

Comité interuniversitaire et interprofessionnel de développement
professoral continu (CII-DPC)

Titre du document :

Formulaire multimodal des niveaux d'intervention
médicale (NIM) et de la réanimation
cardiorespiratoire (RCR) : Guide de l'intervenant

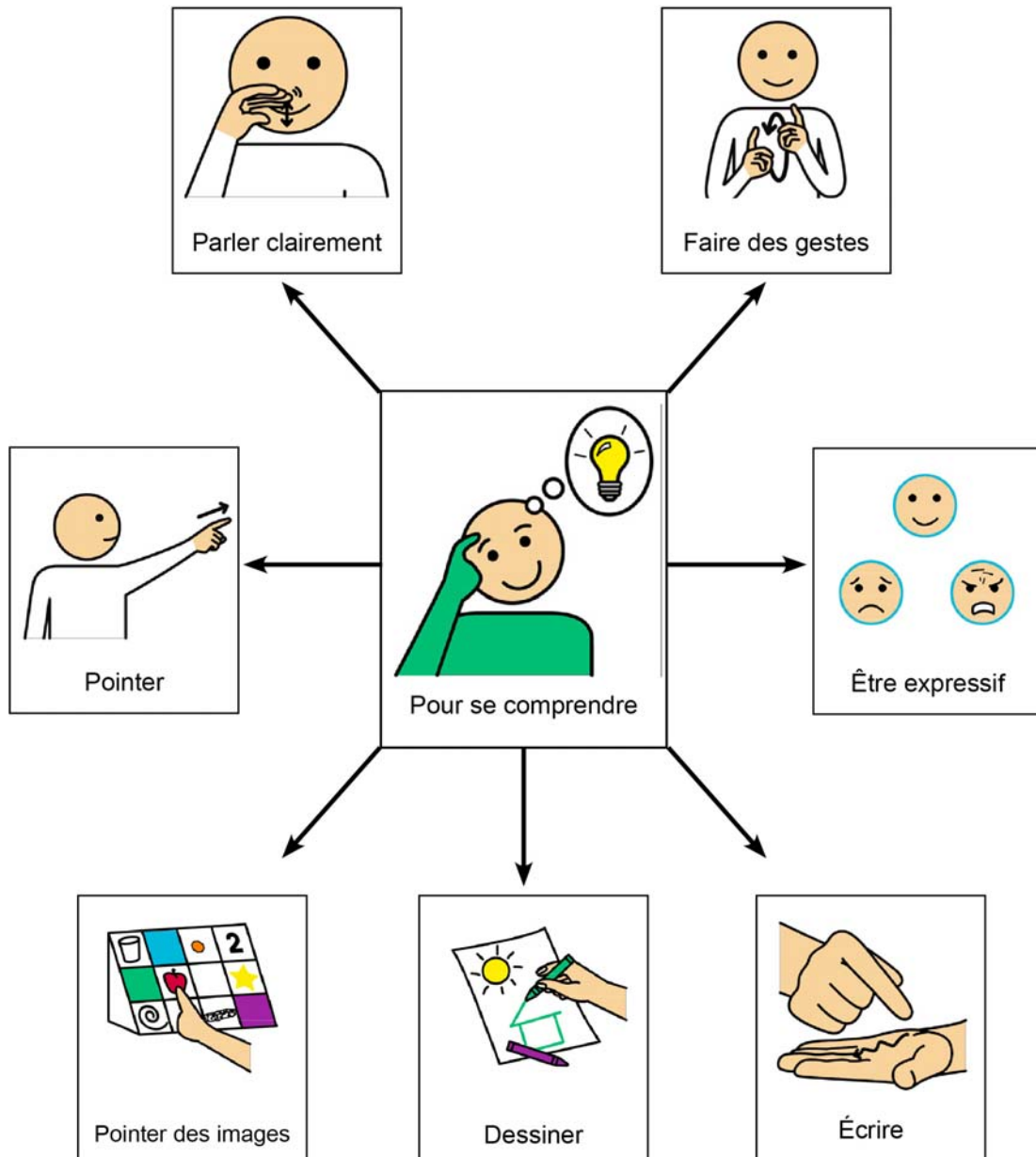
Auteur :

Marie Julien et Laure Dechelette,
CSSS Jeanne- Mance

**Formulaire multimodal
des niveaux d'intervention médicale (NIM) et
de la réanimation cardiorespiratoire (RCR)**

Guide de l'intervenant

MARIE JULIEN ET LAURE DECHELETTE, ORTHOPHONISTES



CRÉDITS ET REMERCIEMENTS

Auteurs

Marie JULIEN¹ et Laure DECHELETTE, orthophonistes

Conception

Carole TÉTREault, infographiste (www.carographe.com)

Illustrations

Centre de Suppléance à la Communication Orale et Écrite (www.cscoc.com)

- Banque de pictogrammes Parlerpictos
- Banque de pictogestes Les Mains animées

Gabrielle GINGRAS, infographiste (www.gginfographiste.com)

Remerciements

Christine BRASSARD, agente de planification, de programmation et de recherche au CSSS Jeanne-Mance

Anne-Marie GÉRIN-LAJOIE, orthophoniste

Michelle TURBIDE, infirmière au CSSS Jeanne-Mance ainsi que tous les intervenants et résidents ayant collaborés à la recherche

La FONDATION CSSS JEANNE-MANCE pour le support financier

¹ marie.julien.irglm@ssss.gouv.qc.ca

TABLE DES MATIÈRES

CRÉDITS ET REMERCIEMENTS.....	2
TABLE DES MATIÈRES	3
1. ORIGINES DU FORMULAIRE.....	5
1.1 Élaboration du formulaire multimodal initial.....	7
1.2 Consultation des intervenants et modification du formulaire	8
1.3 Évaluation de l'efficacité du formulaire.....	9
1.4 Approbation finale et implantation du formulaire multimodal.....	11
2. CARACTÉRISTIQUES DES PRINCIPALES ATTEINTES DE COMMUNICATION QUI AFFECTENT LA CLIENTÈLE DES CENTRES D'HÉBERGEMENT	13
2.1 La presbycousie (déficience auditive progressive liée à l'âge).....	13
2.2 La dysarthrie	14
2.3 L'aphasie.....	15
2.4 La démence.....	16
2.5 L'analphabétisme et la maîtrise insuffisante de la langue d'usage	17
3. ADAPTER SES FAÇONS DE FAIRE : LES STRATÉGIES DE COMMUNICATION	18
3.1 Les pré-requis à la communication	18
3.1.1 Les attitudes de l'interlocuteur	18
3.1.2 L'environnement physique	20
3.2 La communication multimodale.....	21
3.2.1 Les adaptations verbales	23
3.2.2 Les adaptations non-verbales combinées à la parole	24
3.2.2.1 Les gestes naturels.....	24
3.2.2.2 Les pictogrammes	25
3.2.2.3 L'écriture de mots-clés.....	26
3.3. Les techniques de vérification	27

3.3.1	S'assurer de s'être bien compris.....	28
3.3.2	À propos du OUI et du NON	29
4.	PRÉSENTATION DES DIFFÉRENTS FORMULAIRES MULTIMODAUX	32
4.1	Le formulaire NIM et RCR en version texte	32
4.2	Le formulaire NIM et RCR, format pictographique, en version française et anglaise.....	33
4.3	Le formulaire NIM et RCR simplifié en 3 questions, formats pictographique et gestuel	35
4.4	L'explication détaillée de la RCR	38
4.5	Autres explications de décisions connexes aux NIM et RCR.....	39
	RÉFÉRENCES.....	46

« Franchement, je ne crois pas qu'il y ait un médecin qui puisse prétendre ne pas rencontrer de difficultés d'approche avec les personnes aphasiques, sourdes, dysarthriques, allophones, etc. Je dois affirmer que tout médecin honnête et humble reconnaît que ce sont des difficultés inhérentes à la pratique médicale. »

Dr Yona Likongo, CSSS Jeanne-Mance

1. Origines du Formulaire

Les intervenants des centres d'hébergement sont confrontés quotidiennement à des barrières à la communication avec de nombreux usagers en raison des difficultés langagières, cognitives ou linguistiques de ces derniers. La communication est pourtant au cœur de toute démarche de soins de santé. *Malgré l'évolution de la technologie, la parole demeure l'outil diagnostique essentiel à une bonne pratique médicale* (Roter & Hall, 1992). Les échanges communicatifs efficaces entre les intervenants et les usagers auront donc un effet sur la qualité des soins et ce, principalement lorsqu'une décision médicale en découle (Braunack-Mayer & Hersh, 2001; Généreux et al, 2004). De ce fait, les difficultés de communication entre l'intervenant et l'utilisateur posent un dilemme éthique : qui devra décider du plan de soins ou du niveau d'intervention médicale et de la réanimation cardiorespiratoire ?

L'article 11 du code civil du Québec, l'article 9 de la loi sur les services de santé et les services sociaux et les articles 28 et 29 du code de déontologie des médecins obligent le médecin, sauf urgence, à obtenir le consentement aux soins libre et éclairé de son patient ou de son représentant légal. Pour ce faire, le collège des médecins du Québec (CMQ) (ALDO-QUÉBEC, 2010) propose au médecin de présenter à son patient, les niveaux d'intervention médicale (NIM) et la réanimation cardiovasculaire (RCR). L'utilisation d'une échelle de NIM peut aider le médecin à préciser l'intensité des soins requis pour chaque patient selon divers objectifs de traitement. Les échelles utilisées peuvent varier d'un établissement à l'autre et la décision de réanimation ou de non-réanimation peut être consignée sur le formulaire de NIM (CMQ, 2007).

Le Collège des médecins du Québec souligne qu'un diagnostic ne présume pas de l'inaptitude d'un malade, à moins de conditions telles qu'un coma végétatif ou une démence de type Alzheimer sévère (CMQ, 2007). Le CMQ reconnaît que l'évaluation de l'aptitude à consentir demande du discernement de la part des médecins et souligne que ceux qui pratiquent dans des milieux de soins de longue durée ont développé à cet égard une

expertise qui mérite d'être mieux connue (ALDO-QUÉBEC, 2010). D'autre part, des études ont démontré une réelle amélioration des interactions entre les usagers et les intervenants lorsque ces derniers utilisent des stratégies et divers supports à la communication (Kagan & Leblanc, 2002; Simmons-Mackie et coll., 2007; Julien, 2010). Ces stratégies et ces supports à la communication aident non seulement les intervenants à transmettre et à faire comprendre l'information mais elles aident aussi les usagers à s'exprimer et à participer aux décisions qui les concernent contribuant ainsi à la diminution de situations de handicap telles que décrites par l'organisation mondiale de la santé (CIF, 2001). **Le American Speech and Hearing Association (ASHA) considère la participation de l'utilisateur aux soins et aux décisions qui le concernent comme un droit acquis, et ce, même s'il présente des troubles de la communication (LPAA, 2000; 2001).** Malgré tout, il arrive encore trop souvent que celui-ci ne soit pas consulté lorsque vient le temps de prendre des décisions importantes.

Dans le cadre d'une étude réalisée en centre d'hébergement au CSSS Jeanne-Mance portant sur les problèmes de communication entre les intervenants et les usagers ayant des incapacités à communiquer, les médecins ont mentionné à plusieurs reprises leur difficulté à établir les choix de NIM et le consentement à la RCR. Ces cliniciens, se sentent mal à l'aise devant l'impossibilité de les faire participer ces usagers à un processus décisionnel et qualifient cette situation de *problème éthique*. L'impossibilité d'obtenir des réponses fiables en raison de troubles de compréhension ou d'expression, de la complexité de la tâche demandée (compréhension du formulaire et des enjeux) conjugués au peu de temps dont les médecins disposent pour faire signer ce formulaire font en sorte que les décisions sont souvent confiées aux membres de la famille ou prises par le personnel soignant.

Cette situation est apparue assez préoccupante pour mettre sur pied un projet de recherche (Dechelette, 2008) visant à créer et à valider un formulaire des quatre niveaux d'intervention médicale et de réanimation cardiorespiratoire basé sur plusieurs modes de communication.

L'objectif de ce formulaire, multimodal, est de proposer aux intervenants de la santé un support pictographique et gestuel lorsqu'ils sont appelés à expliquer les NIM et la RCR.

