sont proposés, y compris une carte de stratégies d'accès à la communication, pour les aider dans leurs futures interactions avec les clients souffrant d'un handicap de communication. Les participants savent également qu'ils peuvent consulter le groupe de pratique pour les orthophonistes ainsi que d'autres collègues ayant participé à la formation en tant que ressource à l'avenir. Les membres du personnel, nouveaux ou plus expérimentés, qui ont participé au programme se sont dit très satisfaits et le nombre croissant de personnes portant fièrement leurs cartes de stratégies d'accès à la communication sur leurs cordons d'identité a suscité l'enthousiasme à propos du centre. À ce jour, plus de 150 membres du personnel et étudiants ont participé au programme de formation et des plans sont en voie de réalisation pour offrir la formation à d'autres endroits dans et au-delà de notre centre de santé régional.



Base de données sur l'aide à la communication

Préparé par Shelley Deegan – Représentante d'Accès troubles de la communication Canada

Accès troubles de la communication Canada (ATCC) a développé une base de données en ligne où les personnes peuvent trouver et embaucher quelqu'un pour aider à la communication. La base de données comprend (a) des aides pouvant aider les personnes communiquant dans des situations non critiques au quotidien et (b) des intermédiaires de la communication, des orthophonistes, qui aident les personnes communiquant au sein des services policiers, juridiques et judiciaires. Toutes les personnes listées dans la base de données de l'ATCC ont suivi des cours en ligne et ont accepté de respecter le code de déontologie disponible sur le site de la base de données.

Il est important de noter que l'ATCC n'accrédite, n'approuve et ne rémunère pas les aides ou les intermédiaires listés dans sa base de données. L'ATCC n'est pas non plus tenu responsable de l'assistance fournie à une personne. Il incombe uniquement à la personne à la recherche d'une assistance à la communication, au membre de la famille ou à l'organisme de mener un entretien, de vérifier les références et d'engager un aide capable de répondre à leurs besoins. Pour les intermédiaires en communication, en général, les services de police, les services juridiques et judiciaires paient pour ces aides.

Vous pouvez aider les personnes à obtenir les supports de communication dont elles pourraient avoir besoin :

- en parlant de la base de données à ces personnes et leur réseau de soutien (le cas échéant) et en leur expliquant comment l'utiliser. Il y a des instructions faciles à suivre sur notre site.
- en déterminant s'ils veulent que vous les aidiez à développer un réseau d'aide à la communication personnelle et en offrant une formation personnalisée aux aides qu'ils ont choisies dans leur région.
- en demandant s'ils connaissent des personnes susceptibles d'être intéressées par le cours d'aide à la communication en ligne de l'ATCC à <https://courses.cdacanada.com/>.
- en leur parlant des services intermédiaires de communication qu'ils peuvent demander aux services de police, services juridiques et services judiciaires. Jetez un coup d'œil sur notre webinaire à <http://www.access-to-justice.org/education/people-with-communication-disabilities/>
- en les encourageant à suivre notre cours en ligne sur la recherche, l'embauche et le travail avec une aide de communication à <https://courses.cdacanada.com/courses/working-with-a-communication-assistant/>

Approfondir vos connaissances et partager cette information avec vos clients, car il s'agit d'une ressource importante pour de nombreuses personnes ayant des troubles de la communication.

<https://www.cdacanada.com/resources/communication-assistance-database/about/people-who-assist-with-communication/>

Mot de la rédaction : Entretien avec Chelsea Hagen

Nicole Johnson, rédactrice



Vous pourrez peut-être reconnaître Chelsea du festival du film à la conférence SISC 2016 à Toronto. Elle a créé un film appelé « Zone SC ». Chelsea, âgée de 22 ans, est une écrivaine et une artiste de l'aérographe qui est née et a grandi dans une région rurale de l'Alberta. Elle utilise sa tête pour contrôler deux interrupteurs qui l'aident à communiquer, écrire et peindre en utilisant son Minspeak Accent 144. C'est pourquoi elle appelle son art « l'Art de caboche, par Chelsea ». Elle aime utiliser sa caboche pour élaborer des histoires et des peintures étonnantes. Elle adore le bowling, la pêche, le camping, les sports équestres (regarder au lieu de participer), les pièces de théâtre, les films, la musique, l'histoire et l'histoire de l'art, la découverte, la cuisine et la dégustation. Son activité préférée est l'écriture et elle aimerait que cela devienne sa carrière à plein temps. Elle a déjà été publiée dans un livre de poésie et des revues. Elle a réalisé deux petits films et elle écrit pour le blog international du laboratoire de langues SC.

