



**Les meilleures pratiques
des orthophonistes et des audiologistes
en CHSLD et en soutien à domicile**



**Ordre des orthophonistes
et audiologistes du Québec**

Commentaires de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec
Soumis au Ministère de la Santé et des Services sociaux le 12 décembre 2016

Table des matières

Introduction.....	4
La clientèle qui présente des troubles de la communication, de l'audition et de la déglutition en CHSLD et au soutien à domicile (SAD).....	4
Les troubles de la communication et de l'audition : des obstacles majeurs à la qualité de vie, à la qualité des soins, à la sécurité et à la dignité des aînés.	5
Les troubles de la déglutition et la clientèle aînée	6
Bien connaître la clientèle pour mieux répondre à ses besoins	7
1. LES PERSONNES AYANT DES TROUBLES COGNITIFS.....	7
2. LES PERSONNES EN FIN DE VIE	8
3. LES PERSONNES JEUNES / AVEC DEFICIENCE PHYSIQUE	8
4. LES PERSONNES AVEC DEFICIENCE INTELLECTUELLE.....	9
5. LES PERSONNES AVEC UNE DEFICIENCE AUDITIVE	9
Thème 1. L'adaptation des soins et services aux spécificités de la clientèle aînée.....	11
Question 1. Comment les soins et services peuvent-ils être adaptés aux besoins, au niveau du soutien requis et aux préférences de l'utilisateur afin qu'il puisse demeurer le plus longtemps possible dans son domicile ?	11
ÊTRE A L'ECOUTE, BIEN CONNAITRE L'USAGER ET SOUTENIR LES PROCHES	11
EXEMPLES DE BONNES PRATIQUES ET DE PRATIQUES SOUHAITABLES EN CE QUI CONCERNE L'ORGANISATION DES SERVICES EN ORTHOPHONIE ET EN AUDIOLOGIE.....	12
Question 2. Comment promouvoir une culture « milieu de vie » pour les résidents en CHSLD ?	14
BONNES PRATIQUES CONCERNANT LA PROMOTION DE LA CULTURE DE « MILIEU DE VIE »	16
ROLE SPECIFIQUE DE L'ORTHOPHONISTE ET DE L'AUDIOLOGISTE	17
Thème 2. Des équipes d'intervenants et de gestionnaires engagés.....	18
Question 1. Quels sont les rôles et responsabilités des gestionnaires ? Comment peuvent-ils assumer un leadership fort ?	18
Question 2. Comment devraient s'actualiser les rôles et responsabilités de chacun des intervenants d'une équipe de soins et services en SAD et en CHSLD (ex. : équipe en soins infirmiers, autres professionnels) ?.....	19
Thème 3. L'approche collaborative et l'interdisciplinarité.....	21
Questions. Comment devrait s'exprimer le travail interdisciplinaire dans le quotidien des intervenants (ex : intervenant accompagnateur, auxiliaire aux services de santé et sociaux,	

préposé aux bénéficiaires, infirmière auxiliaire, infirmière, infirmière praticienne spécialisée, pharmacien, médecin), et quelles seraient les actions concrètes à mettre en place pour favoriser l'implantation de l'interdisciplinarité en contexte de partenariat avec l'utilisateur et ses proches ?	21
Thème 4. Les compétences requises, la formation continue et la valorisation des employés au travail.....	24
Question-1. Comment soutenir les intervenants devant les besoins évolutifs des usagers et la complexification des soins à prodiguer en raison, notamment, d'un accroissement des troubles cognitifs et des maladies chroniques ?	24
LA COMMUNICATION ET L'AUDITION	24
LA DYSPHAGIE	24
Question-2. Quelles sont les approches organisationnelles à mettre en place pour valoriser et mobiliser les intervenants	25
Question-3. Comment offrir des milieux de vie de qualité et axés sur la bien-être ?	25
LA COMMUNICATION ET L'AUDITION	25
Thème 5. Un continuum de soins visant l'intégration des services.....	27
Question 1- Comment s'assurer de l'intégration des services et soutenir au plan organisationnel, l'application de la démarche clinique.....	27
Question-2. Comment soutenir une organisation de services orientée vers la réponse aux besoins convenus avec l'utilisateur et ses proches ?	28
Thème 6. Une organisation du travail qui favorise des soins d'hygiène et une alimentation adaptés aux besoins du résident.....	29
Question. Comment offrir un environnement adapté aux besoins alimentaires particuliers des résidents dans le respect de leurs capacités sur les plans physique et social (ex. : apport calorique et hydratation suffisante) ?	29
LE RÔLE SPÉCIFIQUE DE L'ORTHOPHONISTE AU SEIN DE L'ÉQUIPE DE DYSPHAGIE	29
LA NON-COMPLIANCE AUX RECOMMANDATIONS DE MODIFICATIONS DE TEXTURES ET CONSISTANCES	30
MÉCANISMES PERMETTANT D'OFFRIR UN ENVIRONNEMENT ADAPTÉ AUX BESOINS ALIMENTAIRES DE CHAQUE RÉSIDENT	31
Question-2. Comment adapter les soins d'hygiène aux besoins cliniques et aux particularités du résident ?	31

Thème 7. L'adaptation des lieux aux particularités des usagers et à l'organisation du travail	33
Question. Comment adapter l'organisation physique des lieux aux besoins particuliers du résident, tout en assurant le respect de l'intimité, la sécurité, le bien-être physique, le bien-être psychologique et l'optimisation de l'autonomie fonctionnelle ?	33
Thème 8. Les collaborations avec les différents partenaires	34
Question-1. La clarification des rôles et responsabilités de l'ensemble des acteurs ainsi qu'une compréhension des trajectoires de services en SAD peuvent-elles contribuer à la mobilisation de l'ensemble de ces partenaires qui sont notamment, les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les résidences privées pour aînés.	34
Question-2. Comment favoriser la continuité des relations des résidents et de leurs proches ? Comment briser l'isolement ?	34
Question-3. Comment impliquer la communauté?	35
Bibliographie	36

L'Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec remercie les chercheurs et cliniciens qui ont soutenu la permanence dans la rédaction de ces commentaires : Marie Julien, Guylaine LeDorze, Claire Croteau, Jean-Pierre Gagné, Linda Gagnon, Monique Bois, Sophie Chesneau-Faure et Laura Monetta.

Introduction

La clientèle qui présente des troubles de la communication, de l'audition et de la déglutition en CHSLD et au soutien à domicile (SAD)

L'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec est heureux de pouvoir répondre à cette consultation sur les meilleures pratiques en CHSLD et en soutien à domicile. L'OOAQ croit cependant qu'il est nécessaire, avant de répondre aux questions du ministère de la Santé et des Services sociaux, de situer le propos en soulignant les enjeux entourant les troubles de la communication, de l'audition et de la déglutition, en décrivant brièvement les clientèles touchées par ces troubles et en rappelant le rôle de l'orthophoniste et de l'audiologiste auprès de cette clientèle vulnérable.

Communiquer est un acte si intimement inscrit dans notre nature humaine et notre expérience quotidienne qu'il est tenu pour acquis et passe inaperçu, tout comme respirer. Toutefois, le fait de vivre avec un trouble de la communication transforme l'expérience d'une personne et entrave profondément sa relation avec le monde et les autres. Ainsi, ne plus pouvoir communiquer altère l'identité d'une personne et le regard que posent les autres sur elle¹. Vivre des situations de handicap en lien avec la communication engendre de la frustration, pouvant contribuer aux troubles du comportement observés auprès de la clientèle des CHSLD^{2,3} et du SAD⁴

De plus, communiquer est un acte hautement complexe qui demande une bonne perception visuelle (par exemple pour identifier qui parle et dans quel contexte et pour décoder les indices non verbaux), mais surtout une perception auditive suffisante pour bien percevoir les sons de la parole. Les capacités langagières qui traduisent les idées en mots, phrases et sons, tant sur le plan expressif, qu'inversement sur le plan réceptif, doivent être intactes tout autant que la clarté des idées à transmettre. La personne doit par la suite actualiser la formalisation de sa pensée en langage en actes moteurs, par le biais de ses articulateurs.

Toutefois, la grande particularité de la communication est que cet acte ne peut se produire sans la participation active d'un interlocuteur. Tout comme une personne avec un handicap moteur ne pourra acquérir une autonomie à la mobilité que si elle dispose d'un fauteuil roulant et que si les trottoirs et les établissements sont accessibles par des rampes d'accès, une personne ayant un handicap de la communication dépend d'un interlocuteur qui doit apprendre à devenir une « rampe d'accès » pour les personnes aux prises avec des troubles de la communication (Kagan, 1995). En effet, une autonomie n'est jamais acquise pour la communication, car l'échange d'information dépend de la disponibilité de l'interlocuteur à écouter. De plus, plusieurs facteurs de l'environnement parmi lesquels le manque de sensibilité et d'habiletés à la communication, le bruit et le nombre d'interlocuteurs dans un groupe peuvent ainsi être responsables de situations de handicap et de limitations dans l'intégration sociale d'une personne (OMS, 2001⁵, Fougeyrollas, et al 1998⁶).

En somme,

- La communication constitue l'échange d'idées au moyen de la parole, du langage, des gestes ou de l'écriture
- Il s'agit d'un besoin humain fondamental
- La communication aide à entretenir des relations avec les autres et constitue le fondement des sentiments d'estime de soi et de bien-être
- Une communication claire permet de combler nos besoins⁷

Les troubles de la communication et de l'audition : des obstacles majeurs à la qualité de vie, à la qualité des soins, à la sécurité et à la dignité des aînés.

D'emblée, l'OOAQ déplore que l'on parle si peu des troubles de la communication et de l'audition lorsqu'on parle des soins en CHSLD et des soins à domicile. Pourtant, les statistiques sur le sujet sont éloquentes et méritent qu'on s'y attarde :

- 98% des usagers en centre d'hébergement présentent un ou plusieurs troubles de la communication selon Worrall, Hickson et Dodd, (1993)⁸
- Une référence plus récente de la même équipe de base fait état de résultats qui indiquent que les résidents d'un complexe de soins de longue durée ayant pu consentir à participer à la recherche (donc les plus performants) avaient **tous** un trouble de l'audition, de la vision ou cognitif qui avait un impact sur la communication (Hickson et al, 2009)⁹
- Les problèmes auditifs significatifs touchent 80% de la clientèle en CHSLD dont plus de la moitié ne sont pas identifiés¹⁰
- Parmi les résidents ayant des troubles neurologiques en CHSLD, 69,3% présentent une démence, 29,1% ont subi un AVC, une paralysie cérébrale ou des blessures au cerveau et 10,2% présentent des maladies dégénératives, telles la sclérose en plaques, la SLA, la maladie de Parkinson ou la chorée de Huntington (Statistiques Canada, 2013¹¹). Tous ces résidents sont susceptibles de présenter des troubles de la communication reliés à des troubles cognitivo-linguistiques, une aphasie, une dysarthrie ainsi que des troubles de la déglutition.
- Une certaine forme de déficience cognitive, dont les troubles du langage, est observée chez 40% à 70% des patients victimes d'AVC (Godefroy et coll. 2011¹²)
- 35% des AVC donnent des aphasies à la sortie de l'urgence (données ontariennes). Or, le fait d'être aphasique entraîne de nombreuses conséquences, dont celle d'être plus souvent transféré en soins de longue durée qu'à la suite de tout autre type de conséquence post-AVC¹³.
- Une étude sur la qualité de vie en lien avec la santé (health related quality of life) chez des patients en soins de longue durée en Ontario montre que l'aphasie a le plus grand impact négatif sur la qualité de vie. Cet impact est en effet plus grand que celui du cancer et de l'Alzheimer¹⁴.