Ce formulaire a pour but de :

- Faciliter l'explication par le médecin ou par un intervenant autorisé à le faire, des NIM et de la RCR;
- Permettre à l'utilisateur d'exprimer concrètement son choix.

Compte tenu de l'objectif et du contexte de ce projet, une recherche qualitative du type « recherche-action par consensus » a été retenue. Il s'agit d'un « processus par lequel les praticiens tentent d'étudier scientifiquement leurs problèmes de façon à guider, à corriger et à évaluer systématiquement leurs décisions et leurs actions » (Lavoie, Marquis & Laurin, 1996). Cette approche spécifique de recherche-action auprès d'informateurs-clés a permis de recueillir des données jusqu'à saturation de l'information, d'améliorer le matériel et de juger de son efficacité.

Le projet s'est déroulé au secteur hébergement du CSSS Jeanne-Mance en quatre étapes :

1. **Élaboration du formulaire multimodal initial** basé sur le formulaire utilisé par le personnel soignant du CSSS Jeanne-Mance;
2. **Consultation des intervenants et modification du formulaire** jusqu'à obtention d'un consensus sur la forme et le contenu;
3. **Évaluation de l'efficacité du formulaire** utilisé auprès des usagers et modifications finale du formulaire;
4. **Approbation finale et implantation du formulaire multimodal** par des représentants du Conseil des Médecins, Dentistes et Pharmaciens (CMDP).

1.1 Élaboration du formulaire multimodal initial

Les notions principales du choix des NIM et de RCR ont été illustrées de 2 façons :

- **Sous forme pictographique** : Les notions sont illustrées par des pictogrammes que l'intervenant peut présenter à l'utilisateur en les pointant un à un tout en parlant. L'intervenant pourra ensuite inciter celui-ci à s'exprimer en pointant à son tour les pictogrammes.
- **Sous forme gestuelle** : Les mêmes notions sont illustrées par des gestes (pictogestes) afin que l'intervenant puisse accompagner sa parole de gestes et faciliter ainsi la compréhension du message.

L'intervenant dispose donc de deux moyens de suppléance à la communication pour accompagner sa parole, moyens qu'il peut utiliser un à la fois ou ensemble.

Le support à la communication a été entièrement conçu à partir de la banque de pictogrammes « Parlerpictos » et de la banque de pictogestes « Les Mains Animées » (CSCOE-Québec,

2004; 2008). Ces deux banques ont été retenues en raison de leur clarté, de leur transparence et de leur compatibilité. De plus, il était possible de bonifier les banques existantes.

La banque de pictogrammes de « Parlerpictos » a été développée par des éducateurs et des professionnels des milieux de la rééducation (adultes et enfants) à l'intention des personnes privées de la parole (CSCOE, 2004). Un mot-clé représentant le concept illustré est toujours écrit au-dessus du pictogramme. En effet, on a démontré que si l'intervenant prend le temps de présenter des mots-clés associés aux choix proposés, il permet à l'utilisateur de bien comprendre la situation et d'exprimer, à sa manière, son ambivalence, ses craintes et ses souhaits face à des décisions comme celle d'une chirurgie (Jacob, Drew, Ogletree & Pierce, 2004).

Élaborée par deux orthophonistes québécoises dans les années 90, la banque de pictogestes «Les Mains Animées» est née du besoin d'uniformiser les codes gestuels utilisés dans les divers milieux fréquentés par les personnes atteintes d'une incapacité intellectuelle (CSCOE, 2008). Cette banque s'est enrichie et adaptée, au fil des années, aux besoins de personnes qui présentent des difficultés de compréhension. Elle s'adresse principalement aux membres de la famille et aux intervenants pour les inciter à accompagner leur parole de gestes lorsqu'ils communiquent avec ces personnes.

Pour illustrer le Formulaire des NIM et de la RCR, l'infographiste des banques CSCOE a créé une première ébauche des illustrations, selon nos recommandations spécifiques.

1.2 Consultation des intervenants et modification du formulaire

Sept informateurs-clés, soit cinq médecins et deux infirmières, ont collaboré à l'élaboration du matériel pour la mise en page du formulaire. Ces intervenants ont demandé plusieurs modifications du formulaire au niveau de la forme et du contenu. Les consultations ont pris fin lorsque les sept intervenants se sont dits satisfaits de la forme et du contenu des documents produits.

Le formulaire s'est beaucoup enrichi des commentaires des intervenants. Les parties suivantes ont été ajoutées :

- Modification du dessin de certains pictogrammes et pictogestes;
- Modification de la mise en page du formulaire;
- Explication détaillée de la réanimation;
- Ajout d'un guide d'utilisation.

À la fin du processus, tous les intervenants ont jugé les documents produits, clairs, simples et utiles.

1.3 Évaluation de l'efficacité du formulaire

L'efficacité du formulaire a été évaluée en demandant la collaboration de trois usagers dont les capacités de communication étaient affectées par diverses pathologies (aphasie sévère, dysarthrie sévère, démence modérée). Ils ont été identifiés par les médecins traitants comme étant difficiles à comprendre et avec qui il était impossible d'établir avec les moyens classiques le NIM et la RCR. L'évaluation du formulaire a eu lieu en présence du médecin ou de l'infirmière régulière de l'utilisateur, ainsi que de l'orthophoniste et de l'assistante de recherche.

Chaque évaluation a duré une vingtaine de minutes. Les réponses des usagers étaient considérées valides lorsque tous les intervenants présents percevaient :

1. Que l'utilisateur avait bien compris les décisions qu'il devait prendre;
2. Que tous s'entendaient pour dire que la réponse de l'utilisateur était claire.

On a noté que, lors des explications, les usagers regardaient alternativement les pictogrammes et l'intervenant. Lors des pauses, ils s'attardaient particulièrement au pictogramme. Les réponses et réactions des usagers, permettant de vérifier leur compréhension ou la validité de leur réponse, passaient majoritairement par la communication non-verbale : hochement de tête, expression du visage, gestes ou désignation des pictogrammes.

Pour certains, le formulaire a dû être simplifié puisque la version initiale présentait trop d'images sur une même feuille. Une formulation simplifiée a permis d'obtenir des réponses fiables. Nous avons donc retenu trois questions distinctes à choix binaire pour distinguer les 4 niveaux d'intervention. Les trois planches supplémentaires permettent de choisir entre :

- Les niveaux d'intervention 1 et 2 : Désirez-vous une réanimation cardiorespiratoire ou non ?
- Les niveaux d'intervention 2 et 3 : Désirez-vous être transféré à l'hôpital ou rester ici ?
- Les niveaux d'intervention 3 et 4 : Désirez-vous être soigné ou simplement accompagné en soulageant votre douleur ?

De plus, suite aux discussions avec les intervenants, des planches complémentaires ont été ajoutées. Même si ces thèmes ne sont pas écrits dans le formulaire original, les médecins abordent souvent ces éléments de discussion :

- Décision concernant une **opération**;
- Décision concernant une **intubation**;
- Décision concernant la **gastrostomie**.

Finalement, pour préciser le degré de compréhension et pour laisser l'utilisateur libre de ne pas prendre seul des décisions, nous avons ajouté les planches :

- **OUI, NON, Je ne sais pas**;
- **Je ne comprends pas, Je veux y réfléchir, Je veux en parler à quelqu'un**;
- Le choix de **mandataire**.

Lors des entretiens avec les usagers, nous avons observé que l'usage du formulaire multimodal a incité les intervenants à utiliser une communication multimodale. Tous les intervenants ont décrit le formulaire comme étant simple et rapide, sa présentation très explicite et les termes bien choisis. Les intervenants se sont sentis guidés par les trois questions menant au choix du NIM et de la RCR. Les gestes et les pictogrammes ont été utilisés alternativement ou simultanément en fonction de la préférence de chaque intervenant et de la sévérité des incapacités à communiquer de l'utilisateur. Les gestes ont paru faciles à réaliser et naturels. Même si, au départ, certains intervenants hésitaient à utiliser les gestes et craignaient qu'ils soient difficiles à exécuter, ils les ont finalement intégrés naturellement. Selon les intervenants, les gestes et les expressions du visage ajoutent des indices visuels qui facilitent la compréhension du message. Quant aux pictogrammes, ils ont permis aux usagers d'exprimer leur choix concrètement. **Les résultats révèlent que le formulaire multimodal permet de présenter plus clairement l'information contenue dans le formulaire en version texte et facilite l'explication des différentes décisions (Dechelette, 2008).**

Respectant la procédure établie, cet outil n'oblige pas les intervenants à changer drastiquement leur façon de faire. Il leur permet d'expliquer et de déterminer plus rapidement le niveau d'intervention souhaité par l'utilisateur. Il s'agit donc d'une solution à un problème que toutes et tous avaient soulevé : le manque de temps nécessaire pour expliquer une décision difficile. L'ajout d'une planche illustrant la réanimation cardiorespiratoire (RCR) les a aussi aidés à aborder cette procédure et à en expliquer les avantages et les risques.

Ayant obtenu des réponses claires de chacun des trois usagers, les intervenants se sont dits rassurés et plus confortables avec la décision prise. On peut même penser que le fait de confirmer la validité de la réponse en ayant recours à différentes stratégies pourrait éviter des poursuites judiciaires.

Les médecins et infirmières ayant participé à l'élaboration et à l'évaluation du formulaire multimodal souhaitent l'utiliser avec les usagers dont les capacités de communication sont altérées (ex : en cas d'aphasie, de dysarthrie, de certaines démences, de troubles auditifs), avec ceux dont les capacités de lecture sont minimales ou avec les allophones. Ces cas représentent, en centre d'hébergement, environ 90% des usagers (Burnip et Erber, 1996). Les intervenants envisagent également de se servir du formulaire avec les familles (dont un des membres est souvent le mandataire), qui sont fréquemment sollicitées lorsque la communication est difficile avec l'utilisateur, qu'il soit inapte ou non. En effet, les intervenants rapportent avoir des difficultés à communiquer avec les familles en raison de la charge émotionnelle lors du placement de leur proche et de la complexité du formulaire écrit. Le formulaire multimodal, imagé, pourrait les guider dans leur réflexion et leur décision.

En somme, les médecins et infirmières consultés décrivent le formulaire multimodal comme une aide très utile qui facilite l'explication des NIM et de la RCR et améliore non seulement la qualité des échanges mais aussi la qualité de leur propre pratique.

1.4 Approbation finale et implantation du formulaire multimodal

Le Conseil des Médecins, Dentistes et Pharmaciens (CMDP) du CSSS Jeanne-Mance a donné son appui au formulaire multimodal parce que les concepts illustrés respectent les énoncés du formulaire initial adopté dans le CSSS. Le comité des médecins chefs et la Direction des soins infirmiers du CSSS Jeanne-Mance en ont également validé le contenu et l'utilisation.

Le formulaire «En une page» format pictographique a été retenu par le CMDP. Il est maintenant imprimé au verso du formulaire texte du CSSS, reconnu comme document officiel et inséré dans le dossier des usagers.

Le CMDP du CSSS Jeanne-Mance a aussi approuvé l'utilisation de gestes ainsi que la forme simplifiée du formulaire (3 questions) reconnaissant qu'elles sont très utiles non seulement pour les médecins mais aussi pour les intervenants substitués, à savoir les infirmières, qui doivent à l'occasion discuter des NIM et de la RCR. Le CMDP a recommandé que ces formulaires soient insérés dans la version complète du présent document.

Le *Formulaire multimodal des NIM et de la RCR* est utilisé depuis 2009 au CSSS Jeanne-Mance. Les intervenants, tant médecins qu'infirmières, rapportent l'utiliser régulièrement avec les usagers et avec les membres de la famille. Lorsque les incapacités communicatives sont trop sévères, les intervenants font appel à l'orthophoniste qui, lors d'une intervention conjointe, utilise certaines techniques complémentaires de communication multimodale. Ce type d'intervention permet aux intervenants d'intégrer de nouvelles techniques de communication et de les appliquer seuls par la suite.

Bien que dans sa forme actuelle, le *Formulaire multimodal des NIM et de la RCR* ait été conçu pour correspondre à la réalité du CSSS Jeanne-Mance, on peut imaginer l'adapter aux particularités de chaque CSSS que ce soit en hôpital, en centres d'hébergement, en ressources non institutionnelles (RNI) ou encore à domicile. Les pictogrammes et pictogestes peuvent être réaménagés selon les formulaires officiels de chaque institution.