Rédactrice : « Qu'avez-vous fait d'excitant depuis le Festival du film pendant le congrès SISC à Toronto en 2016? »

Chelsea : « Depuis le film SC, je continue à perfectionner l'art d'écrire. Je suis en train de suivre un cours de rédaction en ligne. Je fais partie d'un groupe d'écrivains et nous prévoyons de publier un livre. Je travaille également sur mon propre livre de poésie sombre et amusante et j'espère qu'il sera publié. J'ai participé à quelques concours d'écriture. Je n'ai pas gagné, mais ça ne me dérange pas, car je fais un effort et j'apprends quelque chose de nouveau à chaque fois. Je pense aussi à écrire un recueil de nouvelles. Aussi, je suis souvent conférencière invitée dans des universités, des conférences, des galas, des écoles, des établissements de soins et des camps SC. J'adore m'adresser au public pour les informer à propos des personnes qui utilisent la SC. De plus, pour que je ne sois pas coincée devant mon appareil, j'ai créé des peintures à l'aérographe. Je l'appelle l'Art de caboche, par Chelsea Hagen. Je choisis toutes les couleurs et tous les motifs et j'utilise les deux interrupteurs sur ma tête pour contrôler le pulvérisateur. Je donne une partie des bénéfices liés à la vente de ces peintures à des organismes de bienfaisance. »

Rédactrice : « Quelle a été votre plus grande réalisation? »

Chelsea : « Premièrement, c'était d'apprendre à utiliser mon appareil de communication, c'est ce qui me donne une voix et un outil d'écriture. Rien d'autre n'est plus important pour moi. C'est moi. Je serais perdue sans mon appareil. Deuxièmement, ce serait apprendre à lire et à écrire. Cela n'a pas été facile pour moi et je continue à travailler dur là-dessus. C'est ceci qui m'a permis d'être plus confiante et plus... bon, soyons réalistes, apprendre à lire et à écrire constitue l'ossature de la communication.

Rédactrice : « Quel a été le principal obstacle à faire ce que vous voulez? »

Chelsea : « Pour moi, l'obstacle le plus important est le temps. Il faut que j'analyse beaucoup pour écrire tous mes mots créatifs et pour parler. C'est difficile pour moi, il me faut beaucoup de temps pour raconter une histoire. Il me faut beaucoup de temps pour parler. Très souvent, les personnes, les écoles et les universités, parmi d'autres, n'ont pas le temps de m'attendre afin que je puisse montrer à quel point je suis intelligente et créative. Le temps n'est pas mon ami, quand je dois fixer une date limite pour ma rédaction ou pour parler afin de suivre la conversation, parfois ce n'est pas possible. Alors, la société se prive des choses extraordinaires que j'aimerais dire et écrire. Il me faut aussi plus de temps pour apprendre des choses, j'éprouve un peu de difficulté avec ma mémoire, et parfois j'apprends quelque chose, mais je fais un pas en arrière et je dois ensuite passer du temps à réapprendre des choses pour vraiment les comprendre. J'ai des problèmes d'orthographe, ce qui me ralentit pendant que j'écris parce que je perds du temps en essayant de comprendre comment épeler un mot. Encore une fois, tout cela prend du temps. C'est du temps que personne ne peut consacrer. »

Rédactrice : « Pouvez-vous nous révéler quelques-uns de vos entreprises futures? »

Chelsea : « Il est clair que je sors des sentiers battus, et cela me convient. J'aimerais perfectionner l'art de l'écriture. Je ne sais pas si je peux accomplir cela en participant à des cours à l'université à cause d'un manque de temps ou peut-être que je vais obtenir un diplôme. Je veux vraiment devenir une écrivaine célèbre, parcourir le monde et parler au nom de tous les communicateurs SC. Je veux faire apprendre à la société l'importance de comprendre, respecter et inclure les personnes qui utilisent la SC. »

Rédactrice : « Y a-t-il autre chose que vous voudriez partager avec SISC Canada? »