Ces troubles ont des répercussions qui vont au-delà de la communication et créent de nombreux impacts psychosociaux négatifs sur la personne, tels que la perte de l'autonomie, la réduction de la qualité de vie, l'isolement, le manque de stimulation sociale et cognitive et la difficulté à faire connaître ses dernières volontés¹⁵. Ces impacts nuisent à la santé cognitive des usagers, au travail de l'équipe médicale sur le plan de l'efficacité des diagnostics posés et à la prestation des soins.

Les troubles de la communication et de l'audition touchent également les membres de la famille des usagers qui hésitent à visiter ou délaissent leurs parents, qui sont isolés eux aussi par ces troubles, qui mésestiment les capacités cognitives de la personne et en viennent à peu parler ou ne pas avoir du plaisir lors des visites.

Des répercussions sont également évidentes sur les intervenants ou les soignants qui, eux aussi, sous-évaluent la capacité cognitive réelle des usagers et peuvent les infantiliser. La prestation des soins peut être peu adéquate et des risques accrus sur le plan de la sécurité des résidents peuvent être vécus. En effet, le fait d'avoir un trouble de la communication triple les chances qu'un patient en hôpital subisse un événement fâcheux évitable¹⁶.

Les troubles de la déglutition et la clientèle aînée

Près de 70% des résidents en CHSLD présentent suffisamment de difficultés à parler, à comprendre, à lire ou à écrire pour nécessiter une attention individuelle de la part du personnel soignant durant les activités quotidiennes, dont le moment des repas. On estime que de 30 à 50% des résidents des CHSLD présentent un trouble de la déglutition (dysphagie). Les difficultés à avaler peuvent survenir chez les adultes, notamment suite à un AVC (30 à 45%), à un traumatisme crânien (20 à 50%) ou une maladie dégénérative comme le Parkinson (50%). Une étude ontarienne montre que l'incidence estimée de la dysphagie chez les personnes atteintes d'AVC était de 44%. Pour ce qui est de la dysarthrie et de l'aphasie, l'incidence était de 42 % et de 30% respectivement. La cooccurrence de deux atteintes montait à 28% pour la présence de dysphagie et de dysarthrie. Étonnamment, 10% des patients avaient les trois troubles¹⁷.

Des liens très étroits existent donc entre la déglutition, la respiration, la mastication, la parole et la voix, faisant de l'orthophoniste un expert dans l'évaluation et le traitement des troubles complexes de la déglutition.

Bien connaître la clientèle pour mieux répondre à ses besoins

Comme l'a soulevé monsieur Philippe Voyer au forum sur les meilleures pratiques en CHSLD (novembre 2016), les résidents ne constituent pas une clientèle homogène et il faut les connaître pour mieux intervenir auprès d'eux, en se basant sur les meilleures pratiques. Chacune des catégories et sous-catégories suivantes est susceptible de présenter des troubles spécifiques de la communication et de la déglutition. Il est important de bien les distinguer afin de mieux intervenir auprès des personnes atteintes.

1. Les personnes ayant des troubles cognitifs

Bien que les personnes ayant des troubles cognitifs atteints de démence sénile constituent 69,3% de la population neuro en CHSLD (statistiques Canada¹⁸), cette population ne constitue pas une clientèle homogène et celle-ci peut se diviser en plusieurs sous-catégories. Si la démence de type Alzheimer est la plus fréquente, il y a d'autres formes de démence qui touchent des parties plus spécifiques du cerveau comme les maladies cérébro-vasculaires ou les démences fronto-pariétales (<http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Dementias>). Parmi celles-ci, mentionnons :

- Les aphasies progressives, dont le trouble de communication relié à l'aphasie demeurera le problème majeur pendant les premiers mois, voire les premières années de manifestation de la maladie, avec préservation des autres fonctions cognitives,
- les démences sous-corticales tels les syndromes parkinsoniens, dont la dysarthrie et la dysphagie font partie, tôt ou tard, du tableau clinique. Puisque ces personnes, souvent âgées, ont du mal à articuler clairement, on leur attribue souvent trop précocement des atteintes cognitives, et
- les maladies vasculaires ou démences mixtes qui causent des séquelles cognitives importantes menant à un trouble neurocognitif majeur.

Les personnes ayant subi un AVC massif ou de multiples AVC sont parmi les patients qui ont souvent un accès limité à la réadaptation, malgré qu'elles comportent le plus grand nombre de déficiences et les incapacités les plus graves. Cet accès limité à la réadaptation peut être le résultat de nombreux facteurs, mais en particulier des préoccupations concernant la réduction du potentiel de gains fonctionnels comparable à ceux des personnes ayant des AVC de taille modérée. La réadaptation des personnes atteintes d'AVC grave est expressément associée à une plus grande utilisation des ressources de réadaptation (EBRSH¹⁹). Malheureusement, le EBRSH ne mentionne cependant pas les bénéfices d'interventions de type compensatoires tels que l'utilisation de tableaux de communication ou l'entraînement des proches et l'utilisation des préposés aux bénéficiaires (PAB) et des bénévoles à la communication (Simmons-Mackie et al,

2010²⁰). Ainsi, ces personnes ayant une aphasie sévère chronique sont placées en institution, sans que des essais thérapeutiques ou des thérapies compensatoires n'aient été envisagés. L'OOAQ est préoccupée par cette réalité et par le fait qu'il n'existe actuellement aucun service d'orthophonie en CHSLD ou offert par les services officiels en maintien à domicile (CLSC, etc.).

Un certain pourcentage de troubles cognitifs sont des troubles réversibles qui se produisent comme développement secondaire de maladies traitables. Les réactions toxiques aux médicaments sur ordonnance et en vente libre sont la cause la plus fréquente des autres troubles cognitifs. Il est donc important de réévaluer périodiquement les résidents de CHSLD ou de SAD qui présentent des démences « soudaines » et les dissocier de celle de la démence. Les facteurs transitoires de ce type de démence ont une importance capitale en particulier pour les cas de dysphagie. En effet, plusieurs de ces personnes peuvent en effet demeurer sur des diètes modifiées alors qu'elles n'en ont plus besoin lorsque les symptômes de la démence transitoire se seront amoindris.

2. Les personnes en fin de vie

Les personnes en fin de vie garderont le désir et le besoin de communiquer et de se nourrir jusqu'à leur dernier souffle. Les techniques de communication et d'alimentation se raffinent pour répondre aux besoins précis de cette clientèle. La communication supportée et la communication non verbale et alternative sont à mettre de l'avant afin de rendre la fin de vie la plus facile possible. L'utilisation d'une communication alternative par les aidants fait partie des soins palliatifs de base qui devraient être offerts. Les orthophonistes sont à même de former les aidants et soutenir l'utilisation de ce type de communication.

3. Les personnes jeunes / avec déficience physique

Les personnes jeunes / avec déficience physique regroupent des clientèles non homogènes dont les personnes :

- ayant une maladie dégénérative qui peut altérer ou ne pas altérer les fonctions cognitives, communicatives et de déglutition, comme la sclérose en plaques, l'ataxie de Friedreich, la sclérose latérale amyotrophique, la chorée de Huntington,
- devenues adultes et ayant la paralysie cérébrale, qui présentent des troubles de la déglutition et de la communication reliés aux problèmes neuromoteurs qui les affligent, ou
- ayant subi un AVC dont les séquelles se situent surtout au niveau du langage et de la motricité sans atteinte importante cognitive. Selon le Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec (RAPAC), l'aphasie n'est pas une maladie mentale ni une atteinte intellectuelle. L'aphasie figure parmi les déficiences les plus communes,

débitantes et invisibles causées par l'AVC, et malheureusement, elle est une quasi-inconnue, confondue avec de la démence²¹. Elle masque les compétences normalement révélées par la conversation, créant des barrières à la vie sociale et à la participation dans la communauté. (Kagan, 1995²²)

4. Les personnes avec déficience intellectuelle

Enfin, les personnes avec déficience intellectuelle, devenues adultes, présentent des troubles cognitivo-linguistiques et /ou des dysphagies et/ou des troubles d'interaction et/ou des troubles d'audition ou visuels qui leurs sont propres. En vieillissant, les capacités de ces personnes changent également. Par exemple, la clientèle présentant une trisomie 21 est souvent aux prises avec des troubles d'audition et développe fréquemment des démences de type Alzheimer. Il faut être en mesure, dans les différents milieux de vie, de s'adapter aux différentes incapacités / capacités de cette clientèle qu'elles soient présentes à l'arrivée au CHSLD ou qu'elles se développent avec l'âge. Ces particularités influencent la communication de ces personnes et doivent être prises en compte afin d'offrir des soins respectueux et de qualité. Des adaptations communicatives sont souvent nécessaires tout au long de la vie de ces personnes et les aidants familiaux de ces personnes qui sont souvent des parents âgés, doivent aussi être soutenus dans la communauté.

5. Les personnes avec une déficience auditive

Même si une catégorie comme telle n'a pas été créée pour la clientèle ayant une déficience auditive, il faut garder en tête que la presque totalité des personnes en CHSLD présente des troubles auditifs. Il faut donc considérer que des adaptations pour faciliter la communication sont à mettre en place dans ce milieu de vie pour tous. À titre d'exemple, des endroits avec des téléviseurs sont peu favorables à la communication et à la compréhension.

Une des recommandations de la politique « *À parts égales* » de l'OPHQ (2009) : *vers une réponse complète aux besoins essentiels, des personnes handicapées*» prévoit par ailleurs qu'il faut offrir aux personnes handicapées la possibilité de s'exprimer et de communiquer adéquatement avec autrui, peu importe les moyens de communication utilisés²³. Ainsi, bien que peu nombreuses, les personnes sourdes qui utilisent une langue signée pour communiquer doivent pouvoir bénéficier des mêmes soins et services que les aînés qui utilisent une langue orale pour communiquer.

Ainsi, les sections qui suivent s'attarderont sur les troubles de la communication et de la déglutition vécues par toutes ces clientèles diverses pour lesquelles existe néanmoins un dénominateur commun, celui de la perte d'autonomie sur le plan de la communication et/ou de la déglutition. Il est de notre responsabilité d'assurer la meilleure qualité de vie et de soins spécifique à chacun, y compris la clientèle en CHSLD et en SAD. L'OOAQ appuie les propos

suivants tenus par le ministre Gaétan Barette à l'occasion du Forum sur les meilleures pratiques en CHSLD²⁴ : « De fait, il est de notre responsabilité d'accompagner et de répondre aux besoins des aînés en leur offrant des soins et des services de la meilleure qualité possible. La santé et le bien-être des aînés, de même que la qualité de leur milieu de vie, sont une priorité pour le gouvernement du Québec. »

Depuis 1984, l'OOAQ (auparavant la CPOAQ) se soucie de développer des modèles d'intervention et des meilleures pratiques. Il recommande à ses membres d'intervenir auprès des personnes âgées, tant en soins aigus et en réadaptation active qu'en maintien à domicile et en soins de longue durée, par des interventions directes auprès de la clientèle, mais également par de la formation et du soutien aux familles et aux intervenants.^{25 26} Le Québec fait d'ailleurs figure de proue dans le domaine, par de nombreuses recherches subventionnées par le REPAR, l'OPHQ le FRSQ, FQRS, Fondations de CHSLD et du secteur privé. Il en a découlé de nombreuses publications, conférences internationales et ateliers de formation, tant au Québec qu'ailleurs dans le monde. Plusieurs seront citées tout au long de ce document en plus des références de communautés de pratiques dans les domaines de l'orthophonie et de l'audiologie, créant ainsi des données probantes et des exemples de meilleures pratiques.