Pour faciliter l'utilisation du *Formulaire multimodal* ce document s'accompagne d'une courte vidéo faisant la démonstration des gestes à utiliser en fonction de chacun des niveaux d'intervention.

En conclusion, rappelons que la communication est d'abord et avant tout une question d'attitude mais que pour être efficace et enrichissante, celle-ci doit parfois être aussi accompagnée de stratégies compensatoires comme l'écriture, les pictogrammes et le geste. Et c'est ce que vise l'usage du *Formulaire multimodal des NIM et RCR*.

2. Caractéristiques des principales atteintes de communication qui affectent la clientèle des Centres d'hébergement

Le vieillissement de la population est un fait incontournable. En centres d'hébergement, 48 % des usagers ont plus de 85 ans. Actuellement, 63 % sont en très grande perte d'autonomie et on note une évolution fulgurante des déficits cognitifs (MSSS, 2005). De plus, selon différentes sources, près de 90% des usagers de centres d'hébergements présentent des troubles de communication, expressifs ou réceptifs, reliés à diverses causes comme une perte de l'acuité auditive, une maladie neurologique dégénérative ou une lésion vasculaire cérébrale (Burnip et Erber, 1996). Enfin, les centres d'hébergement doivent faire face à deux autres réalités : un taux élevé de personnes qui ne sont pas suffisamment scolarisées pour comprendre les formulaires qui leur sont destinés ainsi qu'un nombre sans cesse croissant d'allophones.

En somme, la grande majorité des usagers de Centres d'hébergement peut éprouver une incapacité partielle ou totale à faire des choix éclairés selon la procédure habituelle et ce, malgré des explications verbales et la présentation d'un formulaire écrit. Ceux-ci n'ont actuellement pas ou peu accès à l'information médicale qui les concerne. Ils ont l'impression que le personnel a peu de temps à leur consacrer pour les informer et adoptent alors, trop souvent, un rôle passif (Worrall et al, 2007) en laissant au personnel le soin de décider pour eux.

Les prochaines sections présentent les principales causes de difficultés à s'exprimer et à comprendre ainsi que des recommandations et stratégies qui peuvent aider à surmonter les difficultés associées à ces incapacités.

2.1 La presbyacousie (déficience auditive progressive liée à l'âge)

La presbyacousie est la perte d'audition la plus fréquente chez les personnes âgées. Elle affecte principalement les fréquences aiguës (ce qui explique pourquoi les voix de femmes sont moins bien comprises que celles des hommes), touche uniformément les deux oreilles et s'accompagne généralement d'une intolérance aux sons forts.

Recommandations :

- ❖ Ne cherchez pas la «bonne» oreille : placez-vous en face de l'utilisateur afin qu'il puisse voir vos lèvres et observer vos mimiques faciales;
- ❖ Ne parlez pas trop fort car vous pourriez atteindre son seuil d'intolérance. Si l'utilisateur n'a pas d'appareil auditif, vous pourriez utiliser un amplificateur de voix personnel de type Pocket Talker;
- ❖ Parlez un peu plus lentement qu'à l'habitude et assurez-vous de bien articuler;
- ❖ Accompagnez votre parole de gestes simples ou d'un texte écrit;
- ❖ Utilisez des pictogrammes pour illustrer vos propos.

2.2 La dysarthrie

Reliée à un trouble neuromoteur qui affecte généralement tout le corps, la dysarthrie touche toutes les dimensions de la parole dont l'articulation, la phonation et le débit. L'intelligibilité et l'aspect naturel de la parole s'en trouvent affectés. Les difficultés d'expression notées sont uniquement neuro-musculaires : la personne ne cherche pas ses mots, elle comprend bien. La dysarthrie peut être de naissance ou péri-natale (paralysie cérébrale, méningite,...), acquise (AVC, TCC,...) ou dégénérative (sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, maladie de Parkinson, différentes chorées et ataxies,...). Certaines dysarthries peuvent s'accompagner de troubles cognitifs mais ceux-ci surviennent généralement plus tard dans la maladie. *À cause des atteintes neuromusculaires et des troubles d'élocution observés, on croit, souvent à tort, qu'ils ont des troubles cognitifs.* Par exemple, le faciès figé et le délai de réponse d'une personne ayant la maladie de Parkinson peuvent faire croire à son interlocuteur que ses capacités cognitives sont atteintes.

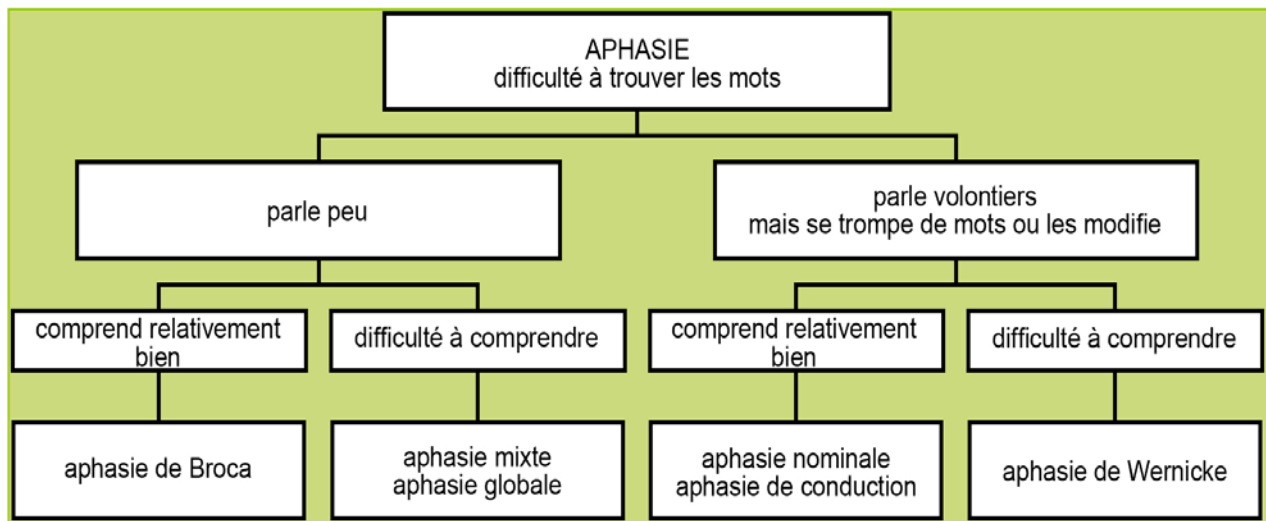
Recommandations :

- ❖ Adressez-vous à l'utilisateur normalement;
- ❖ Présentez-lui des images afin qu'il puisse pointer ses choix;
- ❖ S'il en a la capacité, présentez-lui un alphabet inéré dans des cases de 2 à 3 cm² afin qu'il puisse dicter son message.

2.3 L'aphasie

L'aphasie est un trouble acquis du langage qui survient à la suite d'un accident vasculo-cérébral (AVC) ou qui peut être dégénératif (tumeur cérébrale, début d'aphasie primaire progressive,...). La personne cherche ses mots et a du mal à bien formuler sa pensée mais n'a pas d'autres troubles cognitifs majeurs.

Bien que les manifestations de l'aphasie diffèrent d'une personne à l'autre, il y a deux grandes catégories d'aphasie : celles où la personne parle peu (aphasies dites non-fluents) qui se traduisent par une réduction de l'expression verbale et écrite (telles les aphasies de Broca et les aphasies mixtes) et celles où la personne parle volontiers (aphasies dites fluentes), qui se traduisent par un débit de parole plus ou moins normal (telles les aphasies de conduction ou de Wernicke).



Source : (adaptation de Helm-Estabrook, 1991)

Les aphasies où les personnes parlent volontiers sont généralement méconnues ou mal interprétées : la personne atteinte continue de parler mais elle déforme les mots (aphasie de conduction), les remplace par d'autres (aphasies de Wernicke) ou répète en écho le dernier mot entendu. Ces dernières manifestations, qui altèrent la cohérence du discours, sont les plus nuisibles en conversation. Par exemple, un usager qui dit : «Je veux parler au directeur» au lieu de : «Je veux parler au médecin», sera étiqueté « confus » alors qu'il s'agit d'un problème de langage.

Que l'aphasie soit fluente ou non fluente, elle s'accompagne presque toujours de difficultés ou de troubles de la compréhension. Si les situations quotidiennes ne présentent généralement pas de difficulté, il en est autrement lorsqu'il s'agit de comprendre des messages plus

complexes ou qui sortent de la routine. Participer aux décisions qui la concernent, dont le choix du NIM et de la RCR, pourrait sembler impossible à la personne aphasique à moins d'utiliser avec eux des stratégies spécifiques de communication.

Enfin, l'aphasie compromet souvent la fiabilité des réponses OUI et NON. Plusieurs raisons peuvent en être la cause. La personne aphasique peut répondre sans avoir bien compris la question, remplacer le OUI par le NON sans même s'en rendre compte ou encore répondre en écho (par ex : Vous voulez aller à l'hôpital, OUI ou **NON** ? Réponse : **NON**.)

En somme, pour discuter de sujets importants avec une personne aphasique, il faut à la fois tenir compte de ses troubles de la compréhension et de ses troubles de l'expression. Il faut s'assurer que la personne a bien compris votre message et qu'elle dispose d'un moyen pour y répondre.

Recommandations :

- ❖ Pour s'assurer que la personne aphasique **comprend** votre message :
 - Parlez lentement en articulant clairement;
 - Simplifiez vos phrases en insistant sur les mots-clés;
 - Accompagnez votre parole de gestes naturels;
 - Aidez-vous d'un support imagé.
- ❖ Pour s'assurer que la personne aphasique **a des moyens pour répondre** :
 - Présentez-lui du matériel imagé sur lequel elle pourra pointer ses choix.

2.4 La démence

La démence affecte toutes les fonctions cognitives de la personne : le langage n'est donc pas épargné. Ainsi, l'aphasie fait graduellement partie du processus dégénératif de la démence. Elle peut même en être le premier symptôme (aphasie primaire progressive). L'utilisation de différentes stratégies de communication et de moyens comme des images et des gestes peut aussi convenir aux personnes démentes, du moins jusqu'à ce que les autres troubles cognitifs ou du comportement ne viennent perturber la communication. On s'accorde généralement pour proposer des stratégies de communication similaires à celles utilisées pour les personnes aphasiques en s'assurant de toujours garder leur attention.

Recommandations :

- ❖ Pour s'assurer que la personne démente **comprend** votre message :
 - Parlez lentement en articulant clairement;
 - Simplifiez vos phrases en insistant sur les mots-clés;
 - Accompagnez votre parole de gestes naturels;
 - Aidez-vous d'un support imagé.
- ❖ Pour s'assurer que la personne démente **a des moyens pour répondre** :
 - Présentez-lui du matériel imagé sur lequel elle pourra pointer ses choix.
- ❖ Assurez-vous de toujours avoir son attention.

2.5 L'analphabétisme et la maîtrise insuffisante de la langue d'usage

D'autres facteurs, comme l'analphabétisme et la maîtrise inadéquate de la langue d'usage, peuvent entraver la communication non seulement avec les usagers, mais aussi avec certains membres de la famille et les représentants légaux. Certaines des stratégies de communication présentées plus haut peuvent alors s'avérer utiles.

Recommandations :

- ❖ Simplifiez vos phrases en insistant sur les mots-clés;
- ❖ Accompagnez votre parole de gestes et pointez les images;
- ❖ Invitez la personne à pointer les images.

Communiquer en centre d'hébergement pose des défis tant au personnel soignant qu'aux usagers. Si la bonne volonté de part et d'autre vient généralement à bout des difficultés, il faut souvent y ajouter des techniques de communication spécifiques. C'est dans cette optique qu'a été élaborée une version multimodale du formulaire présentant les NIM et la RCR.