Chelsea : « D'ailleurs, je dirais que je suis reconnaissante, que j'ai de grands rêves et que j'ai un peu la tête dans les nuages (d'après ce qu'on me dit), mais je ne suis pas naïve. Je sais que mon avenir pourrait être un dans un établissement de soins, ce qui me fait peur, comme toute personne qui vieillit. Donc, je pense que ça vaut la peine de viser les étoiles et de savoir que, quoi qu'il en soit, je peux toujours prendre du recul sur ma vie et savoir que j'ai donné le maximum et que je n'ai aucun regret. »



Le kit de communication mobile de Glenda : Se préparer aux visites imprévues à l'hôpital

Préparé par Glenda Watson Hyatt - SISC Canada, coordonnatrice des médias sociaux



Taucha Post, orthophoniste accréditée, et **Sarah Douglas**, aide-orthophoniste, sont une équipe de communication qui travaille avec des clients non verbaux à CAYA [Aide à la communication pour les jeunes et les adultes] à Vancouver, en Colombie-Britannique.

Glenda Watson Hyatt est une auteure publiée, une conférencière d'honneur et une voix forte pour les personnes ayant des troubles de la parole et du langage. Elle est la coordonnatrice des médias sociaux pour SISC Canada et elle collabore avec Accès troubles de la communication Canada sur divers projets.

De graves douleurs à l'épaule ont nécessité un séjour à l'urgence, une expérience désagréable pour la plupart des gens. Cependant, étant une personne qui souffre des troubles de la parole, je crains les visites imprévues à l'hôpital, car cela signifie essayer de communiquer dans un environnement précipité où, pour la plupart, les professionnels de la santé n'ont aucune idée de la façon de communiquer avec quelqu'un comme moi.

Dans la salle d'urgence, il est difficile d'utiliser mon iPad avec Proloquo4Text pour communiquer en raison du rythme dynamique de la salle d'urgence. Et, quand j'ai mal, il est encore plus difficile de taper avec précision. En général, mon mari Darrell traduit mes paroles. Cependant, cette fois-ci, à ma grande surprise et à mon grand soulagement, le médecin des urgences m'a écouté attentivement et il a vraiment essayé de me comprendre. Il était impressionnant!

Une fois que j'ai été transférée dans une salle de soins, j'ai été capable d'utiliser mon iPad et je l'ai gardé à mes côtés. Sachant que le personnel infirmier avait très peu de temps avec chaque patient, j'ai écrit mes messages avant d'appuyer sur le bouton d'appel. Pendant les longues périodes ennuyeuses entre les interventions, j'ai ajouté ces messages à mon nouveau dossier « Hôpital ».

Au cours d'une conversation avec mon infirmière tard dans la nuit, elle était bloquée sur un mot que je disais. Elle a attendu pendant que je tapais le mot sur mon iPad. J'ai apprécié qu'elle eût pris le temps de vraiment m'écouter.

Toutefois, malheureusement, il y a eu trois incidents distincts qui m'ont laissé extrêmement frustrée et vulnérable :

1. Alors que j'étais encore dans la salle de soins, une assistante sociale est venue me visiter, elle s'est rapidement présentée et a demandé si mon mari venait ce jour-là. Avant de pouvoir mettre la vidéo en pause, sur la réforme électorale que je regardais comme une recherche avant de voter lors du référendum, elle était sur le point d'appeler mon mari sans faire le moindre effort de communiquer avec moi. Après avoir parlé au téléphone avec mon mari, une conversation dont je pouvais entendre l'un des côtés, car un trouble de la parole ne signifie pas une déficience auditive, elle a parlé à mon infirmière, toujours à portée de voix, mais sans m'inclure dans la conversation.
2. Une fois que j'ai été transférée dans une salle commune, mon premier lit était « Flow C », ce qui représente un lit dans le couloir pendant qu'ils attendent qu'un lit dans une chambre devienne disponible. Lorsqu'un brancardier est venu me prendre pour un autre test, l'infirmière m'a demandé de laisser ma tablette sous mon oreiller. Laisser « ma voix » sous mon oreiller dans un couloir fort fréquenté? Je ne pense pas!
3. Le lendemain matin, lorsque les médecins ont fait leur tournée, mon iPad était en train de charger, hors de ma portée. Darrell n'était pas encore arrivé. Je n'avais pas vraiment les moyens de communiquer avec les médecins, à part de quelques mots. Je n'avais aucun moyen de poser des questions sur les résultats du test.