Thème 1. L'adaptation des soins et services aux spécificités de la clientèle aînée

Question 1. Comment les soins et services peuvent-ils être adaptés aux besoins, au niveau du soutien requis et aux préférences de l'utilisateur afin qu'il puisse demeurer le plus longtemps possible dans son domicile ?

Être à l'écoute, bien connaître l'utilisateur et soutenir les proches

Il est important d'être à l'écoute des besoins des usagers ayant des troubles de communication afin d'offrir des services en concordance avec ceux-ci. S'ils sont présents, les besoins d'ordre physiques sont souvent priorités, mais force est de constater que le soutien visant à remplir les besoins psychologiques et de communication est tout aussi important. Pour l'OOAQ, l'écoute doit aussi s'étendre aux proches aidants qui ont eux aussi des besoins spécifiques auxquels on peut répondre adéquatement, diminuant ainsi l'impression de lourdeur dans la tâche. À titre d'exemple, la dysphagie peut augmenter le fardeau de l'aidant qui voit sa vie familiale transformée.²⁷ Pour ce proche aidant, le sentiment que l'utilisateur est un fardeau cause en outre de la culpabilité. En conséquence, les perspectives de maintien de la personne à domicile à long terme risquent de diminuer. Les difficultés de communication sont souvent une des raisons majeures pour que les proches songent à l'institutionnalisation (Rosa et coll., 2009²⁸; Simmons-Mackie, 2009²⁹).

Si les familles sont outillées pour mieux comprendre les besoins des usagers et que des services de soutien par des professionnels sont présents au domicile, on augmente les chances que l'expérience du maintien à domicile se vive positivement. Dans un tel contexte, l'apport de l'orthophoniste et de l'audiologiste est primordial dans la réponse aux besoins des usagers, en ce qu'il consiste à

- Identifier quels sont les troubles de communication que la personne présente (par exemple, aphasie, dysarthrie, des troubles cognitivo-communicatifs reliés à des atteintes de l'hémisphère droit et des troubles communicatifs complexes associés à de la démence (Julien et Dechelette, 2012)³⁰ et identifier les stratégies de communication fonctionnelles spécifiques à chaque personne et famille (Le Dorze et al, 2000³¹; Beaudoin et coll., 2016³²) ainsi que ses besoins de communication selon le modèle du PPH ou de la CIF (Kagan, 2008³³)
- Évaluer l'audition et les besoins reliés et identifier ce qui peut nuire à la sécurité à domicile et à l'autonomie au plan auditif ou ce qui peut nuire au continuum de soins et aux services

à domicile (aspects communications et détections des signaux sonores et sonneries de l'environnement, utilisation fonctionnelle du téléphone pour la confirmation des rendez-vous)

- Faire les recommandations nécessaires pour les aides de suppléance à l'audition
- Renseigner et supporter les personnes concernant les programmes payeurs existants (RAMQ, CSST, Vétérans, etc.) pour les besoins en suppléance à l'audition
- Évaluer les besoins spécifiques de suppléance à la communication et à l'audition et faire les recommandations d'aides techniques à la communication orale ou non orale et à l'audition

Exemples de bonnes pratiques et de pratiques souhaitables en ce qui concerne l'organisation des services en orthophonie et en audiologie.

À titre d'exemple de bonne pratique en cours, les proches de personnes aphasiques peuvent maintenant recevoir, à l'Association québécoise des personnes aphasiques de Montréal (AQPA), de la formation à la communication selon leurs besoins offerte par des orthophonistes. Le projet SAPPA (soutien aux proches d'une personne aphasique), subventionné par Appui Montréal, fait l'objet d'une recherche subventionnée par l'OPHQ et le REPAR. L'aidant y apprend à communiquer le mieux possible avec la personne aphasique en utilisant différents divers moyens, dont l'écriture. Son fardeau est diminué par une communication facilitée au sein des familles. La formation et le soutien offerts dans le cadre de SAPPA permettent donc aux personnes aphasiques et à leurs proches de vivre plus heureux à la maison et dans la communauté. Les orthophonistes du SAPPA sont d'ailleurs maintenant sollicités par d'autres groupes de personnes ayant des troubles de communication (aidants de personnes ayant une démence de type Alzheimer) qui désirent apprendre à communiquer avec leurs proches. Les services sont également offerts dans l'Estrie via un projet similaire offert par l'**association** des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'**Estrie** (ACTE).

Dans une perspective d'implantation d'autres bonnes pratiques favorisant le maintien à domicile, il y aurait lieu de prévoir, par exemple, que

- Les CLSC puissent offrir des services de proximité en orthophonie permettant d'identifier les capacités résiduelles de communication spécifiques à chaque personne ainsi que les besoins de communication (Kagan, 2008³⁴)

- Les CLSC puissent offrir des services de proximité en audiologie afin d'offrir de la formation, de l'encadrement et des questionnaires de dépistage auditifs aux intervenants de première ligne et aux équipes de SAD.

En fait, l'orthophoniste et l'audiologiste devraient pouvoir évoluer dans un contexte permettant de mieux répondre aux besoins et maximiser les capacités de communication des usagers et de leurs proches. La clientèle devrait, au regard des services directs en SAD, pouvoir profiter d'une organisation des services permettant aux orthophonistes et audiologistes de mieux:

- Offrir formations et support à la communication aux proches pour les aider à communiquer efficacement avec la clientèle qui présente des troubles de la communication ou de l'audition (Sappa³⁵; Croteau, McMahon Morin, P., Rochon & Stocco, 2016; Togher, McDonald, Code & Grant., 2004). (Le besoin d'améliorer la communication chez les proches se présente sous différentes formes selon l'atteinte du parent institutionnalisé, et s'avère très présent pour chacun des groupes, peu importe la déficience incluant même des proches de personnes institutionnalisées ne présentant pas de déficience entraînant des difficultés de communication³⁶).
- Offrir formations et support à la communication aux intervenants (PAB) ainsi qu'aux autres professionnels de la santé, pour les aider à communiquer avec la clientèle qui présente des troubles de la communication (Kagan, 2005³⁷; Julien, 2015³⁸; Wilson et coll., 2012³⁹)
- Offrir des formations aux intervenants de Centres de jour quant aux stratégies de communication spécifiques à chaque clientèle et les aider à subdiviser les groupes et adapter leurs activités selon les troubles de communication de leur clientèle (les intervenants de centre de jour ressentent en effet le besoin de formation pour mieux intervenir auprès d'une clientèle dont la majorité présente des troubles variés de communication (Julien et coll., 2002⁴⁰).
- Offrir des formations aux *bénévoles* pour stimuler la communication (les bénévoles formés aux stratégies de communication seront à leur tour plus habiletés à offrir du répit aux familles). (Croteau, 2016⁴¹)
- Offrir de la formation et du support à la communication à d'autres intervenants du réseau, dont les chauffeurs de transport adapté, pour les aider à communiquer avec la clientèle qui présente des troubles de la communication (Tessier et Croteau, 2016⁴²).
- Faire connaître et référer aux personnes ayant des troubles acquis de la communication les organismes communautaires qui offrent des activités adaptées, par exemple le Théâtre aphasique, Paroles dans le vent, ateliers de danse⁴³, Groupes de communication, chorale et accès à l'ordinateur de l'AQPA,⁴⁴ etc.). De tels organismes sont reconnus

efficaces tant pour les personnes aphasiques que pour le répit qu'ils offrent aux proches (Aphasia Institute de Toronto⁴⁵ le SAPPA). Il y aurait lieu en outre de favoriser la création de telles ressources ailleurs au Québec.

- Réévaluer les compétences communicatives lors d'une modification de condition médicale ou sociale. (L'expérience tirée du soutien à domicile offert au projet SAPPA a permis d'observer que les personnes aphasiques et leur famille ont des besoins post réadaptation importants et que ceux-ci se modifient au fur et à mesure des années, souvent avec l'ajout d'autres incapacités motrices, visuelles, auditives, cognitives (Croteau, 2016).)
- Donner de l'information à la personne ayant eu un AVC et à sa famille et aux aidants⁴⁶
- Intervenir dans le SAD afin d'aider les personnes ayant une dysphagie. (La difficulté de se conformer ou d'adhérer aux modifications de texture des aliments solides et de consistance des liquides est documentée dans la littérature depuis 1995. Les causes principales en sont le déni de la dysphagie ou de la sévérité du problème, et l'insatisfaction à l'égard de la préparation et l'ingestion de textures modifiées (Colodny, 2005⁴⁷)). Les modifications de textures et consistances constituent une tâche de plus qui s'ajoute aux nombreuses tâches des aidants naturels et la convivialité des repas et les situations de communication qui y sont intimement reliées en sont en outre grandement affectées. Cela affecte la qualité de vie (Zelwietro, 2016⁴⁸) et peut contribuer à l'épuisement des proches. Ainsi, les efforts visant à améliorer l'alimentation orale en modifiant l'environnement et en créant des approches centrées sur le patient pour l'alimentation devraient faire partie des soins habituels pour les personnes âgées atteintes de démence avancée (American Geriatrics Society, 2014 ^{49 50}).

Thème 1. L'adaptation des soins et services aux spécificités de la clientèle aînée

Question 2. Comment promouvoir une culture « milieu de vie » pour les résidents en CHSLD ?

La communication est au cœur du concept « milieu de vie ». Il faut créer un milieu où tous les résidents puissent se sentir accueillis, socialiser et communiquer le plus possible avec les gens qui les entourent. Ils doivent aussi se sentir en sécurité. Outre l'implantation des bonnes pratiques identifiées plus loin, il faut, d'entrée de jeu, briser une certaine culture institutionnelle voulant que

- *« Les résidents présentent tous des troubles cognitifs ».*
Les troubles de la communication ne sont pas homogènes (statistiques Canada, 2013) et chaque type de difficulté à communiquer nécessite des stratégies propres à chaque résident. Certains ne présentent pas de troubles cognitifs dans leur profil.

- *« Les résidents ont tous des troubles de la communication ou d'audition donc, il est vain d'intervenir ».*

Dans les faits, il est tout à fait possible de communiquer avec une personne qui a une surdité importante et ce, même lorsque celle-ci choisit de ne pas utiliser une aide auditive. De même, il est aussi possible de communiquer avec une personne ayant une communication altérée.

- *« Les intervenants n'ont pas le temps pour parler ou chercher à comprendre ce que les résidents tentent d'exprimer ».*

Il a été démontré que les stratégies de communication spécifiques à chaque type de clientèle permettaient de gagner du temps et d'éviter du temps perdu en gestion de troubles du comportement reliés à de l'incommunication (Lubinski, 2006⁵¹).

- *« La condition de chaque résident ne peut aller qu'en s'aggravant ».*

Il faut adapter stratégies et aides techniques à la communication aux nouvelles réalités du résident. Certains troubles peuvent être transitoires (pseudo-démence et les troubles de communication et de déglutition qui l'accompagnent).

- *« Les troubles de comportement de la démence surviennent souvent sans raison apparente ».*

Souvent les troubles de la communication présents dans la démence empêchent le résident d'exprimer ses besoins fondamentaux. L'agitation survient quand il n'y a pas la réponse adéquate à ses besoins, et c'est alors qu'elle peut être suivie de manifestations plus graves.

- *« Il y a peu de sujets de conversation, car les personnes vivant en CHSLD ont peu à dire ou raconter ».*

L'environnement du CHSLD étant pauvre, peu d'occasions de communication surviennent⁵². S'il n'y a ni loisir, ni activités organisées que le résident et sa famille choisissent de faire, il est fort possible que les membres de la famille se sentent pris au dépourvu pour entretenir la conversation et en viennent à ne plus essayer de converser. Or, celle-ci offre une stimulation sociale et cognitive de qualité très facile à intégrer pourvu que l'on ait été formé à adapter sa communication⁵³.