3. Adapter ses façons de faire : Les stratégies de communication

Les personnes qui présentent des troubles de communication, même sévères, peuvent mieux communiquer si les interlocuteurs utilisent des stratégies appropriées créant ainsi une « rampe d'accès à la communication » (Kagan, 1995; Simmons-Mackie et coll., 2007). Ces stratégies peuvent aussi s'appliquer en centres d'hébergement (Julien, 1999 et 2009b; Simmons-Mackie, 2009) et en soins palliatifs (Julien, 2009a). Les auteurs précisent que, contrairement à ce qu'on pourrait penser, l'utilisation de stratégies et de matériel approprié permet de gagner du temps.

Ce chapitre explique différentes stratégies de communication que les intervenants peuvent ajouter à la parole lorsqu'ils communiquent avec les usagers. Pour en faciliter la mémorisation et démontrer l'intérêt d'intégrer des pictogrammes, nous avons illustré les différentes stratégies proposées.

3.1 Les pré-requis à la communication

Les attitudes de l'interlocuteur ainsi qu'un environnement physique propice à la communication sont deux pré-requis essentiels à la communication.

Les attitudes que nous adoptons lorsque nous communiquons avec un usager sont essentielles pour établir un climat de confiance avec celui-ci et pour lui exprimer que nous reconnaissons ses compétences communicatives.

Quant à l'environnement physique, il comprend l'aménagement des espaces et des locaux qui permettent de réduire les obstacles à la communication.



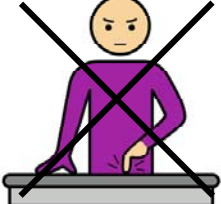

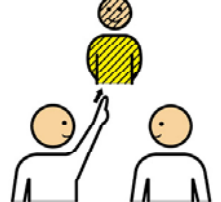
3.1.1 Les attitudes de l'interlocuteur

L'attitude individuelle des professionnels de la santé, surtout lorsque ceux-ci sont en position d'autorité, peut influencer positivement ou négativement les réponses des usagers.

Il est donc essentiel de faire preuve d'ouverture et d'adopter une attitude qui reflète votre intérêt à reconnaître les compétences de celui-ci, malgré ses troubles de la communication. En adoptant une telle attitude et les stratégies appropriées, les résultats ne sont peut-être pas garantis mais vous saurez que vous avez tout mis en œuvre pour établir une rampe d'accès à la communication (Kagan, 1995) et tenter de maximiser le potentiel de communication de la personne atteinte.

Pour favoriser la communication, vos attitudes verbale et non-verbale doivent indiquer que vous allez prendre le temps nécessaire pour discuter de situations aussi importantes que les NIM et la RCR. Il en résultera une économie de temps. L'utilisateur doit sentir que vous le considérez comme un adulte à part entière, apte à prendre ses propres décisions. Aucun rapport d'autorité ou de condescendance ne doit transparaître. Celui-ci doit se sentir libre d'exprimer ses opinions, ses questions et ses craintes. Finalement, il est important de ne pas faire semblant de comprendre puisque l'utilisateur pourrait le ressentir et un bris de confiance en résulterait. Il est préférable de s'excuser et de reconnaître les compétences de l'utilisateur : «Je sais que vous savez, mais nous ne parvenons malheureusement pas à nous comprendre» (Kagan et al, 1996). Vous pourrez alors lui demander la permission d'en parler à un tiers.

Illustration 1 : Les attitudes de l'interlocuteur






	<p><u>Être disponible</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ L'utilisateur doit sentir que vous lui consacrez le temps nécessaire; ❖ Au final, vous gagnerez du temps.
	<p><u>Ne JAMAIS INFANTILISER</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ L'utilisateur doit être considéré comme un adulte apte à prendre ses propres décisions.
	<p><u>Aucun rapport d'autorité, aucune condescendance</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ L'utilisateur doit se sentir libre d'exprimer ses opinions, ses questions et ses craintes; ❖ Il doit sentir qu'on reconnaît ses compétences.
	<p><u>Avouer que l'on a pas compris</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Ne jamais faire croire à l'utilisateur qu'on l'a compris lorsque ce n'est pas le cas; ❖ Tenter d'autres stratégies ou avouer que vous n'y parvenez pas; ❖ Demander la permission de s'adresser à un tiers
	<p><u>Si malgré tous vos efforts, vous n'y parvenez pas...</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Demandez la permission d'en parler à quelqu'un d'autre.


3.1.2 L'environnement physique

L'environnement physique joue un rôle primordial dans la communication. Une discussion aussi importante que les NIM et la RCR ne doit pas se faire dans un lieu passant et les conseils suivants méritent qu'on s'y attarde.

Il est important de réduire le bruit dans la pièce en demandant à l'utilisateur la permission de fermer la porte, la télévision ou la radio. Évitez les contre-jours qui nuisent beaucoup aux personnes qui ont des problèmes visuels. Placez le matériel sur une table et assoyez-vous l'un en face de l'autre afin que la personne puisse voir à la fois votre visage et le matériel proposé. Cela vous permettra aussi de mieux porter attention à ses mimiques et réactions non verbales. Un crayon soluble à l'eau permettra de compléter les explications directement sur les feuilles du formulaire que vous aurez préalablement recouvertes d'un mica. Utilisez des feuilles supplémentaires et un crayon à pointe large pour ajouter des explications.

Illustration 2 : L'environnement physique

	<p><u>Réduire le bruit</u></p> <p>Demander la permission de fermer la porte, baisser le volume de la radio et de la télévision :</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour qu'il puisse mieux se concentrer.
	<p><u>Placer l'utilisateur dos à la fenêtre</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour éviter les contre-jours qui nuisent aux personnes ayant des problèmes visuels.
	<p><u>S'installer à une table</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour que l'utilisateur voit le matériel proposé.
	<p><u>S'asseoir EN FACE de l'utilisateur, à sa hauteur et toujours le regarder</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour qu'il puisse lire sur vos lèvres et voir les expressions de votre visage; ❖ Pour observer ses réactions verbales et non-verbales.
	<p><u>Insérer les feuilles explicatives dans des pochettes et utiliser un stylo soluble à l'eau</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour écrire directement sur le formulaire et compléter les explications.

	<p><u>Avoir des feuilles de papier et un crayon à portée de main</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour fournir des explications complémentaires; ❖ Pour discuter d'autres sujets au besoin.
---	--

3.2 La communication multimodale

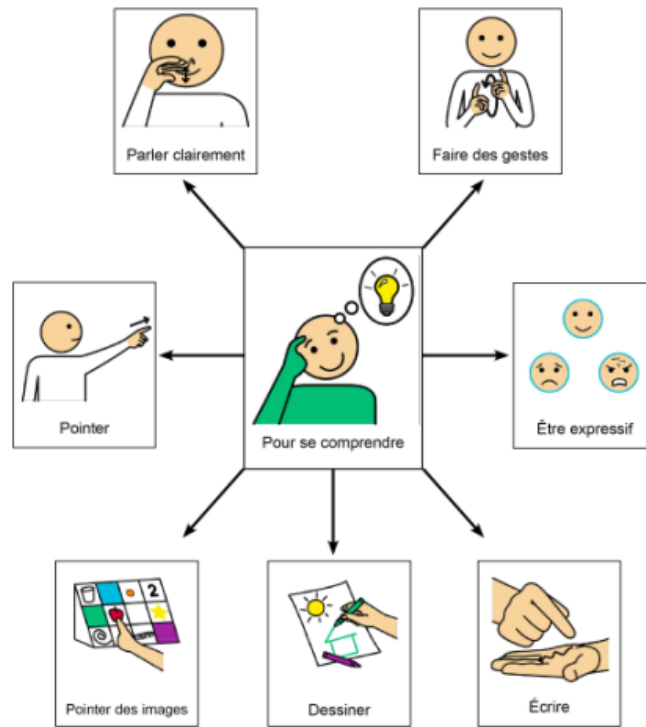
Lorsque nous utilisons une communication multimodale cela permet de capter l'attention de l'utilisateur, de l'aider à mieux nous comprendre et lui fournit des moyens de répondre. Ainsi, selon ses capacités, il pourra répondre par l'une ou l'autre des modalités que vous aurez vous-même utilisées. Ce type de communication inclut des adaptations verbales et non-verbales ainsi que des techniques de vérification.

La communication multimodale intègre :

- Des adaptations verbales;
- Des adaptations non verbales combinées à la parole, dont :
 - Les gestes naturels et significatifs
 - Les pictogrammes
 - L'écriture de mots-clés

Il peut parfois s'avérer inutile d'utiliser toutes les stratégies proposées simultanément. Cela pourrait même déconcentrer certains usagers. Nous recommandons d'observer ses réactions et d'introduire les techniques, une à la fois, selon le déroulement de la conversation.

Illustration 3 : Les stratégies de communication multimodale



3.2.1 Les adaptations verbales

La parole est le principal outil de communication de l'intervenant. Cependant, il serait illusoire de croire qu'on peut s'adresser «normalement» à une personne qui a des troubles de compréhension (*Voir le chapitre 2*).

Plusieurs intervenants ont tendance à parler plus fort, voire même à crier. Ceci est tout à fait contre-indiqué. En effet, l'utilisateur peut croire que crier est synonyme d'agression. De plus, la personne âgée, même malentendante, présente une intolérance aux sons forts. (*Voir section : La presbyacousie*). Il faut plutôt parler d'un ton de voix modéré et se placer en face de l'utilisateur pour qu'il décode des indices sur le visage de son interlocuteur. L'utilisation d'un amplificateur de voix personnel, comme ceux du type : *Pocket-Talker Pro* de Williams Sound .

Illustration 4 : Exemples d'amplificateurs de voix personnels


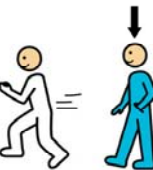




Il est aussi conseillé de parler un peu plus lentement tout en parlant « naturellement ». La personne ayant des troubles de compréhension apprécie toujours un débit plus lent puisque cela lui donne le temps de mieux intégrer le message et d'y répondre.

L'expression du visage et les intonations de la voix soulignent la transmission du message verbal. Nous le faisons souvent sans y penser. Nous recommandons de les amplifier légèrement afin que les émotions soient bien perçues de votre interlocuteur. Par exemple, lorsque vous proposez les soins palliatifs (niveau 4 du formulaire), il est important que votre visage transmette la douceur de l'accompagnement.

Finalement, les phrases doivent être formulées simplement. Il est essentiel d'éviter un vocabulaire trop érudite, des temps de verbes peu connus et trop de propositions relatives. Par exemple, plutôt que de dire : «S'il advenait que vous soyez malade ou que vous fassiez un arrêt cardiaque, plusieurs possibilités s'offriraient à vous et nous voudrions savoir ce que vous aimeriez que l'on fasse pour vous dans de telles circonstances» mais plutôt « Si un jour vous êtes gravement malade, que devons-nous faire?» Il ne faut cependant jamais simplifier les phrases jusqu'à l'élimination de la syntaxe. P. ex. «Vous, malade, faire quoi ?»

Illustration 5 : Les adaptations verbales

	<p><u>NE PAS CRIER</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Parce que cela peut être perçu comme de l'agression; ❖ Parce que la tolérance aux voix fortes diminue avec l'âge; ❖ Utiliser plutôt un amplificateur de voix personnel.
	<p><u>Parler L-E-N-T-E-M-E-N-T, articuler clairement et ajuster votre rythme à celui de l'utilisateur</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour lui donner le temps d'intégrer ce qu'il entend; ❖ Pour lui donner le temps de répondre.
	<p><u>Être EXPRESSIF en utilisant des intonations appropriées</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour que les émotions ajoutent du sens à vos paroles.
	<p><u>Adapter votre discours</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Faire des phrases simples et complètes; ❖ Utiliser un vocabulaire facile à comprendre; ❖ Arrimer votre parole aux techniques de communication non-verbale.

3.2.2 Les adaptations non-verbales combinées à la parole

Les stratégies non verbales doivent accompagner la parole mais ne jamais la remplacer. Les stratégies proposées ici sont les gestes naturels, les pictogrammes ainsi que l'écriture de mots-clés.