Bien entendu, j'ai partagé tout cela sur Facebook. Mon orthophoniste, Taucha, et mon aide-orthophoniste, Sarah, ont compris mon signal et, quelques semaines après ma sortie de l'hôpital, nous nous sommes rencontrées pour discuter d'un « kit de communication mobile ».

Mon équipe de communication et moi avons discuté des différents obstacles rencontrés :

1. Les environnements médicaux sont rapides, occupés et bruyants. Comment puis-je expliquer mes capacités et stratégies de communication aussi efficacement que possible? Quelles solutions de communication peuvent être mises en place pour que les professionnels de la santé puissent être conscients de mes besoins en tant que communicatrice?
2. Quels sont les accessoires dont j'ai besoin pour gérer ma technologie de manière aussi autonome que possible? Comment puis-je m'assurer que ma technologie est à portée de main et prête à être utilisée?
3. Quels sont les outils dont j'ai besoin dans le cas où ma technologie n'est pas disponible? Quelles sont les solutions de basse technologie que je puisse utiliser si mon iPad est inaccessible ou hors service? Comment pourrais-je exprimer des idées nouvelles, mais aussi communiquer efficacement des choses qui se présenteront plusieurs fois par jour?
4. En tant que patiente, je souhaite me défendre et discuter de mes expériences aux professionnels de santé moi-même. Cependant, il est parfois plus facile pour Darrell d'interpréter ou de parler pour moi. Quand est-il acceptable que les professionnels de la santé parlent à mon époux en mon nom? Comment pouvons-nous déterminer ces limites?

À partir de ce point, nous avons discuté des solutions possibles et nous avons choisi de créer un kit de communication mobile avec des outils de communication de faible technologie dans un sac, des outils prêts à l'emploi si jamais je devais retourner à l'hôpital. Quelque chose que je pourrais emporter avec moi la prochaine fois ou que Darrell ou un ami peut amener durant leur prochaine visite à l'hôpital. Le kit mobile peut également être utile si nous devons évacuer notre maison.

Taucha, Sarah et moi avons discuté de nombreux outils possibles et nous avons choisi les suivants :

- Un tableau de lettres au format QWERTY
- Un bloc-notes et un stylo pour que l'auditeur puisse écrire mon message tandis que j'identifie des lettres sur mon tableau
- Des cartes avec des conseils de communication
- Un tableau de communication spécifique au milieu hospitalier
- Un autocollant sur mon iPad qui lit, en gros caractères, « Ceci est ma voix! S'il vous plaît, ne me séparez pas de ma voix. » Ensuite, en petits caractères, « À moins d'être absolument nécessaire, auquel cas, dites-moi où il sera placé et quand je peux le récupérer ».
- Un cordon de charge plus long pour mon iPad
- Une rallonge

Pour l'instant, je me suis opposée au livre de communication, car je ne suis pas habituée à utiliser cette méthode de communication. Je serais ouverte à revenir sur cet outil plus tard, si mes besoins en communication changeaient.

Plus tard, j'ai ajouté l'échelle de douleur TOSH, que j'avais vue sur Facebook. Cette échelle de douleur me semblait plus logique que l'échelle standard « Évaluez votre douleur entre zéro et dix ».

Depuis ce temps, j'ai placé les outils de communication dans un petit sac fourre-tout dans le placard de l'entrée près de la porte. C'est comme les services d'assurance : je l'ai et j'espère ne jamais avoir besoin de l'utiliser (dans un hôpital ou en situation d'évacuation). J'ai également ajouté un tableau de lettres dans le panier de mon scooter afin d'avoir une option de basse technologie avec moi quand je sors de la maison.

Une partie de la vie des personnes avec un handicap de communication est de préparer pour communiquer dans tous les scénarios possibles. Je me sens maintenant un peu plus préparée.

Créer votre propre kit de communication mobile



Les hôpitaux ne sont pas des environnements propices à la communication. Ce sont des endroits bruyants et actifs, remplis de personnes inconnues qui n'ont pas beaucoup de temps. En tant que patient, vous allez probablement être fatigué, faible, souffrir de douleurs ou prendre des médicaments, vous allez donc vouloir des outils de communication qui vous aideront à minimiser les efforts nécessaires pour communiquer. Cela vous permettra de participer à vos soins autant que possible.