- *« La personne vivant en CHSLD n'est pas consciente de ce qui se passe autour d'elle »*

Une méconnaissance de l'aphasie ou de la dysarthrie peut faire en sorte que les visiteurs croient que le résident n'est pas conscient de son environnement et des événements qui s'y produisent. S'il ne peut prononcer le nom des visiteurs, ceux-ci peuvent croire qu'il ne les reconnaît pas⁵⁴. Cette méconnaissance fait en sorte que tous renoncent à l'idée de converser et de communiquer, alors qu'une intervention ciblée pourrait transformer la perception qu'ont les proches d'une personne atteinte de trouble de la communication en une reconnaissance de sa compétence et

sa capacité à participer à des décisions qui la concernent (voir pour des cas de TCC les bienfaits sur les proches et la personne atteinte d'une intervention par les arts⁵⁵).

Bonnes pratiques concernant la promotion de la culture de « milieu de vie »

Regrouper les clientèles par type d'atteinte est une bonne façon de créer des milieux de vie plus adaptés. Les experts recommandent des unités spécifiques pour personnes Alzheimer. Nous sommes parfaitement d'accord avec cette proposition qui permettrait de distinguer, entre autres, la clientèle avec démence de celle aux prises avec d'autres troubles neurologiques, comme les AVC, les maladies dégénératives ou les handicaps physiques qui nécessitent une toute autre approche sur le plan de la communication.

Créer des environnements propices à la communication en s'assurant que la famille et les visiteurs disposent de moyens pour soutenir une conversation, que cela soit, par exemple, à partir de journaux, d'albums de photos, de musique, de films⁵⁶. Des écrans géants faciles à voir pourraient servir pour afficher le matériel. Toutefois, si l'audition est limitée, il faut pouvoir offrir son visage donc s'asseoir en face l'un de l'autre pour favoriser la lecture labiale.

Offrir des activités que les proches et les résidents peuvent faire ensemble, nourrissant ainsi le temps passé ensemble en des moments potentiellement agréables et qui constituent ensuite des souvenirs à partir desquels des conversations pourront avoir lieu avec moins d'effort.

Offrir des activités simples que les résidents peuvent réaliser ensemble et de manière autonome, par exemple organiser un goûter/petit déjeuner dont on partage la préparation pour ensuite encourager des résidents à se rencontrer pour faire des conversations sur des sujets choisis ou sur leur passé.

S'assurer que l'environnement physique est propice à la conversation, donc relativement exempt de bruit ou d'écho, disposant d'un éclairage permettant de bien se voir, et de la possibilité d'être assis à une table pour pouvoir écrire ou disposer des objets (papiers, crayons, albums, journaux, etc.)

Rôle spécifique de l'orthophoniste et de l'audiologiste

Les orthophonistes et les audiologistes contribuent en outre à la culture du milieu de vie d'un usager en

- Établissant les troubles communicatifs spécifiques à chaque usager et les distinguant des troubles de l'audition, de l'aphasie, de la dysarthrie, des troubles cognitivo-communicatifs reliés à des atteintes de l'hémisphère droit et des troubles communicatifs complexes associés à de la démence (Julien et Dechelette, 2012)⁵⁷,
- Identifiant les stratégies de communication fonctionnelle spécifiques à chaque usager (Le Dorze et coll., 2000⁵⁸; Beaudoin et al, 2016⁵⁹) ainsi que leurs besoins de communication selon le modèle du PPH ou de la CIF (Kagan, 2008⁶⁰),
- Créant un plan de communication personnalisé (Généreux et coll., 2004⁶¹), et en
- Offrant un service d'évaluation dès qu'il y a modification de l'état communicationnel afin d'identifier des trajectoires compensatoires adaptées et offrir des solutions visant à mieux comprendre les besoins exprimés par des comportements dérangeants;

L'OOAQ suggère par ailleurs que tous les dispensateurs de soins de santé qui s'occupent de personnes victimes d'un AVC dans le continuum des soins suivent une formation concernant l'aphasie, y compris son impact et les méthodes de soutien à la communication, la dysarthrie, l'apraxie et les troubles cognitifs du langage et de la communication.

Thème 2. Des équipes d'intervenants et de gestionnaires engagés

Question 1. Quels sont les rôles et responsabilités des gestionnaires ? Comment peuvent-ils assumer un leadership fort ?

Les gestionnaires ont un rôle clé à jouer dans les changements de pratiques nécessaires. Ils peuvent jouer ce rôle en valorisant et favorisant la communication entre les personnes ayant des troubles de communication et les préposés, infirmiers, membres des familles et en s'assurant de mettre en place des mesures favorisant celles-ci. Il faut savoir que l'efficacité du travail dans les milieux sera meilleure si la communication est meilleure. En effet, moins de troubles de comportements des résidents sont à prévoir si la communication est plus facile, car ces troubles de comportements sont directement tributaires des difficultés de communication. Le personnel trouvera également davantage de satisfaction à mieux communiquer avec les personnes éprouvant des troubles de communication.

Les gestionnaires doivent être à l'écoute de l'équipe soignante et en outre valoriser, au-delà des soins physiques offerts aux personnes en CHSLD, les soins de nature psychologiques et communicatifs. Les audiologistes et orthophonistes peuvent soutenir les gestionnaires afin de reconnaître et encourager les bons coups des intervenants des milieux dans ce type d'approche.

L'OOAQ est d'avis que le gestionnaire assurera un leadership fort en faisant un appel judicieux aux services interdisciplinaires, incluant l'orthophonie et l'audiologie, et en plaçant toujours la qualité de vie et de soins de sa clientèle en premier lieu. Pour ce faire, le gestionnaire tiendra compte des rôles spécifiques et complémentaires de chaque discipline professionnelle par une **approche collaborative** où chaque membre de l'équipe, incluant les PAB et la famille fera partie du processus de recherche de solutions aux problèmes de communication et de déglutition du résident/usager.

Des extraits du document à venir « Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD » témoigneront par ailleurs des compétences du gestionnaire qui saura

- Mobiliser les membres de l'équipe autour d'objectifs communs de qualité et de sécurité des soins et services envers l'utilisateur
- Recourir aux expertises professionnelles requises et appropriées selon les diverses conditions de santé et valoriser la collaboration interprofessionnelle
- Susciter l'engagement et la collaboration des membres de l'équipe par des moyens de communication efficaces, individuels ou collectifs
- Rendre disponibles en temps opportun des outils de transfert de l'information efficaces concernant le résident
- Soutenir le développement des connaissances des équipes traitantes.
- Proposer un plan de formation continue, notamment, selon les besoins évolutifs des personnes hébergées et de ceux des intervenants, ainsi que selon l'évolution des meilleures pratiques et
- Utiliser des indicateurs de qualité afin de mesurer les résultats obtenus, et non seulement les indicateurs de performance

Question 2. Comment devraient s'actualiser les rôles et responsabilités de chacun des intervenants d'une équipe de soins et services en SAD et en CHSLD (ex. : équipe en soins infirmiers, autres professionnels) ?

Il y a d'abord lieu de réitérer que les professionnels de la santé doivent avant tout favoriser la qualité de vie et un maximum d'autonomie des usagers et de leurs proches au regard des soins et des services qu'ils prodiguent. Chaque professionnel, dont les orthophonistes et les audiologistes, doit agir en fonction de son champ d'exercice et de compétences. Toutefois, la complexité des problématiques des usagers en CHSLD et en SAD nécessite un partage d'expertises puisque chacune des évaluations, observations et interventions auprès de cette clientèle est susceptible d'influencer le travail d'un autre professionnel. À titre d'exemple, lors d'une évaluation psychosociale de la personne âgée en CHSLD (épreuve cognitive, anamnèse), il est nécessaire de s'assurer, au préalable, que la personne entend et comprend ce que le professionnel lui demande. Ainsi, le fait de vérifier au préalable le statut auditif et communicatif de l'utilisateur assure l'efficacité de la suite du processus. Il en est de même pour la dysphagie, omniprésente en CHSLD, et dont les incapacités multifactorielles complexes ont des répercussions directes sur la qualité de vie, la bienveillance et la santé du résident.

Chaque professionnel ne doit pas par ailleurs, s'imposer comme unique expert d'une problématique, mais reconnaître le savoir expérientiel des familles et la capacité de l'utilisateur à décider et se mobiliser en vue de son projet de vie, et ce, tout au long de son parcours de santé. L'utilisateur et sa famille doivent ainsi être reconnus comme de véritables partenaires des intervenants qui les accompagnent.

L'OOAQ recommande que, dans un but de protection du public, l'interdisciplinarité soit redéfinie en SAD et CHSLD afin que l'orthophoniste et l'audiologiste fassent partie intégrante de l'équipe interdisciplinaire. Chaque CIUSSS pourrait ainsi disposer, sur une base permanente, de services de consultation sur les capacités communicatives et de déglutition de la clientèle et de services de formation et de support à la communication et à la déglutition. Toute l'équipe qui gravite autour de cette clientèle, sans oublier d'y inclure les familles, pourrait ainsi bénéficier de cette expertise.

Thème 3. L'approche collaborative et l'interdisciplinarité

Questions. Comment devrait s'exprimer le travail interdisciplinaire dans le quotidien des intervenants (ex: intervenant accompagnateur, auxiliaire aux services de santé et sociaux, préposé aux bénéficiaires, infirmière auxiliaire, infirmière, infirmière praticienne spécialisée, pharmacien, médecin), et quelles seraient les actions concrètes à mettre en place pour favoriser l'implantation de l'interdisciplinarité en contexte de partenariat avec l'utilisateur et ses proches ?

En se penchant sur les questions précitées, l'OOAQ a choisi de se positionner en conformité avec les conclusions du document à venir « *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD* » qui est issu de la collaboration entre 15 ordres professionnels en santé et le Regroupement provincial des comités des usagers. Ce document élabore amplement sur l'actualisation du travail interdisciplinaire optimal dans les milieux de CHSLD et stipule, entre autres, que « *La pratique collaborative est définie comme un « processus dynamique d'interactions sous forme d'échange d'information, d'éducation et de prises de décisions. Elle interpelle toute équipe clinique engagée dans une intervention concertée à travers une offre de soins et de services personnalisée, intégrée et continue.* »

« *La pratique collaborative implique en effet deux types de processus de collaboration, soit la collaboration des intervenants entre eux et celle entre le résident et ses proches, avec les intervenants. Ces processus de collaboration prennent plusieurs formes, de la rencontre résident/intervenant aux rencontres interdisciplinaires (incluant le résident et ses proches), et doivent comprendre obligatoirement, pour permettre une communication efficace entre les partenaires, des outils d'échange et de communication formalisés et structurés.* »

L'OOAQ croit en effet que l'interdisciplinarité est la clé qui permet une meilleure intégration des soins et services en CHSLD. Les orthophonistes et les audiologistes travaillent actuellement en collaboration avec les autres professionnels dans le cadre de leur prestation de service aux personnes âgées et leurs proches à travers les formations aux intervenants en général et la mise en place de moyens de communication efficaces pour soutenir l'équipe de professionnels impliqués auprès de l'utilisateur et de ses proches. Les orthophonistes et les audiologistes collaborent aussi à des interventions plus spécifiques dont voici quelques exemples :

- Les troubles cognitivo-communicatifs (collaboration interprofessionnelle avec les neuropsychologues)
- Les troubles de la déglutition (collaboration avec les ergothérapeutes et les nutritionnistes)
- Les aides techniques à la communication (avec les ergothérapeutes)
- Les aides techniques à l'audition (avec les audioprothésistes)

D'autres types de collaboration suggérée dans la littérature entre les orthophonistes, les audiologistes et les autres professionnels de la santé ont été soulignés. En voici quelques références.