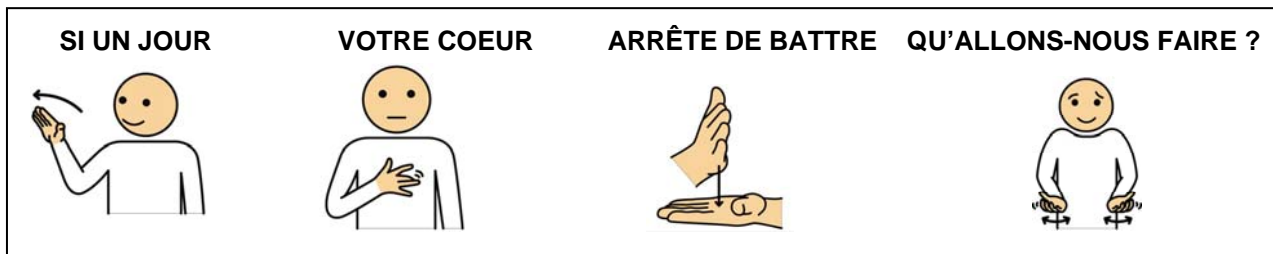
3.2.2.1 Les gestes naturels

Le geste est un moyen naturel et spontané de se faire comprendre sans devoir s'encombrer de matériel supplémentaire. Nous ne proposons pas ici l'utilisation du « langage des signes » utilisés par les populations malentendantes mais bien l'utilisation de gestes naturels qui accompagnent la parole pour en illustrer le sens. Les gestes retenus dans le présent document ont été choisis en fonction des critères suivants : facile à identifier (transparence), à exécuter, à apprendre et à mémoriser. Ils proviennent tous de la banque de gestes Les Mains Animées (CSCOE, 2008). La représentation graphique en pictogeste est accompagnée d'un texte

explicatif facilitant l'exécution du geste. Une fois ces gestes intégrés à la parole naturelle, il ne sera plus nécessaire de consulter le support imagé pour les produire.


Le répertoire gestuel « Les Mains Animées » a l'avantage d'être dessiné selon le même concept graphique que la banque d'image Parlerpictos qui seront présentés dans la section suivante.

Exemple : « Si un jour (*pointer au loin*), votre cœur (*pointer votre cœur en imitant son battement*) arrête de battre (*la tranche d'une main s'abaisse sur la paume de l'autre main*), qu'allons-nous faire (*soulever les épaules et placer les mains à plat devant vous, paumes vers le ciel*) ? »



Il est important de préciser que **le but n'est pas d'enseigner les gestes à l'utilisateur**. Ceux-ci ont été conçus pour accompagner la parole et ainsi faciliter la compréhension du message.

Illustration 6 : Les gestes naturels

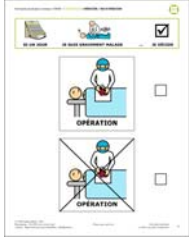
	<p><u>Accompagner votre parole de GESTES</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Tout en parlant, accompagner les mots-clés de gestes significatifs prédéterminés; ❖ Ne pas montrer les illustrations des gestes à l'utilisateur; ❖ Ne pas enseigner les gestes à l'utilisateur mais s'il les utilise spontanément, l'encourager à le faire.
---	---

3.2.2.2 Les pictogrammes

Une autre stratégie facilitant la communication est l'illustration de concepts par des pictogrammes. En fait, on les retrouve maintenant partout dans notre vie quotidienne. Les pictogrammes permettent souvent d'éviter d'écrire un mot dans plusieurs langues (ex : dans les aéroports, sur la route). La relation entre les symboles et le message doit cependant être très simple et leur signification facilement interprétable. De plus, les illustrations pictographiques ont

l'avantage d'être tangibles et manipulables. Plusieurs usagers les apprécient non seulement parce que ceux-ci leur permettent de comprendre le concept que nous voulons leur expliquer mais aussi parce qu'ils peuvent s'en servir pour pointer ce qu'ils désirent.

Illustration 7 : Les pictogrammes

	<p><u>Pointer les PICTOGRAMMES</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour vous assurer que l'utilisateur regarde l'image que vous pointez; ❖ Pour qu'il fasse un lien direct entre l'image et ce que vous êtes en train de dire. <p><u>Encourager l'utilisateur à pointer l'image qui correspond à ses choix</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ En laissant le support visuel disponible tout au long de la conversation. L'utilisateur dispose ainsi d'un support pour répondre.
---	---

Plusieurs banques de pictogrammes sont actuellement disponibles. Parmi celles-ci, nous avons opté pour la banque Parlerpictos diffusée par le Centre de suppléance à la communication orale et écrite (CSCOE, 2004) pour sa cohérence graphique avec les gestes, sa clarté et ses représentations non infantilisantes.

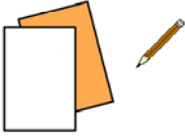
3.2.2.3 L'écriture de mots-clés

Lorsqu'il s'agit de prendre une décision, écrire les choix proposés permet à l'utilisateur de bien comprendre la situation et d'exprimer ses souhaits face aux choix qui s'offrent à lui (Jacob, Drew, Ogletree & Pierce, 2004). Ainsi, lorsqu'il est difficile d'expliquer ou de transmettre une information, il est recommandé d'écrire les mots-clés en gros caractères et ce, même si l'utilisateur présente des troubles de la compréhension écrite. Accompagnée d'une image, l'écriture permet de certifier la représentation du dessin. Ceci permet aussi d'uniformiser la procédure en proposant toujours les mêmes termes.

De plus, pour préciser certains points ou aborder d'autres sujets de discussion, vous pouvez utiliser une feuille blanche et un crayon à pointe large pour écrire, en lettres majuscules, les mots clés de votre nouveau message.

Ex : Voulez-vous en parler avec votre sœur (écrivez SOEUR ou le prénom de celle-ci)

Illustration 8 : L'écriture de mots-clés

	<p><u>Utiliser les mots-clés</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Pour faciliter la compréhension du message verbal; ❖ Pour accorder de l'importance aux principaux éléments du message; ❖ Pour préciser la représentation graphique d'un dessin.
---	---

3.3. Les techniques de vérification

Les techniques de vérification sont essentielles. Plus le message à transmettre est important, (comme dans le cas des NIM et de la RCR) et plus les difficultés de communication sont significatives, plus il est important de confirmer notre compréhension mutuelle. Les réponses OUI et NON peu fiables causent souvent des cauchemars aux intervenants.

L'utilisation de pictogrammes et de gestes permettent aussi de contrer certains problèmes qui accompagnent souvent les troubles de la communication à savoir l'apraxie, l'écholalie et la persévération verbale.

POUR CONTRER LES APRAXIES

Certaines personnes qui présentent des troubles sévères de la communication peuvent aussi présenter une **apraxie gestuelle**. Elles pourront avoir du mal à pointer ce qu'elles désirent surtout si un grand choix leur est offert. Dans ce cas, il serait opportun de présenter moins d'images en même temps. Il pourra aussi être nécessaire de guider l'utilisateur en dirigeant sa main vers les choix proposés et en l'invitant à choisir.

POUR CONTRER L'ÉCHOLALIE

Le **phénomène d'écholalie** se manifeste lorsque l'utilisateur répète en écho le dernier mot de la phrase entendue. Par exemple «Voulez-vous aller à l'hôpital ou rester ici ?» Réponse : « Ici ». L'intervenant peut penser, à tort, que le choix exprimé est «ici». L'image permet à l'utilisateur de pointer plutôt que de répéter le mot en écho.

POUR CONTRER LE PHÉNOMÈNE DE PERSÉVÉRATION VERBALE

L'image permet aussi de contrer le **phénomène de persévération** qui se manifeste lorsque l'utilisateur répète toujours le même mot et ne peut cesser de le faire même si on change de sujet de conversation. En lui pointant les images et en lui nommant les choix proposés, il pourra plus facilement pointer ses réelles intentions.

Dans cette section, nous aborderons donc les techniques pour :

- S'assurer que les protagonistes se sont bien compris;
- S'assurer que le OUI et le NON sont fiables.

Conseil :

Nous vous conseillons aussi de faire l'exercice de vérification en présence d'un témoin qui pourra confirmer ou infirmer votre interprétation du message exprimé par l'utilisateur.

3.3.1 S'assurer de s'être bien compris


Il est important de ne pas prendre pour acquis que l'utilisateur a compris l'information. Pour cela, il est essentiel de vérifier, systématiquement et immédiatement :

- Si l'utilisateur comprend votre message;
- Si vous comprenez ce qu'il tente d'exprimer.

Les troubles de la compréhension se manifestent surtout lorsque le sujet de la conversation ne fait pas partie de la routine. Pour s'assurer que celui-ci comprenne votre message, il est important de rester attentif à ses moindres réactions (mimiques, regard, postures et gestes). En effet, les indices non-verbaux sont souvent plus fiables et fournissent davantage d'information que les mots. Dans le doute, il faudra répéter ou reformuler le message en changeant de stratégie de communication : parler plus lentement, pointer des pictogrammes ou ajouter des gestes.




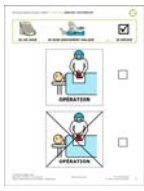
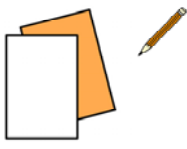
Lorsque l'utilisateur comprend votre question, vous noterez souvent une nette différence dans son attitude non verbale et dans les intonations de sa voix. Sa réponse est alors plus catégorique et il sera clair pour vous que le message a été compris.

Illustration 9 : Vérifier si l'utilisateur comprend votre message

	<ul style="list-style-type: none"> ❖ En restant attentif à ses moindres réactions; ❖ En répétant ou en reformulant; ❖ En modifiant vos stratégies de communication.
---	--

Pour s'assurer d'avoir bien compris le message de l'utilisateur, vous devez lui offrir un moyen pour répondre (images, choix écrits,...). Vous devez aussi lui accorder suffisamment de temps pour qu'il puisse s'exprimer. Répétez ce que vous pensez avoir compris en pointant l'image correspondante ou résumez l'idée principale sur papier.

Illustration 10 : S'assurer de COMPRENDRE ce que l'utilisateur essaie de vous expliquer

	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Donnez-lui des moyens pour qu'il puisse pointer sa réponse : images, choix écrits, volets oui-non et autres choix de réponses; ❖ Privilégiez les stratégies qui s'avèrent les plus efficaces.
	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Laissez-lui le temps de répondre.
	<ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Répétez ce que vous croyez que l'utilisateur tente d'exprimer.</i>
	<ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Pointez l'image qui correspond à ce que vous croyez que l'utilisateur tente d'exprimer.</i>
	<ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Écrivez le mot-clé de ce que vous croyez que l'utilisateur tente d'exprimer.</i>

3.3.2 À propos du OUI et du NON

Il est souvent impossible de poser des questions ouvertes pour connaître l'opinion d'une personne ayant des troubles de la communication. Les questions posées doivent être des questions fermées, c'est-à-dire qui exigent un seul mot, généralement le OUI ou le NON ou un choix de réponses. Il est préférable de poser des questions fermées et de proposer des choix.

Cependant, quand le OUI et le NON ne sont pas fiables – les personnes aphasiques ont tendance à confondre ces 2 petits mots – on peut souvent se fier à leurs signes de tête.

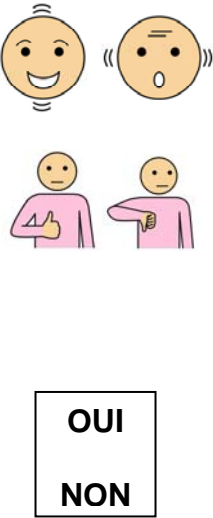
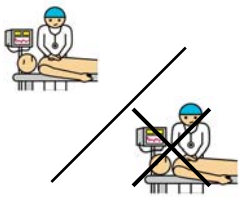
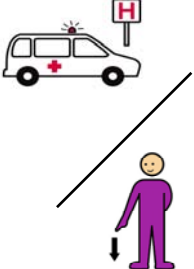
Pour confirmer les réponses, il faut d'abord s'assurer que l'utilisateur a bien compris la question et qu'il a les moyens d'exprimer correctement ses choix (voir section précédente).

Vous pouvez proposer à l'utilisateur d'exprimer le OUI et le NON de différentes façons. Nous vous encourageons à utiliser d'autres stratégies comme celle de pointer les mots sur un carton ou d'adopter la méthode du pouce vers le haut pour signifier le OUI et le pouce vers le bas pour le NON. Ces techniques permettent à l'utilisateur de voir ce qu'il essaie de produire et de se corriger au besoin.