Voici quelques points à garder en tête et à inclure lors de la création de votre propre kit de communication mobile.

Cochez tous les éléments que vous souhaitez inclure :

1. Plusieurs façons d'expliquer votre manière de communiquer :

- Une carte de format portefeuille à transporter partout avec soi, des messages sauvegardés sur votre appareil et votre carnet de communication décrivant les éléments suivants :
 - comment vous communiquez pour les questions « oui » et « non »
 - tous les outils que vous utilisez (par exemple, un iPad avec l'application de synthèse vocale, un stylo et du papier, un tableau de lettres, communication, livre, etc.)
 - des stratégies que les interlocuteurs peuvent utiliser pour mieux communiquer avec vous (p. ex., posez-moi une seule question à la fois. Veuillez ne pas m'interrompre lorsque j'écris mon message. etc.)
- des instructions si vous avez besoin de l'aide d'un partenaire de communication pour l'un de vos outils

2. Des accessoires supplémentaires pour vous aider à maintenir et à utiliser votre appareil de manière indépendante :

- Un chargeur supplémentaire
- Une rallonge vous permettant de toujours utiliser votre appareil lorsqu'il est branché
- Un haut-parleur externe et son chargeur, si votre appareil est silencieux et que vous devez être entendu malgré du bruit
- Un petit support, un clavier, un stylet ou tout autre élément nécessaire pour améliorer votre accès pendant que vous êtes au lit

3. Des outils de papier en réserve pour la création de nouveaux messages :

Cela vous permettra de parler de ce que vous voulez. Selon vos capacités et préférences, voici quelques exemples :

- Stylo et papier
- Boogie Board [bloc-notes numérique]
- Tableau blanc et marqueurs
- Tableaux de lettres (QWERTY, alphabétique, etc, selon ce qui vous est le plus familier)
- Tableau de base avec des symboles

4. Des outils de papier en réserve pour la création de messages fréquents et urgents :

Un tableau ou un livre de communication pour que vous n'ayez pas à épeler ces messages au complet dans des situations plus urgentes, afin de conserver votre énergie. Ces messages peuvent inclure :

- Échelles de douleur
- Sentiments
- Coordonnées des personnes importantes
- Questions ou préoccupations concernant votre état de santé et votre traitement
- Besoins en soins et niveau de confort (par ex., Lever mon lit. Nettoyer mes lunettes. Je veux consulter le médecin.)
- Brefs messages sociaux (par ex., Comment allez-vous? Merci. À plus tard.)
- Sujets de conversation fréquents pour démarrer une conversation
- Un tableau de messages avec les symboles correspondants

5. Plusieurs façons de faire valoir vos droits :

- Des instructions peu techniques expliquant aux autres comment prendre soin de votre équipement
- Des aide-mémoires visuels sur votre équipement garantissant l'accès permanent à vos outils de communication et expliquant l'importance de la résolution coopérative des problèmes s'il est impossible d'accéder à l'appareil (par ex., Pendant une procédure médicale ou des routines de soins)
- Discutez avec vos proches quand il est acceptable de parler en votre nom. Décidez ensemble à quel moment la conversation devrait vous être redirigée. Choisir un signal si nécessaire. Élaborez un script ou un message et pratiquez-vous pour que ce soit confortable pour vous deux.

Maintenant que vous avez tout...

- Entreposez ces articles dans un sac facile à transporter et dans un endroit accessible.
- Dites à chaque membre de votre famille où se trouve ce kit mobile. Ce n'est pas utile s'il reste dans votre placard et que personne ne le trouve!
- Pratiquez-vous avec vos nouveaux outils. Assurez-vous de pouvoir les utiliser facilement à différents endroits, comme votre lit ou en position assise. Familiarisez-vous avec le contenu et son organisation.
- Effectuez les modifications nécessaires.

Bien que cette liste puisse sembler un défi de taille, il vaut mieux disposer de certains outils mobiles que de ne rien avoir préparé. Développez votre kit de communication mobile lentement, au fil du temps, si nécessaire. Gardez à l'esprit que la préparation aujourd'hui peut aider les urgences à dérouler plus facilement à l'avenir.