Collaboration orthophoniste /ergothérapeute

Julien, M. et De Serres, L. (2004). Travail conjoint de l'ergothérapeute et de l'orthophoniste pour l'attribution des aides techniques à la communication. *Fréquences : Revue de l'ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec*, 16 (2).

Collaboration orthophoniste/travailleur social

Julien, M., Casseus, E. et Gérin-Lajoie, A-M. (2002). Redonner à la personne aphasique du pouvoir sur sa vie : Une question d'éthique. *Intervention : Revue de l'ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec*, 117, 24-34.

Collaboration orthophoniste/infirmière

Kagan, A., Shumway, E., DeBrito, C., Julien, M. et Le Dorze, G. (2003). *Talking To Your Nurse - Help Your Nurse To Help You*. Aphasia Institute, Toronto. 79 p. [Traduction 2008, par M. Julien]

Collaboration orthophoniste/médecin :

Kagan, A. et Shumway, E., (2003). *Talking To Your doctor - Help Your Doctor To Help You*. Aphasia Institute, Toronto. 81 p. [Traduction 2007, par M. Julien]

Collaboration orthophoniste et l'ensemble des intervenants

Généreux, S. (2006) Le plan de communication, un outil orthophonique pour les intervenants en soins de longue durée : comment le lire et l'interpréter. *La Gérontoise*, 17, (1) 28-32

Tremblay, J., Petit, M., Larfeuil, C., et Le Dorze, G. (2002). Malgré l'aphasie et l'institutionnalisation... renouée avec soi et avec sa famille. *Gérontophile*, 24, (2) 19-25

Par ailleurs, l'OOAQ est d'avis que tous les professionnels et autres personnes travaillant en CHSLD devraient avoir accès à la formation leur permettant de savoir comment vérifier une prothèse auditive, comment changer la pile d'une prothèse auditive et comment insérer une prothèse auditive dans le canal auditif de l'utilisateur. Idéalement, ils devraient de plus être en mesure d'utiliser un système d'amplification personnel de type « *pocket talker* » pour favoriser l'interaction avec l'utilisateur ayant une perte auditive.

Thème 4. Les compétences requises, la formation continue et la valorisation des employés au travail

Question-1. Comment soutenir les intervenants devant les besoins évolutifs des usagers et la complexification des soins à prodiguer en raison, notamment, d'un accroissement des troubles cognitifs et des maladies chroniques ?

Parmi les facteurs qui complexifient les soins à prodiguer, l'OOAQ identifie notamment :

La communication et l'audition

Chaque intervenant en CHSLD a fait le choix de travailler auprès de personnes âgées et en perte sévère d'autonomie. Une de leur grande qualité est le désir d'interagir avec le résident et de lui offrir des soins de qualité⁶². Cependant, devant les personnes qui ont des troubles de la communication et de l'audition, l'intervenant se sent très souvent dépourvu et demande des formations spécifiques à ce niveau^{63, 64, 65}. Les troubles de la communication et de l'audition, peu importe leur origine (tels démence, AVC, Parkinson, troubles de l'audition), complexifient les soins à prodiguer aux résidents et il est reconnu depuis plusieurs années que la formation des partenaires de communication et le travail interdisciplinaire contribuent non seulement à la qualité des services offerts, mais aussi à la satisfaction au travail des intervenants de la santé⁶⁶. Ainsi, loin de prendre plus de temps, les stratégies de communication et de formation optimales permettent de diminuer le nombre d'heures de gestion consacrées aux troubles de comportement reliés à l'incommunication⁶⁷.

La Dysphagie

Il est reconnu que la consommation des liquides épaissis contribue à la déshydratation, pour la simple raison que les patients en consomment moins (Lim et coll., 2016⁶⁸). Il est également reconnu que les modifications de textures doivent être la dernière solution à envisager, car elles ne suffisent pas à diminuer les risques de pneumonie d'aspiration et contribuent à l'insatisfaction et à la non-compliance du résident à manger (Colodny, 2005⁶⁹). Précédées d'une évaluation formelle, les techniques compensatoires ou rééducatives doivent être utilisées et enseignées aux intervenants afin d'améliorer la qualité vie des résidents et la satisfaction au travail des PAB⁷⁰. Il existe nombre de données probantes justifiant leur utilisation⁷¹.

L'OOAQ recommande ainsi que les orthophonistes et audiologistes fassent partie, à chaque fois que les besoins du patient le requièrent, d'une l'équipe interdisciplinaire en CHSLD. Ils pourront ainsi contribuer, à la hauteur de l'expertise qu'on leur reconnaît, à l'évaluation des résidents et à la formation des intervenants aux meilleures pratiques en matière de troubles de la communication et de la déglutition, de même qu'en matière de troubles de l'audition.

Question-2. Quelles sont les approches organisationnelles à mettre en place pour valoriser et mobiliser les intervenants

En lien avec l'ensemble des thèmes abordés dans ce document, l'OOAQ recommande de créer des structures de travail en équipes interdisciplinaires, tant en CHSLD qu'en maintien à domicile. Celles-ci devraient inclure systématiquement des professionnels de la santé, dont les orthophonistes et audiologistes, lorsque ceux-ci peuvent contribuer, selon les besoins

- au bien-être et aux besoins du résident en matière de communication et d'alimentation, et
- aux besoins des intervenants afin qu'ils puissent rendre des services de qualité, tant sur le plan de la communication et de l'audition que sur celui de l'alimentation

Question-3. Comment offrir des milieux de vie de qualité et axés sur la bientraitance ?

La bientraitance est « une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être des usagers en gardant à l'esprit le risque de maltraitance » (Pelletier, Leboeuf et Beaulieu, Forum des meilleures pratiques en CHSLD). Impossible donc de faire fausse route en favorisant une culture voulant que les actes de **communiquer et de manger** ne soient pas considérés comme un luxe qui demande trop de temps de la part des intervenants, mais bien comme une condition sine qua non à la bientraitance.

La communication et l'audition

Tel que mentionné par M. Pierre Blain, directeur général du regroupement provincial des comités des usagers à l'occasion du Forum sur les meilleures pratiques en CHSLD, la meilleure façon de favoriser la bientraitance au quotidien est d'offrir une voix aux résidents. Pour que ceux-ci aient une « voix », ils doivent pouvoir communiquer leurs besoins et être entendus par un interlocuteur de l'organisation, par un intervenant qui prodigue des soins et veille à leur qualité de vie. Pour

s'assurer de la qualité de l'écoute, cet interlocuteur doit prendre le temps requis pour comprendre le résident qui s'exprime, entend ou comprend avec difficulté. Or il importe que cet intervenant soit valorisé pour le temps d'écoute et de communication qu'il offre aux résidents. Il a été démontré que les stratégies de communication spécifiques à chaque type de clientèle permettent, en bout de ligne, de gagner du temps et d'éviter le temps perdu en gestion de troubles du comportement reliés à l'incommunication (Lubinski, 2006⁷²).

L'OOAQ croit ainsi que l'optimisation de la qualité de la communication et de l'audition peut donc faciliter la bientraitance, en offrant au résident

- Une meilleure socialisation, et un meilleur partage de l'intimité avec les êtres chers⁷³
- Une meilleure compréhension du pronostic et des risques et avantages reliés aux solutions de traitement, permettant conséquemment une prise de décisions éclairée sur la santé (incluant le choix du niveau d'intervention médicale (NIM) et de réanimation cardio-respiratoire (RCR) ⁷⁴ ainsi que la douleur et autres symptômes⁷⁵)
- La possibilité de bénéficier d'une planification de soins avancés, y compris l'aide aux patients ou aux clients pour qu'ils puissent exprimer leurs souhaits et préférences quant aux soins et aux objectifs de fin de vie et à la mort médicalement assistée

Afin d'optimiser la communication et de l'audition en lien avec la bientraitance, il est également essentiel

- d'évaluer adéquatement les fonctions communicatives en termes de capacités résiduelles et d'offrir, le cas échéant, des appareils de suppléances à la communication (outils et aides techniques à la communication et à l'audition, appareil auditif, etc.)
- d'offrir la formation aux intervenants sur les stratégies de communication spécifiques aux personnes avec déficience auditive, aphasie, dysarthrie ou troubles de la communication associés à la démence, chacune de ces clientèles ayant des besoins de communication qui lui sont propres

Finalement, l'OOAQ est d'avis que la qualité de l'alimentation est un aspect essentiel à la qualité de vie. Pour optimiser la bientraitance, il importe de s'assurer

- de respecter les volontés du résident, et ce, principalement en fin de vie
- de n'offrir des textures et consistances modifiées qu'en dernier essor
- d'offrir suffisamment de temps pour l'attribution des repas aux résidents qui pourraient manger des textures plus régulières si on respectait leurs délais de déglutition
- de former les intervenants aux stratégies et techniques d'alimentation, et
- de rendre conviviale l'heure du repas, en laissant une place aux échanges communicatifs

Thème 5. Un continuum de soins visant l'Intégration des services

Question 1- Comment s'assurer de l'intégration des services et soutenir au plan organisationnel, l'application de la démarche clinique

La 5e édition des *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC sur Réadaptation post-AVC (2015)*⁷⁶ propose des recommandations claires à ce sujet et qui peuvent être généralisées à différentes clientèles. Ces recommandations font ressortir la nécessité de mettre en place des processus de transfert rapide et efficace des renseignements pertinents sur le patient, à tous les points d'accès ou de transition au sein du système de soins de santé pour que la transition s'effectue sans heurts et pour assurer la continuité des soins.

Un continuum de soins clair doit être mis en place entre les services en réadaptation, pour les personnes qui fréquentent ce type de services, et le maintien à domicile. Les centres de réadaptation doivent pouvoir référer les clients à des services à domicile comportant une variété d'intervenants et de professionnels pouvant se mobiliser pour les aider selon les besoins (par exemple, orthophoniste, audiologiste, ergothérapeute, psychologue, etc. via des équipes volantes attachées à des CLSC). Ces services de maintien à domicile doivent aussi être offerts dès que la personne est en externe dans les centres de réadaptation. Il faut par ailleurs corriger la situation prévalant actuellement et faisant en sorte que tous n'ont pas accès à des évaluations selon leurs besoins dans le début du continuum de soins. À titre d'exemple, il arrive, dans le réseau actuel, que des personnes aphasiques ou dysphagiques retournent à leur domicile sans évaluation de leur difficulté; elles ne seront donc pas référées pour des services dans la communauté. L'expérience au SAPPA (soutien aux proches d'une personne aphasique) permet de voir que des personnes aphasiques ou des familles de personnes aphasiques contactent directement l'AQPA (Association des personnes aphasiques) pour recevoir des services; elles n'ont pas été référées par le réseau de la santé ou services sociaux. Ainsi, plusieurs « passent par les mailles du filet » et se retrouvent dépourvus de services et ce sont les OBNL qui les orientent plus tard vers les CLSC et les centres de jours.

Par ailleurs, les services à domicile doivent être en lien avec les services offerts dans la communauté, dont plusieurs sont maintenant subventionnés par APPUI. Il faut minimalement consacrer plus de ressources et de professionnels aux services offerts par les OBNL ou bonifier largement les services offerts dans les CLSC. Nous croyons que l'offre de services et la coordination des services mobiles devraient être l'apanage des CLSC. Les cliniciens seraient ainsi en mesure d'offrir, en équipe, un service de qualité centré sur les besoins et en assurant un suivi selon une démarche clinique.