Malgré tout, les réponses OUI/NON peuvent demeurer non fiables ou imprécises. Dans de telles situations, le «X» peut être superposé à une image pour en signifier la négation. En effet, l'expérience clinique a démontré que certaines personnes aphasiques qui confondent le OUI et le NON peuvent plus facilement exprimer leur refus si le choix proposé présente deux fois la même image et qu'on ajoute un X à l'une d'elle. On peut suivre le tracé du «X » avec notre doigt pour indiquer clairement qu'il s'agit d'un refus.

Nous vous recommandons aussi de proposer 2 choix concrets. Ex : « Vous désirez ALLER à L'HÔPITAL ou RESTER ICI ? » en présentant des choix imagés. Les choix binaires imagés permettent souvent de contrer les phénomènes de persévération ou d'écholalie et d'indifférenciation entre le OUI et le NON.

Illustration 11 : Stratégies pour exprimer le OUI et le NON

	<p><u>Poser des questions fermées de type OUI / NON</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ En lui donnant un moyen d'y répondre : <ul style="list-style-type: none"> ○ Par un signe de tête; ○ En élevant ou abaissant le pouce; ○ En lui montrant une illustration OUI-NON. ❖ Attention le oui-non verbal n'est pas toujours fiable. Vérifier si la réponse est cohérente en : <ul style="list-style-type: none"> ○ Observant l'expression faciale ou corporelle ou en utilisant d'autres stratégies; ○ Utilisant d'autres stratégies.
	<p><u>Proposer des choix de réponses imagées qui expriment L'ACCORD OU LE DÉSACCORD</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Parce que cela est souvent plus fiable que le oui-non.
	<p><u>Proposer des choix de réponses imagées qui comprennent 2 possibilités</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Parce que les choix binaires offrent une autre alternative aux questions fermées.

Dans ce chapitre, nous avons expliqué les différentes attitudes et stratégies qui vous aideront à communiquer avec les usagers qui présentent des troubles de la communication. Ce sont des conseils généraux qui peuvent vous aider en toutes circonstances. Le prochain chapitre, abordera, pas à pas, les stratégies spécifiques pour discuter avec l'utilisateur des NIM et de la RCR.

4. Présentation des différents formulaires multimodaux

Ce chapitre présente les différents formulaires ainsi que des conseils pour les utiliser de façon maximale :

- 4.1 Le formulaire NIM et RCR en format texte
- 4.2 Le formulaire NIM et RCR, format pictographique, en version française et anglaise
- 4.3 Le formulaire NIM et RCR simplifié en 3 questions, formata pictographiques et gestuels
- 4.4 L'explication détaillée de la RCR
- 4.5 Autres explications de décisions connexes aux NIM et à la RCR

4.1 Le formulaire NIM et RCR en version texte

Le formulaire adopté pour les centres d'hébergement du CSSS Jeanne-Mance comprend 4 niveaux d'intervention médicale (NIM) incluant la réanimation cardiorespiratoire (RCR). Chaque établissement peut élaborer son propre formulaire en suivant les recommandations du Collège des Médecins du Québec (CMQ, 2007).

The image shows a form titled "NIVEAU D'INTERVENTION ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE". It includes a header with the CSSS Jeanne-Mance logo and contact information. The main body contains four levels of intervention, each with a checkbox and a description of the care provided. Below the levels, there is a section for patient information, including a statement of consent, a signature line, and a list of checkboxes for patient characteristics (e.g., Régional, Préhospitalier, etc.). The form ends with a note and a page number.

NIVEAU D'INTERVENTION ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE

Je déclare avoir reçu et compris toutes les informations nécessaires relatives à la réanimation cardiorespiratoire (RCR), ses objectifs, ses effets ainsi que sur les risques et inconvénients qu'elle peut entraîner. Ces informations ont été transmises à ma satisfaction et j'accepte, compte du dossier médical :

<input type="checkbox"/> Niveau 1	Meurtre de toute fonction par tout moyen possible <u>et</u> commotion, l'arrêt cardiaque, soigné in situ, transfert en soins aigus, chirurgie, soins intensifs et réanimation cardiorespiratoire (RCR).
<input type="checkbox"/> Niveau 2	Reçoit tous les soins requis par mon état, incluant le transfert en centre hospitalier, mais excluant la réanimation cardiorespiratoire (RCR).
<input type="checkbox"/> Niveau 3	Reçoit les soins requis disponibles au centre d'hébergement du CSSS Jeanne-Mance, excluant le transfert hospitalier et la réanimation cardiorespiratoire (RCR).
<input type="checkbox"/> Niveau 4	Reçoit les soins de confort, s'entraîne le soulagement de la douleur et autre essai, mais sans traitement curatif, sans transfert hospitalier et réanimation cardiorespiratoire (RCR).

J'ai été informé(e) que je peux changer d'avis à tout moment, en tout temps, et que cette décision vaudra sans appel.

J'ai signé le _____ le _____

Signature : _____

Non et patient ou tuteur ou proche représentatif

Signature : _____

Régional Préhospitalier Couronné Pas de patient
 Couronné Tuteur Personne qui donne un avis particulier pour le patient

Approuvé de patient à consentir oui non

Médecin traitant : _____

Signature _____ N° de patient _____

Note : Tous les consentements arbitraires seront consignés au dossier médical

33004 (REV. 2009-02) Page 1 sur 2

Illustration 12 : NIM et RCR, format texte, adopté par le CMDP du CSSS Jeanne-Mance

4.2 Le formulaire NIM et RCR, format pictographique, en version française et anglaise

Le formulaire en format pictographique reprend les principaux éléments abordés dans chacun des énoncés du formulaire texte du CSSS Jeanne-Mance. La mise en page est sensiblement la même que celle de la version texte et les 4 niveaux d'intervention sont illustrés sur une seule page.

Dans le but d'élargir l'utilisation du formulaire à d'autres partenaires du réseau, nous avons créé une version qui s'appliquerait en Hôpital ainsi que des versions anglaises de chaque formulaire.

Conseils pour imprimer les formulaires synthèses :

- ❖ Se référer au document PDF : **2_Formulaires pictographiques synthèses des NIM et RCR**. Vous aurez alors accès aux 4 versions actuellement disponibles, à savoir les versions : centre d'hébergement en français, hôpital en français, centre d'hébergement en anglais et hôpital en anglais.
- ❖ Sur une feuille recto-verso, imprimez le texte utilisé dans votre établissement ainsi que son correspondant en version imagée;
- ❖ Si la séquence des illustrations proposées ne correspond pas exactement à celle de votre centre, vous pouvez faire du couper-coller pour créer votre propre formulaire;
- ❖ Vous pouvez apposer le logo de votre centre à condition de conserver les droits d'auteurs et la provenance des illustrations mentionnées en bas de page;
- ❖ Pour toute autre modification ou ajouts de pictogrammes, consultez directement les auteurs (marie.julien.irglm@ssss.qc.ca) ou le Centre de suppléance à la communication orale et écrite du Québec (www.cscoe.com).

Il est recommandé d'utiliser le formulaire pictographique synthèse avec :

- Une personne ayant uniquement des troubles de l'expression orale comme ceux ayant une **dysarthrie** ou une **aphasie légère** ou une **déficience auditive**;
- Les personnes **allophones**. L'expérience clinique montre que les personnes qui ne maîtrisent pas le français ou l'anglais apprécient le formulaire imagé;
- Les **membres de la famille** ou le **représentant légal**. L'expérience clinique montre que ces personnes apprécient le formulaire imagé et ce, même si elles maîtrisent bien la langue écrite.

Pour les personnes ayant une aphasie plus sévère ou un début de démence, l'expérience clinique a démontré qu'il est préférable d'aborder les niveaux d'intervention médicale, un à la fois, sous forme de choix binaires. Ceux-ci ont donc été formulés en 3 questions et on y a ajouté des gestes (cf. section 4.3)

Conseils pour présenter le formulaire pictographique :

- ❖ Présentez verbalement les différents niveaux en pointant les pictogrammes qui correspondent à chacune de vos explications (cf. infra pour verbatim,);
- ❖ Invitez votre interlocuteur à pointer l'encadrement correspondant à son choix ou à cocher la case correspondante, située à droite;
- ❖ Si vous doutez de sa compréhension, utilisez les illustrations des NIM et RCR en choix binaires, formulés en 3 questions (section 4.3) et demandez à un témoin d'assister à l'entretien. Vous pourrez ainsi vérifier si vous avez la même interprétation des volontés de l'utilisateur;
- ❖ Pour plus d'informations sur les stratégies de communication, référez-vous au chapitre 3.

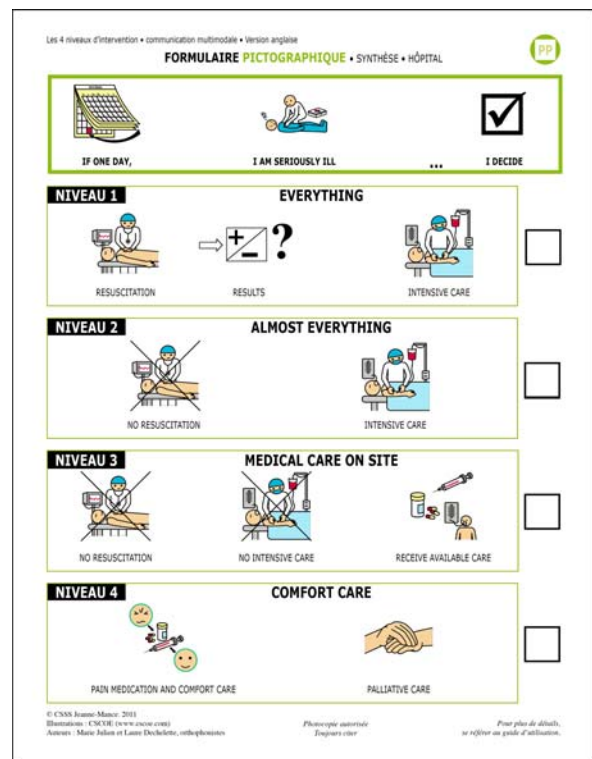
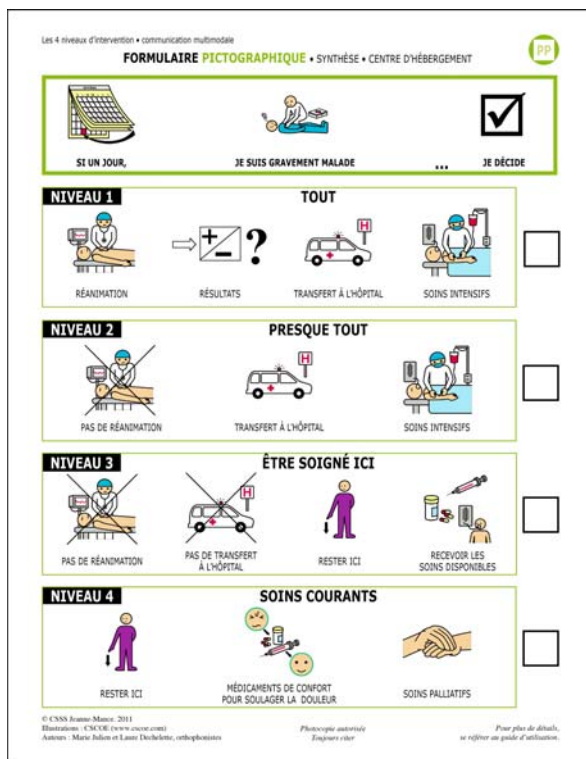


Illustration 13 : Formulaires pictographiques en version Centre d'hébergement et Hôpital

Le formulaire imagé ne doit jamais être présenté sans explication complémentaire. Nous vous proposons le verbatim suivant :

VERBATIM

«**Si un jour, plus tard** (pointez), **vous êtes gravement malade** (pointez) **qu'allons nous faire pour vous** (pointez : Je décide) ? **Il y a 4 choix possibles** (pointez les 4 niveaux). »

«**Au niveau 1** (pointez le niveau 1), **nous ferons tout pour vous** (pointez le mot TOUT). **Nous ferons une réanimation cardiorespiratoire** (pointez). **Cela peut très bien se passer** (pointer le «+») **mais que cela peut aussi mal aller** (pointez le «-»). **Les résultats ne sont pas garantis** (pointez : le point d'interrogation). **Nous allons aussi vous transférer à l'hôpital en ambulance** (pointez) **et aller aux soins intensifs** (pointez). »

«**Au niveau 2** (pointez le niveau 2), **nous ferons presque tout pour vous** (pointez les mots PRESQUE TOUT). **Nous ne ferons pas de réanimation** (tracez un X par dessus le pictogramme) **mais nous allons vous transférer à l'hôpital en ambulance** (pointez) **et aller vite aux soins intensifs** (pointez). »

«**Au niveau 3** (pointez le niveau 3), **nous ferons des soins courants** (Pointez les mots SOINS COURANTS). **Nous ne ferons pas de réanimation** (tracez un X par dessus le pictogramme) **et vous n'irez pas à l'hôpital** (tracez un X par dessus le pictogramme). **Vous resterez ici** (pointez) **et nous allons vous soigner avec tous les moyens disponibles dans notre centre.** (Énumérez verbalement, en pointant médicaments, injections (antibiotiques), oxygène et spécifiez d'autres interventions disponibles au centre ou sur l'unité».»