Question-2. Comment soutenir une organisation de services orientée vers la réponse aux besoins convenus avec l'utilisateur et ses proches ?

Les familles et l'utilisateur doivent avoir accès à des services conformes à leurs besoins. Actuellement l'offre de services est lacunaire de certains professionnels en maintien à domicile (orthophoniste, ergothérapeute, psychologue audiologiste, etc.) et il est donc difficile, voire impossible de leur offrir ces services. Ainsi, même si une famille souffre beaucoup de ne pas communiquer avec la personne ayant un trouble de communication par exemple, on offrira actuellement du répit en lieu et place de services en orthophonie qui pourraient pourtant permettre de faciliter la communication familiale et donc répondre à un besoin essentiel.

Si des services variés deviennent disponibles, l'offre de services sera plus claire et on répondra davantage aux besoins. Comme certains services sont peu connus des infirmières, des médecins et de certains autres intervenants, il sera nécessaire de bien présenter et illustrer concrètement ce que ces professionnels peuvent faire. Les intervenants rencontrant les familles pourront mieux référer les usagers en fonction des besoins.

Il nous apparaît important aussi de souligner que les effectifs des services à domicile doivent travailler de pair avec ceux des centres de jour. Les personnes de ces centres doivent être outillées pour répondre aux besoins des personnes fréquentant leur centre et présentant des besoins communicatifs. Une formation adéquate du personnel sur la communication avec des personnes ayant des troubles de communication devrait être offerte par des professionnels (orthophonistes, audiologistes) des CLSC pour faciliter le maintien à domicile.

Thème 6. Une organisation du travail qui favorise des soins d'hygiène et une alimentation adaptés aux besoins du résident

Question. Comment offrir un environnement adapté aux besoins alimentaires particuliers des résidents dans le respect de leurs capacités sur les plans physique et social (ex. : apport calorique et hydratation suffisante) ?

Même si les CHSLD ne sont pas des établissements de soins aigus, M. Voyer mentionnait lors du Forum sur les meilleures pratiques en CHSLD, que les intervenants qui y travaillent doivent tout de même considérer comme prioritaire la prévention des pneumonies d'aspiration par le dépistage de la dysphagie.

La dysphagie est un problème complexe, omniprésent en CHSLD, qui nécessite une approche interdisciplinaire et complémentaire pour laquelle chaque professionnel doit agir selon son champ de compétence spécifique. Au Québec, selon la loi 90, aucune profession ne possède d'acte exclusif en dysphagie. Pour offrir un environnement qui favorise une alimentation adaptée, l'OOAQ recommande d'intégrer l'orthophoniste à l'équipe interdisciplinaire qui évalue et intervient auprès des personnes dysphagiques en CHSLD, de considérer les facteurs de non-compliance aux recommandations de modifications de texture et de consistance et de mettre en place des mécanismes permettant d'offrir un environnement adapté aux besoins alimentaires de chaque résident.

Le rôle spécifique de l'orthophoniste au sein de l'équipe de dysphagie

Puisqu'il existe des liens très étroits entre la déglutition, la respiration, la mastication, la parole et la voix, l'orthophoniste maîtrise l'évaluation du fonctionnement du mécanisme oro-pharyngo-laryngé en lien avec l'anatomie et la neurophysiologie de la déglutition. Il fait le lien entre les fonctions normales de la déglutition chez la personne âgée et les pathologies de déglutition et détermine si le degré de sévérité de dysphagie est un facteur de risque d'aspiration. Il est donc un expert dans l'évaluation et le traitement des troubles complexes de la déglutition⁷⁷.

L'orthophoniste conseille l'équipe des soins sur les stratégies visant à minimiser les risques d'aspiration, à faciliter la consommation d'aliments et de breuvages et à ainsi contribuer à l'amélioration de leur état nutritionnel. Il s'agit non seulement de proposer des modifications de textures et de consistances, mais également d'évaluer et de proposer des manœuvres et des

techniques sensorielles, incluant des techniques comportementales et cognitives, des techniques de positionnement et de posture ainsi que des stratégies externes telles que le soutien aux aidants et la modification de l'environnement⁷⁸. Il est en effet reconnu que les diètes modifiées et les consignes simples de posture ne suffisent pas à diminuer les risques de pneumonie d'aspiration⁷⁹ et ne constituent pas une approche acceptable en dysphagie, sauf dans les cas d'atteintes cognitives sévères⁸⁰.

De nombreuses études relatent par ailleurs la présence de faits troublants, en CHSLD :

- Des médicaments qui agissent sur le système nerveux central (SNC) tels que les antiépileptiques, les antianxiolytiques, les neuroleptiques, les narcotiques, les relaxants musculaires ainsi que les médicaments sont administrés alors qu'ils provoquent une diminution de la production de salive (xérostomie) pouvant réduire le contrôle musculaire volontaire et affecter la déglutition⁸¹
- Chez 75% des résidents, la prescription de liquides épaissis ou d'une alimentation nil per os (NPO) ne règle pas le problème de déshydratation ni de pneumonie d'aspiration, puisque les usagers, n'appréciant pas les liquides épaissis, en prennent en quantité insuffisante pour s'hydrater adéquatement⁸²
- Il n'existe pas de recettes standards de modification de textures et de consistances⁸³. Or l'expérience clinique nous indique que certains liquides sont encore modifiés sur les étages, sans formation du personnel, ni consignes ou recettes strictes

La non-compliance aux recommandations de modifications de textures et consistances

La difficulté de se conformer ou d'adhérer aux modifications de texture des aliments solides et de consistance des liquides est documentée dans la littérature depuis 1995 et s'explique notamment par

- L'insatisfaction et le manque de plaisir à manger des textures modifiées^{84, 85}
- Le fait reconnu que la consommation des liquides épaissis contribue à la déshydratation, pour la simple raison que les patients en consomment moins⁸⁶
- Le fait que les sens du goût et de l'odorat diminuent chez les personnes âgées et particulièrement pour les personnes avec démences. En leur présentant des aliments à texture modifiée, on contribue à diminuer encore plus le plaisir de manger et la stimulation de l'appétit
- La convivialité des repas et les situations de communication qui y sont intimement reliées qui en sont grandement affectées. Cela affecte la qualité de vie et contribue à l'isolement social⁸⁷

Mécanismes permettant d'offrir un environnement adapté aux besoins alimentaires de chaque résident

Pour offrir un environnement qui favorise une alimentation adaptée, l'OOAQ recommande la mise en place des pratiques permettant d'assurer :

- La formation du personnel et la modification de l'environnement, en créant des approches centrées sur l'alimentation du résident^{88, 89}
- La réévaluation régulière des personnes ayant une diète modifiée pour vérifier leur potentiel à manger des textures et consistances plus normalisantes, selon leur tolérance. Il faut identifier les dysphagies réversibles reliées à une amélioration de la condition médicale, à la diminution de la douleur et des inconforts, à une meilleure hygiène et santé bucco-dentaire, à une modification de la médication ou à une diminution de sentiments de peur et de confusion⁹⁰
- L'utilisation d'une variété de techniques compensatoires et de la rééducation intensive brève, qui peuvent apporter des améliorations substantielles même chez les patients ayant des dysphagies chroniques et sévères^{91, 92}
- Qu'à la fin de la vie, l'alimentation par tube ne soit considérée qu'en dernier recours⁹³
- L'introduction de recettes fixes et constantes pour les modifications de textures et d'aliments en CHSLD, en respectant les nouvelles pratiques
- D'évaluer l'option de donner de l'eau claire entre les repas (Frazier Protocole) afin d'augmenter la qualité de vie de ces patients et leur risque de déshydratation⁹⁴
- D'encourager le résident à mastiquer, même si la tâche dépasse le temps alloué normalement aux repas, car il est reconnu que la prévention de la perte des fonctions de mastication et des atteintes orales peuvent stabiliser et même améliorer les fonctions cognitives⁹⁵.

Question-2. Comment adapter les soins d'hygiène aux besoins cliniques et aux particularités du résident ?

L'OOAQ ne peut que se réjouir que le problème des soins d'hygiène buccale ait été largement évoqué lors du Forum sur les meilleures pratiques en Soins de longue durée. L'expérience clinique nous force effectivement à constater la lacune flagrante à ce niveau, dès que l'orthophoniste demande au résident d'ouvrir la bouche pour faire l'examen de la parole ou de la déglutition. Or, les résidents de CHSLD ont souvent des incapacités physiques ou cognitives qui les empêchent de prodiguer seuls leurs soins de bouche. Nous ne pouvons que souhaiter un meilleur appui et une formation plus adéquate pour le personnel infirmier à ce niveau. Les préposés au bénéficiaire sont par ailleurs très craintifs à l'idée d'intervenir au niveau de l'hygiène buccale d'une personne dysphagique, de crainte que celle-ci n'avale des résidus ou du dentifrice. Certains croient aussi que les résidents dysphagiques, dont les Nil per os (NPO), n'ont pas besoin de ce type d'hygiène.

Ainsi, selon la littérature, le personnel des soins néglige l'hygiène buccale par rapport aux autres parties du corps et sur le plan clinique, les patients arrivent des hôpitaux généraux avec une santé buccale précaire. Pourtant, il est reconnu que la mauvaise hygiène buccale constitue l'une des principales causes de pneumonie d'aspiration chez les résidents dysphagiques, et ce, principalement chez ceux qui sont NPO⁹⁶. D'autre part, la mauvaise hygiène buccale entraîne une diminution de l'appétence et une diminution des mouvements de mastication pouvant laisser croire à une dysphagie.

Pour contrer ces problématiques, l'Institut de réadaptation Gingras –Lyndsay de Montréal a donc décidé de financer un projet pour mettre en place des pratiques harmonisées pour l'évaluation et l'intervention⁹⁷. Les résultats ont été positifs et l'OOAQ soutient qu'un tel modèle de pratique interdisciplinaire pourrait inspirer le développement d'une politique en CHSLD. L'OOAQ recommande en outre de considérer la collaboration de l'orthophoniste pour la formation et l'entraînement du personnel infirmier et des autres intervenants à l'hygiène buccale en cas de dysphagie.

Thème 7. L'adaptation des lieux aux particularités des usagers et à l'organisation du travail

Question. Comment adapter l'organisation physique des lieux aux besoins particuliers du résident, tout en assurant le respect de l'intimité, la sécurité, le bien-être physique, le bien-être psychologique et l'optimisation de l'autonomie fonctionnelle ?

L'OOAQ recommande de tenir compte des facteurs et de poser les gestes suivants lors de l'adaptation des lieux physiques en CHSLD :

- **Regrouper les résidents par catégories** et sous catégories. L'expérience clinique nous indique que les personnes victimes d'AVC, même multiples, et spécialement si elles sont aphasiques, cohabitent très mal avec celles qui ont une démence. Il en est de même des personnes ayant d'importants problèmes visuels et auditifs.
- **Regrouper par sous-catégorie** les personnes ayant eu un AVC unique et celles avec autres déficiences physiques, particulièrement les jeunes.
- **Installer**, par mesure de sécurité, des dispositifs d'**alarme** sonores et visuels pour que les résidents ayant des problèmes visuels ou auditifs soient en mesure d'identifier au moins un des différents types d'alarmes.
- **Obtenir d'un audiologiste une évaluation de l'aménagement acoustique** des environnements de milieu de vie (salle de télévision, salle d'échange social, salle à manger) ainsi que des salles de traitements et les chambres à coucher.
- **Tenir compte de la disposition** et du choix de mobilier, de l'éclairage et du niveau de bruit lors de l'aménagement des aires communes et des chambres afin qu'elles soient propices à la communication entre les résidents, les intervenants, la famille et les amis. Les orthophonistes et les audiologistes peuvent ainsi conseiller les ingénieurs environnementaux et les intervenants⁹⁸.
- **Adapter l'environnement à une surdité** (réduction du bruit de fond, accès à des téléphones amplifiés pour communiquer avec les proches, télévision munie de systèmes d'amplification, amplificateurs personnels disponibles sur tous les unités de soins pour le personnel et les familles des usagers, formations aux préposés et infirmières, bénévoles et intervenants impliqués dans les activités sur les stratégies de communication avec une personne malentendante, sur l'utilisation des amplificateurs personnels, sur le fonctionnement et l'entretien des appareils auditifs, etc.)
- **Adapter systématiquement les activités** en CHSLD pour permettre la participation des usagers malentendants (salles munies de micro avec systèmes d'amplification de groupe ou individuels).
- **Adapter les plans d'évacuation** des CHSLD et résidences en tenant compte des usagers identifiés par l'audiologiste comme pouvant se mobiliser seuls à la sortie en cas d'incendie, mais qui ne pouvant pas entendre les alarmes en raison d'une surdité importante. (re : Tragédie de L'Île Verte)

Thème 8. Les collaborations avec les différents partenaires

Question-1. La clarification des rôles et responsabilités de l'ensemble des acteurs ainsi qu'une compréhension des trajectoires de services en SAD peuvent-elles contribuer à la mobilisation de l'ensemble de ces partenaires qui sont notamment, les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les résidences privées pour aînés.

Si les rôles et responsabilités de l'ensemble des acteurs sont mieux clarifiés, les partenaires travailleront plus facilement ensemble. Puisque la responsabilité des services reçus ou non reçus n'est pas clairement attribuée à une personne, les partenaires font ce qu'ils peuvent avec les ressources disponibles, mais se renvoient souvent la balle. Qui est responsable de la sécurité du domicile ? Qui est responsable de s'assurer du maintien de la santé mentale ? Qui est responsable des soins de base ? Qui est responsable de la communication familiale ? L'ajout de gestionnaires de cas en CLSC pour les familles de personnes qui nécessitent des soins dans la communauté nous paraît une bonne mesure. Mais ces gestionnaires doivent également se faire connaître des réseaux communautaire et privé afin que tous les acteurs soient coordonnés.

Les personnes fréquentant les résidences privées ont aussi droit à des services publics et la collaboration des intervenants de ces services est essentielle pour en assurer l'accessibilité. Le personnel des OSBL ou l'infirmière de la résidence privée doit savoir qui contacter lorsqu'un problème chez le client ou sa famille est constaté.

Question-2. Comment favoriser la continuité des relations des résidents et de leurs proches ? Comment briser l'isolement ?

Tel que mentionné précédemment, la communication est au cœur des relations entre résidents et proches. Si cette communication est touchée, les relations sont entravées, difficiles, presque impossibles pour certains. Or la communication avec le résident est un acte relationnel et constitue le principal outil pour contrer l'isolement social. Cet isolement est en effet particulièrement marqué chez les résidents qui présentent des troubles de la communication : les proches se sentent trop souvent dépourvus pour communiquer avec leur être cher et ils espacent de plus en plus leurs visites, faute de moyens pour communiquer avec eux.

Les orthophonistes et audiologistes sont en mesure d'aider les familles à rétablir la communication, la maintenir ou l'améliorer. Par un enseignement aux proches et l'adaptation de l'environnement et l'introduction de moyens facilitants (par exemple des prothèses auditives ou un tableau de communication), la communication peut être grandement améliorée. Par exemple, apprendre à communiquer davantage non verbalement pour un proche ou utiliser des images que le client peut pointer pour se faire comprendre de l'autre sont des moyens à utiliser lors de problèmes de communication sévères. Il est aussi important d'aider les familles à réaliser que les problèmes de communication de la personne ne signifient pas que la personne ne veut plus être en relation ou communiquer. Il faut également aider les proches et résidents à trouver des activités permettant un échange agréable sans *qu'il ne soit centré* sur les échanges verbaux (Croteau, 2016⁹⁹).

Question-3. Comment impliquer la communauté?

Qu'il s'agisse de bénévoles ou de gens offrant des services dans la communauté (par exemple, chauffeurs d'autobus, employés des CLSC, employés à la pharmacie, etc.), des formations doivent être offertes à ces intervenants afin de faciliter les contacts avec les personnes ayant des troubles de communication ou de l'audition, avec ou sans autre problème de santé. Les personnes dans la communauté sont souvent mal à l'aise de communiquer avec une personne ayant un trouble de communication, ce qui contribue à l'isolement de ces dernières. Par exemple, la formation au transport adapté pour faciliter les interactions avec les personnes ayant un trouble de communication (Tessier et Croteau, 2016)¹⁰⁰ qui est offerte actuellement comble un besoin important qui avait été manifesté par les employés et l'employeur lui-même. Les chauffeurs qui ont reçu la formation ont apprécié et aimeraient même aller plus loin dans leurs apprentissages de stratégies pour mieux communiquer. Les analyses sur l'efficacité de la formation sont en cours, mais l'analyse préliminaire des enregistrements vidéo de l'interaction chauffeur-personne ayant un trouble de communication nous suggère que les échanges sont plus agréables. Une société plus inclusive avec des personnes mieux formées permettra aux personnes ayant un trouble de communication d'y rester plus actives et heureuses, apportera du répit aux proches et les encouragera à garder auprès d'eux la personne qui présente des troubles de communication.

L'OOAQ est en faveur de l'ouverture et de l'inclusion. Toutes les personnes œuvrant, de près ou de loin auprès des personnes âgées dans le secteur public, privé, communautaire de même que les proches aidant et les bénévoles doivent prendre conscience qu'ils ont un rôle primordial à jouer comme interlocuteur lorsqu'ils sont en présence d'un trouble de communication. Les services offerts par les orthophonistes et les audiologistes, tant directs que les services d'expert-conseil, doivent se déployer davantage là où sont les besoins, tant au sein même des CHSLD pour les personnes institutionnalisées que dans les CLSC, milieux communautaires et associations d'utilisateurs pour les services de soutien à domicile.

Bibliographie

1. Shadden, B. (2005) Aphasia as identity theft: Theory and practice, *Aphasiology*, 19:3-5, 211-223.
2. Le Dorze, G., Julien, M., Brassard, C., Durocher, J. et Boivin, G. An analysis of the communication of adult residents of a long-term care hospital as perceived by their caregivers. *European Journal of Disorders of Communication*, 29,241-267, 1994
3. Wilson, R., Rochon, E., Leonard, C., Mihailidis, A. Formal caregivers' perceptions of effective communication strategies while assisting residents with Alzheimer's disease during activities of daily living. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*. 2012; 36(4):314-331.
4. Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., et Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-58.
5. Organisation mondiale de la santé (2001). Approche multidimensionnelle à la classification internationale du fonctionnement et du handicap (CIF).
6. Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. A., et St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 127-141.
7. http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2016/08/powerpoints_fr/CSBPR_TACLS_Section6.1_Communication_FIN_AL_Formatted_FR.pdf
8. Worrall, L., Hickson, L. & Dodd, B. (1993) Screening for Communication Impairment in Nursing Homes and Hostels. *Australian Journal of Human Communication Disorders*, 21:2, 53-64, DOI: 10.3109/asl2.1993.21.issue-2.04
9. Hickson, L., Worrall, L., Wilson, J., Tilse, C.& Setterlund, D. (2005) Evaluating communication for resident participation in an aged care facility, *Advances in Speech Language Pathology*, 7:4, 245-257, DOI: 10.1080/14417040500337047
10. Cohen-Mansfield, J., & Taylor, J. W. (2004). Hearing aid use in nursing homes, Part 2: Barriers to effective utilization of hearing aids. *Journal of the American Medical Directors Association*, 5(5), 289-296.

11. www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?lang=fra&retrLang=fra&id=1051305&tabMode=dataTable&srchLan=-1&p1=-1&p2=35
12. <http://www.ebrsr.com/sites/default/files/Chapter%20Cognitive.pdf> p.1)
13. Dickey L, Kagan A, Lindsay MP, Fang J, Rowland A, Black S. (2010). Incidence and profile of inpatient stroke-induced aphasia in Ontario, Canada. *Arch Phys Med Rehabil*, 9, 196-202.
14. Lam, J.M. et Wodchis, W.P. (2010). The Relationship of 60 Disease Diagnoses and 15 Conditions to Preference-Based Health-Related Quality of Life in Ontario Hospital-Based Long-Term Care Residents. *Medical Care*, 48, (4), 380-387.
15. Chartrand, M.S., (2001A, January-February). Cognitive Manifestations in Unmitigated Hearing Loss. *The Hearing Professional*, pp. 11-13.
16. Bartlett, G., Blais, R., Tamblyn, R.J., Clermont, B. & MacGibbon. (2008). Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *Canadian Medical Association Journal*, 178, 12, 1555-62.
17. Flowers, H.L. et coll. (2013). The incidence, co-occurrence, and predictors of dysphagia, dysarthria, and aphasia after first-ever acute ischemic stroke. *Journal of Communication Disorders* 46, 238–248
18. www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?lang=fra&retrLang=fra&id=1051305&tabMode=dataTable&srchLan=-1&p1=-1&p2=35
19. Issues in Severe Stroke Rehabilitation (www.ebrsr.com/sites/default/files/documents/executive-summary-srebrfinal16ed.pdf p. 58)
20. Simmons-Mackie N., Raymer A, Armstrong E, Holland A, & Cherney L. R. (2010). Communication partner training in aphasia: a systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 12, 1814-1837.
21. <http://aphasiequebec.org/quest-ce-que-laphasie/>
22. Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2(1), 15-28.
23. www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/PolitiqueapartentiereAcc.pdf
24. <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/forum-chsld/>
25. Hubert, M., Julien, M. et Bouliane-Laliberté, L. (1984). Mémoire relatif à l'élaboration d'un programme-cadre en réadaptation orthophonique pour les bénéficiaires de soins de longue durée. Corporation professionnelle des orthophonistes et audiologistes du Québec.

26. Bélanger, P., Lescouflair, G. et Meilleur, G. (1984). Mémoire relatif à l'élaboration d'un programme-cadre de réadaptation audiolinguistique pour les bénéficiaires de soins de longue durée. Corporation professionnelle des orthophonistes et audiologistes du Québec.
27. <http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942550§ion=Overview>
28. Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., et Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-58.
29. Simmons-Mackie, N. (2009). Thinking Beyond Language: Intervention for Severe Aphasia. *Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 19, 15-22.
30. Julien, M. et Dechelette, L (2012). Formulaire multimodal des niveaux d'intervention médicale (NIM) et de la réanimation cardiorespiratoire (RCR) : Guide de l'intervenant. Disponible sur le Site Internet du CIUSSS Centre-Sud de Montréal / Médecins, pharmaciens et professionnels / Documentation.
31. Le Dorze, G., Julien, M., Généreux, S., Larfeuille, C., Navennec, C., Laporte, D. et Champagne, C. (2000). The development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers.
32. Beaudoin, N., De Serres, L., Forté, D., Julien, M. et Bouchard, D. (2016, 2^e éd.) La communication avec la personne handicapée. Dans Claude Richard et Marie-Thérèse Lussier (Édit), *La communication professionnelle en santé*. Montréal : Pearson-ERPI. (p. 473-496)
33. Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T. et Sharp, S. (2008) 'Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention ', *Aphasiology*, 22 (3), 258-280.
34. Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T. et Sharp, S. (2008) 'Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention ', *Aphasiology*, 22 (3), 258-280.
35. www.aphasie.ca/19/fr/nouveau/sappaprojet
36. Lesage, J. (2003). Étude comparative des besoins des proches visitant un parent âgé institutionnalisé présentant ou non une déficience de la communication. Travail dirigé non-publié sous la direction de Guylaine Le Dorze complété en vue de la Maîtrise en Orthophonie, Université de Montréal.
37. Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2, 15-28.
38. Julien, M. (2015) Communiquer avec une personne ayant des troubles sévères de la communication suite à une atteinte neurologique. Formation offerte par le CEVQ et reconnue par l'OIIQ et l'OPPQ.