«**Enfin** (le ton de voix devient plus ralenti et apaisant) **au niveau 4** (pointez le niveau 4), **nous ferons uniquement des soins de confort** (Pointez les mots SOINS DE CONFORT). **Vous resterez ici** (pointez) **et nous vous donnerons des médicaments pour soulager la douleur** (pointez le visage douloureux et suivez la flèche pour indiquer le confort) **et nous allons vous accompagner dans la dignité** (pointez soins palliatifs).»

4.3 Le formulaire NIM et RCR simplifié en 3 questions, formats pictographique et gestuel

À l'usage, nous avons constaté que les personnes avec des troubles plus sévères de la compréhension avaient du mal à formuler leur choix de niveaux d'intervention à l'aide du formulaire pictographique. Nous avons donc créé une version détaillée du formulaire que nous avons utilisé avec succès auprès d'usagers présentant des troubles plus sévères de la communication, comme **une aphasie modérée à sévère** ou **des troubles du langage associés à la démence**.

Conseils pour imprimer les formulaires simplifiés en 3 questions :

- ❖ Se référer aux documents PDF : **3A_ Formulaire simplifié _ Format pictographique et 3B_ Formulaire simplifié _ format gestuel**;
- ❖ Imprimer la version pictographique pour la présenter à l'utilisateur;
- ❖ Pour l'intervenant, imprimer ou consulter la version gestuelle.

La version détaillée contient 3 questions qui permettent de différencier les niveaux d'intervention les uns des autres. Les choix de réponse sont formulés sur le mode binaire. Il y a un seul choix par page et les illustrations sont plus grosses. **Nous conseillons aux intervenants de se pratiquer à faire les gestes afin qu'ils accompagnent la parole de façon naturelle.**

Les choix proposés sont les suivants.

■ **Question 1 : Choix entre les niveaux 1 et 2**

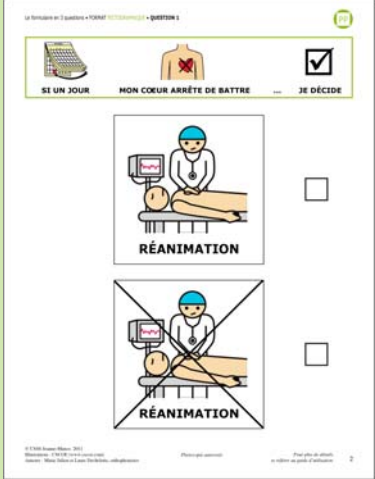
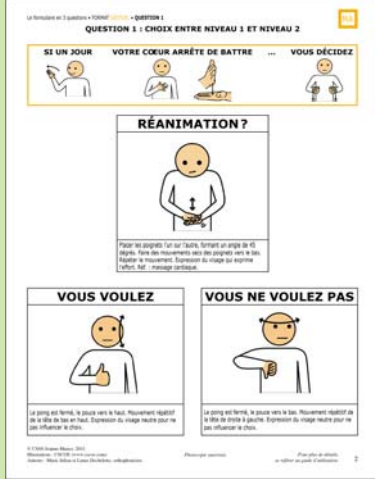
À présenter à l'utilisateur	Pour l'intervenant uniquement	Verbatim
		<p>«Si un jour, plus tard (faites le geste puis pointez), votre cœur arrête de battre (faites le geste puis pointez) qu'allons nous faire pour vous (faites le geste puis pointez) ?»</p> <p>«Vous voulez qu'on tente une réanimation (faites le geste puis pointez le pictogramme du haut) ?»</p> <p>«ou vous ne voulez pas de réanimation (pointez le pictogramme du bas et tracez un X par dessus) ? »</p> <p>Vous pouvez aussi proposer «Oui ou NON » (suivez les indications proposées dans le formulaire gestuel)</p>

Illustration 14 : Choix entre les niveaux 1 ou 2 en formats pictographique et gestuel

■ **Question 2 : Choix entre les niveaux 2 et 3, version centre d'hébergement**

À présenter à l'utilisateur	Pour l'intervenant uniquement	Verbatim
		<p>«Si un jour, plus tard (faites le geste puis pointez), vous êtes gravement malade (faites le geste puis pointez) qu'allons nous faire pour vous (faites le geste puis pointez) ?»</p> <p>«Vous voulez être transféré en ambulance à l'hôpital (faites le geste puis pointez) ou si vous préférez rester ici (faites le geste puis pointez) ?»</p>

Illustration 15 : Choix entre niveau 2 ou 3 en formats pictographique et gestuel pour les centres d'hébergement

■ **Question 2 : Choix entre les niveaux 2 et 3, version hôpital**

À présenter à l'utilisateur	Pour l'intervenant uniquement	Verbatim
		<p>« Si un jour, plus tard (faites le geste puis pointez), vous êtes gravement malade (faites le geste puis pointez) qu'allons nous faire pour vous (faites le geste puis pointez) ?</p> <p>«Vous voulez aller aux soins intensifs (faites le geste puis pointez le pictogramme du haut) ?»</p> <p>«ou vous ne voulez pas aller aux soins intensifs (pointez le pictogramme du bas et tracez un X par dessus) ? »</p> <p>Vous pouvez aussi proposer «Oui ou NON » (suivez les indications proposées dans le formulaire gestuel)</p>

Illustration 16 : Choix entre niveau 2 ou 3 en formats pictographique et gestuel pour les hôpitaux

■ **Question 3 : Choix entre les niveaux 3 et 4**

À présenter à l'utilisateur	Pour l'intervenant uniquement	Verbatim
		<p>Si nécessaire, répétez : «Si un jour, plus tard (faites le geste puis pointez), vous êtes gravement malade (faites le geste puis pointez) qu'allons nous faire pour vous (faites le geste puis pointez) ?</p> <p>«Voulez-vous qu'on vous soigne avec tous les moyens disponibles dans notre centre (faites les gestes et pointez) ou si vous préférez recevoir des médicaments pour calmer la douleur (faites les gestes et pointez) Nous allons vous accompagner dans la dignité (faites les gestes et pointez)»</p>

Illustration 17 : Choix entre niveau 3 ou 4 en formats pictographique et gestuel

4.4 L'explication détaillée de la RCR

À la demande des médecins, une **section spécifique** présentant les risques de la **réanimation cardiorespiratoire** a été ajoutée dans le but d'expliquer plus efficacement les risques encourus. Il s'agit d'un sujet délicat qui a suscité de nombreux commentaires. Les médecins rapportent que pour une population déjà vulnérable comme celle qu'on retrouve souvent en Centre d'hébergement, le pronostic d'une RCR est défavorable. Il y a en effet des risques élevés de paralysie, de coma ou même de décès.

Conseils pour imprimer les formulaires détaillés de la RCR :

- ❖ Se référer aux documents PDF : **4A_Formulaire de décisions connexes_format pictographique** et **4B_Formulaire de décisions connexes_format gestuel**. Sélectionnez les pages 2 et 3;
- ❖ Imprimer la version pictographique pour la présenter à l'utilisateur;
- ❖ Pour l'intervenant, imprimer ou consulter la version gestuelle.

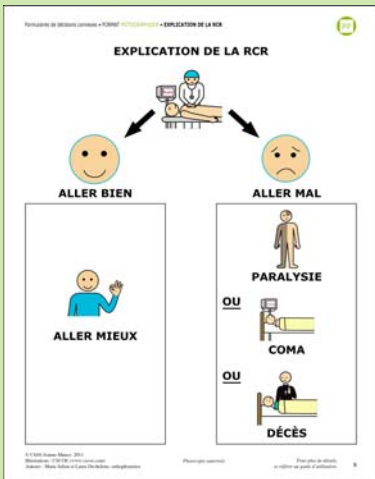

À présenter à l'utilisateur	Pour l'intervenant uniquement	Verbatim
		<p>Si nous ferons une réanimation (pointez). Cela peut aller bien (pointer «Aller bien») mais que cela peut aussi aller mal (pointez «Aller mal»). Si cela se passe bien (pointer à nouveau «Aller bien»), vous irez mieux (pointez «Aller mieux»). Mais si cela se passe mal (pointer à nouveau «Aller mal»), vous pouvez paralyser (pointer), tomber dans le coma (pointer), ou décéder (pointer).</p>

Illustration 18 : Explication des risques potentiels de la RCR en formats pictographique et gestuel

4.5 Autres explications de décisions connexes aux NIM et RCR

À la demande des participants à la recherche ainsi qu'à celle d'intervenants qui travaillent dans d'autres hôpitaux ou centres d'hébergement, nous avons ajouté des points de discussion concernant la nécessité de faire certaines interventions médicales spécifiques à savoir : une éventuelle opération, intubation ou gastrostomie. Du matériel complémentaire a aussi été ajouté pour discuter d'un éventuel choix de mandataire, préciser la fiabilité du OUI et du NON ou permettre d'exprimer des incompréhensions.

Conseils pour imprimer les formulaires de décisions connexes :

- ❖ Se référer aux documents PDF : **4A_Formulaire de décisions connexes_format pictographique et 4B_Formulaire de décisions connexes_format gestuel**. Sélectionnez les pages 4 et suivantes;
- ❖ Imprimer la version pictographique pour la présenter à l'utilisateur;
- ❖ Pour l'intervenant, imprimer ou consulter la version gestuelle.

■ **Choix entre «Opération / Pas d'opération»**

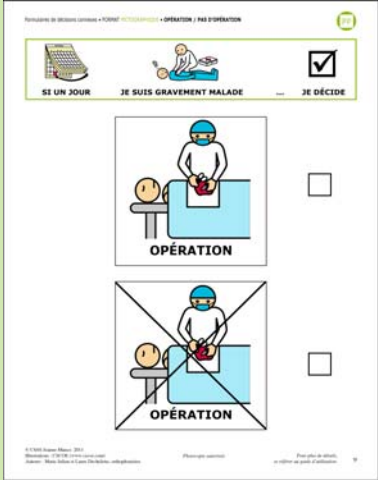

À présenter à l'usager	Pour l'intervenant uniquement	Verbatim
		<p>«Si un jour, plus tard (faites le geste puis pointez), vous êtes gravement malade (faites le geste puis pointez) qu'allons nous faire pour vous (faites le geste puis pointez) ?»</p> <p>«Vous voulez qu'on vous opère (faites le geste puis pointez le pictogramme du haut) ?»</p> <p>«ou vous ne voulez pas qu'on vous opère (pointez le pictogramme du bas et tracez un X par dessus) ? »</p> <p>Vous pouvez aussi proposer «Oui ou NON » (suivez les indications proposées dans le formulaire gestuel)</p>

Illustration 19 : Choix de réponse «Opération / pas d'opération» en formats pictographique et gestuel

■ **Choix entre «Intubation / Pas d'intubation»**

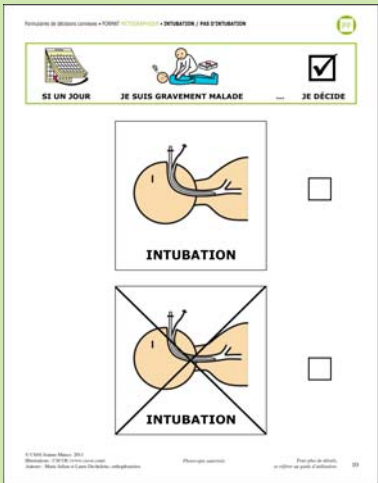
À présenter à l'utilisateur	Pour l'intervenant uniquement	Verbatim
 <p>Formulaires de choix de réponse en pictogrammes et gestuels pour l'intubation / pas d'intubation. Le formulaire de gauche propose des pictogrammes pour 'SI UN JOUR', 'JE SUIS GRAVEMENT MALADE', et 'JE DÉCIDE', ainsi que des schémas anatomiques pour 'INTUBATION' et 'INTUBATION' (avec un X dessus). Le formulaire de droite propose des pictogrammes pour 'SI UN JOUR', 'VOUS ÊTES GRAVEMENT MALADE', et 'VOUS DÉCIDEZ', ainsi que des schémas pour 'INTUBATION?', 'VOUS VOULEZ', et 'VOUS NE VOULEZ PAS'.</p>	<p>Formulaires de choix de réponse en pictogrammes et gestuels pour l'intubation / pas d'intubation. Le formulaire de gauche propose des pictogrammes pour 'SI UN JOUR', 'JE SUIS GRAVEMENT MALADE', et 'JE DÉCIDE', ainsi que des schémas anatomiques pour 'INTUBATION' et 'INTUBATION' (avec un X dessus). Le formulaire de droite propose des pictogrammes pour 'SI UN JOUR', 'VOUS ÊTES GRAVEMENT MALADE', et 'VOUS DÉCIDEZ', ainsi que des schémas pour 'INTUBATION?', 'VOUS VOULEZ', et 'VOUS NE VOULEZ PAS'.</p>	<p>«Si un jour, plus tard (faites le geste puis pointez), vous êtes gravement malade (faites le geste puis pointez) qu'allons nous faire pour vous (faites le geste puis pointez) ?»</p> <p>«Vous voulez qu'on vous place un tube pour respirer (faites le geste puis pointez le pictogramme du haut) ?»</p> <p>«ou vous ne voulez pas de tube pour respirer (pointez le pictogramme du bas et tracez un X par dessus) ? »</p> <p>Vous pouvez aussi proposer «Oui ou NON » (suivez les indications proposées dans le formulaire gestuel)</p>

Illustration 20 : Choix de réponse «Intubation / Pas d'intubation» en formats pictographique et gestuel

■ **Choix entre «Gastrostomie / Pas de gastrostomie»**



À présenter à l'utilisateur	Pour l'intervenant uniquement	Verbatim
		<p>«Si un jour, plus tard (faites le geste puis pointez), vous êtes gravement malade (faites le geste puis pointez) qu'allons nous faire pour vous (faites le geste puis pointez) ?»</p> <p>«Vous voulez qu'on vous place un tube pour manger (faites le geste puis pointez le pictogramme du haut) ?»</p> <p>«ou vous ne voulez pas de tube pour manger (pointez le pictogramme du bas et tracez un X par dessus) ? »</p>

Illustration 21 : Choix de réponse «Gastrostomie / Pas de gastrostomie» en formats pictographique et gestuel

■ **Choix d'un mandataire pour les soins de santé**

Malgré leurs difficultés de communication, plusieurs usagers sont aptes à indiquer la ou les personnes qu'ils souhaitent désigner comme mandataire. Nous vous proposons du matériel imagé et gestuel pour favoriser l'expression de leur choix. La première page illustre différentes possibilités : votre conjoint(e) / enfants / ami(e)s /quelqu'un d'autre. Si l'utilisateur choisit un membre de sa famille, présenter la page suivante où figure un arbre généalogique. Il est très difficile de spécifier à l'aide d'un geste les différents membres de la famille. Cependant, nous avons constaté que les personnes ayant des troubles de la communication peuvent identifier les membres de leur famille si on les présente sous forme d'arbre généalogique. En effet, les personnes ayant des incapacités à communiquer se retrouvent généralement très bien dans un arbre généalogique surtout si le rang dans la famille est clairement illustré (l'aîné à gauche et le benjamin à droite). Il s'avèrera donc très utile de compléter un arbre généalogique de la famille pour discuter du choix du mandataire. L'arbre suggéré est un modèle type et peut être modifié selon le portrait de la famille de l'utilisateur. Par exemple, si les neveux et nièces jouent un rôle important dans la famille on peut les ajouter sous les fenêtres «frères et sœurs».

Nous vous invitons donc à vous inspirer du modèle proposé pour créer l'arbre généalogique.

À présenter à l'utilisateur	Pour l'intervenant uniquement	Conseils
		<p>Présenter le format pictographique des différentes options de mandataires et expliquez, à l'aide de geste, la signification de chaque pictogramme.</p> <p>Inviter l'utilisateur à pointer l'image correspondant à son choix. Au besoin, on peut prendre son index et pointer avec lui chaque pictogramme en disant : « votre conjoint ? vos enfants, ... ? »</p>

Illustration 22 : Page 1 du choix d'un mandataire pour les soins de santé en formats pictographique et gestuel

À présenter à l'utilisateur	Conseils
	<p>Sur une feuille blanche, dessiner l'arbre généalogique de l'utilisateur et nommer les personnes que vous avez inscrites en les pointant.</p> <p>Inviter l'utilisateur à pointer l'image correspondant à son choix. Au besoin, on peut prendre son index et pointer avec lui chaque pictogramme en disant : « votre fils xxx ? votre fille xxx, ... ? »</p>

Illustration 23 : Page 2 du choix d'un mandataire pour les soins de santé en format pictographique

■ **Choix entre «Oui / Non / Je ne sais pas»**

Les réponses par «OUI / NON / Je ne sais pas» étant souvent problématiques (voir section Stratégies de communication). Nous vous invitons à essayer différentes façon d'obtenir des OUI /NON fiables. Certains usagers bénéficieront de pointer des choix de réponses illustrés. Nous

vous invitons à pointer les illustrations en alternance devant l'utilisateur en lui demandant de pointer son choix. D'autres, comprendrons mieux vos gestes et seront même tentés de les imiter.



À présenter à l'utilisateur	Pour l'intervenant uniquement	Conseils
		<p>Présenter le format pictographique des différentes options de mandataires et expliquez, à l'aide de geste, la signification de chaque pictogramme.</p> <p>Inviter l'utilisateur à pointer l'image correspondant à son choix. Au besoin, on peut prendre son index et pointer avec lui chaque pictogramme.</p>

Illustration 24 : Choix de réponse «Oui / Non / Je ne sais pas» en formats pictographique et gestuel

- *Choix entre «Comprendre / Prendre le temps de réfléchir / En parler à quelqu'un d'autre»*

Lorsque l'utilisateur indique «Je ne sais pas», nous avons ajouté «Je ne comprends pas, Je veux y penser, Je veux en parler à quelqu'un d'autre» afin qu'il puisse nuancer sa réponse.



À présenter à l'utilisateur	Pour l'intervenant uniquement	Conseils
		<p>Présenter le format pictographique des différentes options de mandataires et expliquez, à l'aide de geste, la signification de chaque pictogramme.</p> <p>Inviter l'utilisateur à pointer l'image correspondant à son choix. Au besoin, on peut prendre son index et pointer avec lui chaque pictogramme.</p>

Illustration 25 : Choix de réponse : «Comprendre / Prendre le temps de réfléchir / En parler à quelqu'un d'autre» en formats pictographique et gestuel

Références

- Braunack-Mayer, A. & Hersh, D. (2001). An Ethical Voice in the Silence of Aphasia : Judging Understanding and Consent in People with Aphasia. *Journal of Clinical Ethics*, 12, 388-396.
- Burnip, L.G. & Erber, N.P. (1996). Staff Perceptions of Communication Difficulty among Nursing Home Residents. *Australian Journal on Ageing*. 15(3), 127-131.
- CSCOE - Centre de suppléance à la communication orale et écrite du Québec. (2004). *Parlerpictos 1.2*. Montréal. [En ligne] www.cscoe.com
- CSCOE - Centre de suppléance à la communication orale et écrite du Québec. (2008). *Les Mains Animées (version 2)*. Montréal. [En ligne] www.cscoe.com
- Collège des Médecins du Québec. (2007). *La pratique médicale en soins de longue durée : Guide d'exercice*. Montréal: Collège des médecins du Québec.
- Collège des Médecins du Québec et autres. *Aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec : ALDO-Québec*, Montréal, Collège des médecins du Québec, mai 2010. [En ligne] <http://www.cmq.org/aldofrancais.aspx>
- Collège des Médecins du Québec (Révisé, 2010) *Code de déontologie des médecins*. [En ligne] <http://www.cmq.org/~media/769C11886E0E45F4AEF6419BDA2B0AEC.ashx>
- Éditeur officiel du Québec (Révisé, 2011) *Code civil du Québec*. [En ligne] <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>
- Éditeur officiel du Québec (Révisé, 2011) *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. [En ligne] http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html
- Dechelette, L. (2008). Création et validation d'un formulaire multimodal des « niveaux d'intervention médicale et réanimation cardiorespiratoire » pour les centres d'hébergement. Travail dirigé sous la supervision de Ann Sutton et Marie Julien, École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal.
- Généreux, S., Julien, M., Larfeuille, 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.
- Helm-Estabrooks, N. & Albert, M. L. (1991). *Manual of aphasia therapy*. Austin, Texas : Pro-Ed.
- Jacobs, B., Drew, R., Ogletree, B. T., & Pierce, K. (2004). Augmentative and Alternative Communication (AAC) for adults with severe aphasia: where we stand and how we can go further. *Disability and Rehabilitation*, 26, 1231-1240.
- Julien, M. (2009a). Apprivoiser l'utilisation de différentes stratégies, dont le geste naturel, lorsque nous communiquons avec une clientèle qui présente des incapacités à communiquer. *19ième congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec*. http://www.aqsp.org/images/PresentationsCongres09/C2_Marie%20Julien_RSPQ2009.pdf
- Julien, M. (2009b). Améliorer les échanges communicatifs en centre d'hébergement. *Rééducation orthophonique : Revue de la fédération nationale des orthophonistes de France*, 240, 83-117.
- Julien, M. (1999) Quand ils n'ont plus la parole, comment "entendre" ce qu'ils ont à nous dire. *Les cahiers des journées de formation annuelle du Sanatorium Bégin*, 18, 35-58.

- Kagan, A. & Leblanc, K. (2002). Motivating for infrastructure change : toward a communicatively accessible, participation-based stroke care system for all those affected by aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 35(2), 153.
- Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2(1), 15-28.
- Kagan, A., Winckel, J. & Shumway, E. (1996). *Pictographic Communication Resources Binder (PCR)*. Aphasia Institute, Toronto. [Traduction française par Anne-Marie Gérin-Lajoie et Marie Julien (2007) : *Recueil de communication pictographique – Établir des rampes d'accès à la communication.*]
- Lavoie, L., Marquis, D., & Laurin, P. (1996). *La recherche-action : théorie et pratique : manuel d'autoformation*. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- LPAA Group Project. (Chapey, R., Duchan, J., Elman, R.J., Garcia, L.J., Kagan, A., Lyon, J., Simmons Mackie, N.) (2000). Life Participation Approach to Aphasia. *The ASHA leader*, 5(3), 4.
- LPAA Group Project (2001). Life Participation Approach to Aphasia. in R. Chapey (ed.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*, pp. 235-245, Baltimore : Lippincott Williams and Wilkins.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2005). *Un défi de solidarité : Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*. Direction des communications du MSSS, Québec : Gouvernement du Québec. [En ligne]
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-830-01.pdf>
- Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement et du handicap (CIF)*. Genève.
- Roter, D., & Hall, J. A. (1992). *Doctors talking with patients / patients talking with doctors : improving communication in medical visits*. Westport, Conn.: Auburn House.
- Simmons Mackie, N., Kagan, A., O'Neill Christie, C., Huijbregts, M., McEwen, S. & Willems, J. (2007). Communicative access and decision making for people with aphasia: Implementing sustainable healthcare systems change. *Aphasiology*, 21(1), 39-66.
- Simmons-Mackie, N. (2009) Thinking Beyond Language :Intervention for Severe Aphasia. *Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 19, 15-22.
- Worrall, L., Rose, T., Howe, T., McKenna, K., & Hickson, L. (2007). Developing an evidence-base for accessibility for people with aphasia. *Aphasiology*, 21(1), 124-136.