39. Wilson, R., Rochon, E., Leonard, C., Mihailidis, A. Formal caregivers' perceptions of effective communication strategies while assisting residents with Alzheimer's disease during activities of daily living. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*. 2012;36(4):314-331.
40. Julien, M., Tremblay, J., Navennec, C., Getty, L., Audet, P. et Le Dorze, G. (2002). Travailler en centre de jour avec une clientèle ayant des capacités de communication limitées : le point de vue des intervenants. *Le Gérontophile*, 24 (2), 27-33.
41. Croteau, C. (2016). Home services in social speech-language pathology for people with aphasia and their family. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 59, e36.
42. Tessier, A., & Croteau, C. (2016, September). Development and description of the impact of training to facilitate trade in public places for people with a communication disorder. In *INTERNATIONAL JOURNAL OF STROKE* (Vol. 11, pp. 77-78).
43. <http://theatreaphasique.org>
44. <http://www.aphasie.ca>
45. www.aphasia.ca
46. [http://wso.sagepub.com/content/suppl/2016/07/21/1747493016660102.DC1/CSBPR Transitions of Stroke 2016 IJS French Suppl.pdf](http://wso.sagepub.com/content/suppl/2016/07/21/1747493016660102.DC1/CSBPR_Transitions_of_Stroke_2016_IJS_French_Suppl.pdf)
47. Colodny, N. (2005). Dysphagic independent feeders' justifications for noncompliance with recommendations by a speech-language pathologist, *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14 , 61-70.
48. Zelwietro, S. (2016). What are the factors that contribute to patient non-compliance of SLP swallowing recommendations in the treatment of dysphagia? What are the factors that contribute to patient non-compliance of SLP swallowing recommendations in the treatment of dysphagia? Ontario Western University, <https://www.uwo.ca/fhs/lwm/ebp/reviews/201516/Zelwietro>.
49. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee, 2014.
50. American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement *J Am Geriatr Soc* 62 (8) : 1590-1593
51. Lubinski, R. (2006). Professionalism in long-term care settings. *J Commun Disord.*, 39(4):292-300.
52. Hickson, L., Worrall, L., Wilson, J., Tilse, C. & Setterlund, D. (2005) Evaluating communication for resident participation in an aged care facility, *Advances in Speech Language Pathology*, 7:4, 245-257, DOI: 10.1080/14417040500337047

53. Boissonneault, J., Le Dorze, G., Julien, M. & Généreux, S. (2000). Maintenir des liens avec un mari aphasique en CHSLD : deux études de cas. 22, n° 4, 21-26.
54. Simard, A., (2001) Les besoins des proches visiteurs de personnes aphasiques institutionnalisées en CHSLD. Travail dirigé non-publié sous la direction de Guylaine Le Dorze complété en vu de la Maîtrise en Orthophonie, Université de Montréal.
55. Carbonneau, H., Le Dorze, G., Joyal, F., Plouffe, MJ (2013) Enhancing communication between a person with TBI and a significant other through arts: pilot project. *Annals of Leisure Research* 16 (3), 252-268.
56. Buckwalter, K.C., Cusack, D., Kruckeberg, T. & Shoemaker, A. (1991). Family Involvement with Communication-Impaired Residents in Long-Term Care Settings. *Applied Nursing Research*, 4, (2), 77-84.
57. Julien, M. et Dechelette, L (2012). Formulaire multimodal des niveaux d'intervention médicale (NIM) et de la réanimation cardiorespiratoire (RCR) : Guide de l'intervenant. Disponible sur le Site Internet du CIUSSS Centre-Sud de Montréal / Médecins, pharmaciens et professionnels / Documentation.
58. Le Dorze, G., Julien, M., Généreux, S., Larfeuil, C., Navennec, C., Laporte, D. et Champagne, C. (2000). The development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers.
59. Beaudoin, N., De Serres, L., Forté, D., Julien, M. et Bouchard, D. (2016, 2^e éd.) La communication avec la personne handicapée. Dans Claude Richard et Marie-Thérèse Lussier (Édit), *La communication professionnelle en santé*. Montréal : Pearson-ERPI. (p. 473-496)
60. Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T. et Sharp, S. (2008) 'Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention ', *Aphasiology*, 22 (3), 258-280.
61. Généreux, S., Julien, M., Larfeuil, C., Lavoie, V., Soucy, O. et 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.
62. Julien, M. (depuis 2012) Communiquer avec une personne ayant des troubles sévères de la communication suite à une atteinte neurologique. Formation offerte par le CEVQ et reconnue par l'OIIQ et l'OPPQ.
63. Beaudoin, N., De Serres, L., Forté, D., Julien, M. et Bouchard, D. (2016, 2^e éd.) La communication avec la personne handicapée. Dans Claude Richard et Marie-Thérèse Lussier (Édit), *La communication professionnelle en santé*. Montréal : Pearson-ERPI. (p. 473-496)
64. Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., et Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-58.

65. Le Dorze, G., Julien, M., Brassard, C., Durocher, J. et Boivin, G. An analysis of the communication of adult residents of a long-term care hospital as perceived by their caregivers. *European Journal of Disorders of Communication*, 29,241-267, 1994
66. Le Dorze, G., Julien, M., Généreux, S., Larfeuil, C., Navennec, C., Laporte, D. et Champagne, C. (2000). The development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers.
67. Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2(1), 15-28.
68. Lim, D. J. H., Mulkerrin, S. M., Mulkerrin, E. C., et O'Keeffe, S. T. (2016). A randomised trial of the effect of different fluid consistencies used in the management of dysphagia on quality of life: a time trade-off study, *Age and Ageing*, 0 , 1-4.
69. Colodny, N. (2005). Dysphagic independent feeders' justifications for noncompliance with recommendations by a speech-language pathologist, *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14 , 61-70.
70. Zelwietro, S. (2016). What are the factors that contribute to patient non-compliance of SLP swallowing recommendations in the treatment of dysphagia? What are the factors that contribute to patient non-compliance of SLP swallowing recommendations in the treatment of dysphagia? Ontario Western University, <https://www.uwo.ca/fhs/lwm/ebp/reviews/201516/Zelwietro>.
71. Daniels S.K. and Huckabee, M-L (2^e éd. 2013). *Dysphagia Following Stroke* . Plural Publishing Inc.
72. Lubinski, R. (2006). Professionalism in long-term care settings. *J Commun Disord.*, 39(4):292-300.
73. Tremblay, J., Petit, M., Larfeuil, C., et Le Dorze, G. (2002). Malgré l'aphasie et l'institutionnalisation... renouée avec soi et avec sa famille. *Gérontophile*, 24, (2) 19-25
74. Julien, M. et Dechelette, L (2012). Formulaire multimodal des niveaux d'intervention médicale (NIM) et de la réanimation cardiorespiratoire (RCR) : Guide de l'intervenant. Disponible sur le Site Internet du CIUSSS Centre-Sud de Montréal / Médecins, pharmaciens et professionnels / Documentation.
75. Beaudoin, N., De Serres, L., Forté, D., Julien, M. et Bouchard, D. (2016, 2^e éd.) La communication avec la personne handicapée. Dans Claude Richard et Marie-Thérèse Lussier (Édit), *La communication professionnelle en santé*. Montréal : Pearson-ERPI. (p. 473-496)
76. <http://www.strokebestpractices.ca>
77. Steele, C.M. (2007). The Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists Position Paper on Dysphagia in Adults. *CJSLPA* Vol. 31(3) 148-149.

78. ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS (2010) Oral Feeding Difficulties and Dilemmas: particularly towards the end of life. Royal College of Physicians & British Society of Gastroenterology, London. In <http://www.bgs.org.uk/good-practice-guides/resources/goodpractice/bpgdysphagia>
79. Daniels S.K. and Huckabee, M-L (2^e éd. 2013). *Dysphagia Following Stroke* . Plural Publishing Inc.
80. Daniels S.K. et Huckabee, M-L. (2014, 2nd ed.). *Dysphagia following stroke* San Diego, CA Plural Publishing, Inc., - Clinical dysphagia series.
81. http://www.ct.gov/dds/lib/dds/health/attach_a_med_dsyphagia_swallowing_risks.pdf
82. <http://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Adult-Dysphagia/>
83. Cichero , J. A. et al (2016) Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management: The IDDSI Framework. *Dysphagia*, on line.
84. Colodny, N. (2005). Dysphagic independent feeders' justifications for noncompliance with recommendations by a speech-language pathologist, *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14 , 61-70.
85. <http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942550§ion=Overview>
86. Lim, D. J. H., Mulkerrin, S. M., Mulkerrin, E. C., et O'Keeffe, S. T. (2016). A randomised trial of the effect of different fluid consistencies used in the management of dysphagia on quality of life: a time trade-off study, *Age and Ageing*, 0 , 1-4.
87. Zelwietro, S. (2016). What are the factors that contribute to patient non-compliance of SLP swallowing recommendations in the treatment of dysphagia? What are the factors that contribute to patient non-compliance of SLP swallowing recommendations in the treatment of dysphagia? Ontario Western University, <https://www.uwo.ca/fhs/lwm/ebp/reviews/201516/Zelwietro>.
88. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee, 2014.
89. American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement *J Am Geriatr Soc* 62 (8) : 1590-1593
90. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee, 2014. American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement *J Am Geriatr Soc* 62 (8) : 1590-1593
91. Rosenbek, J.C. et Jones, H.N. (2009). *Dysphagia in movement disorders*. Plural Publishing, Inc., - Clinical dysphagia series.

92. Daniels S.K. et Huckabee, M-L. (2014, 2nd ed.). *Dysphagia following stroke* San Diego, CA Plural Publishing, Inc., - Clinical dysphagia series.
93. ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS (2010) Oral Feeding Difficulties and Dilemmas: particularly towards the end of life. Royal College of Physicians & British Society of Gastroenterology, London. In : <http://www.bgs.org.uk/good-practice-guides/resources/goodpractice/bpgdysphagia>
94. Gillman, A., Winkler, R., Taylor, N.F. (2016). Implementing the free Water protocol: a systematic review). *Dysphagia* (4) 1-17.
95. *Cognitives (Weijenburg, Sherder et coll. 2011. Mastication for the mind – the relationship between mastication and cognition in ageing and dementia. Neurosci Biobehav Rev 35(3) : 483-497.*
96. Marik, P.E. et Kaplan, D. (2003) Aspiration Pneumonia and Dysphagia in the Elderly. *Chest Journal*, 124, (1) : 328-336.
<http://journal.publications.chestnet.org/article.aspx?articleid=1081684>
97. Hallé, M.-C. (2015). *Développement et implantation d'outils et de procédures interdisciplinaires pour évaluer et intervenir en santé bucco-dentaire pendant la réadaptation*. Montréal, Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal.
98. Lubinski, R. (2006). Professionalism in long-term care settings. *J Commun Disord.*, 39(4):292-300.
99. Croteau, C. (2016). Home services in social speech-language pathology for people with aphasia and their family. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 59, e36.
100. Tessier, A., & Croteau, C. (2016, September). Development and description of the impact of training to facilitate trade in public places for people with a communication disorder. In *INTERNATIONAL JOURNAL OF STROKE* (Vol. 11, pp. 77-78).