



Session 1 : Communication et Capacité : Contexte et Principes directeurs

Script audio

Bienvenue à notre série de webinaires sur la communication et les capacités. Au cours de cette session, nous vous présentons le contexte de cette ressource. Vous entendrez un certain nombre d'intervenants s'exprimer sur le rôle essentiel des aides à la communication pour les personnes souffrant de handicaps qui affectent leur communication lorsqu'elles exercent leur autonomie pour faire et communiquer des préférences et des décisions dans leur vie. Nous vous expliquerons également les principes directeurs à partir desquels cette ressource a été élaborée.

1. **Captioned Video.**
2. Dans cette ressource, nous nous concentrons sur une série de sujets concernant les aides dont les personnes peuvent avoir besoin pour exercer leur droit légal de prendre des décisions et de contrôler ce qui se passe dans leur vie quotidienne, dans le domaine des soins de santé, sur le plan juridique ou lors de l'utilisation des services dans leur communauté. Vous entendrez de nombreuses personnes qui ont des points de vue très différents et qui se sont réunies pour partager leurs connaissances et leur expérience sur cette question importante.

Dans cette session, nous discutons du rôle central de la communication pour exercer un contrôle sur sa vie, de la raison pour laquelle cette ressource est nécessaire et des principes directeurs ou des croyances sur lesquels cette ressource est construite.

Dans la session 2, nous aborderons comment les troubles de la communication peuvent avoir un impact sur la capacité d'une personne à exercer son autonomie et son contrôle dans la vie.

Dans la session 3, Lana Kerzner donne un aperçu du contexte juridique pour déterminer et exercer sa capacité et des implications pour les personnes souffrant de handicaps qui affectent leur communication.

Dans la session 4 - nous explorerons une gamme de soutiens à la communication dont les personnes qui parlent ou qui utilisent des tableaux ou des appareils de communication peuvent avoir besoin pour communiquer leurs préférences, leurs choix et leurs décisions.

Dans la session 5 - le Dr Jo Watson propose un webinaire sur la facilitation des préférences et des choix pour les personnes qui communiquent en utilisant le langage corporel, les vocalisations et les expressions faciales.

3. Nous avons conçu ces webinaires pour un large public - car la responsabilité de fournir un soutien à une personne qui a des besoins de communication incombe au professionnel avec lequel elle interagit - et qui peut être en mesure de renforcer sa capacité à faire des choix éclairés et à prendre des décisions dans sa vie. Il peut s'agir d'un professionnel de la santé, d'un évaluateur de capacité, d'un tuteur public, d'un prestataire de services communautaires, d'un banquier, d'un avocat, d'un prestataire de services aux personnes handicapées, d'un prestataire de services résidentiels et d'un auxiliaire. Nous pensons que les personnes souffrant de troubles de la communication, ainsi que les membres de leur famille, obtiendront des informations précieuses sur leurs droits fondamentaux pour demander et obtenir les aides à la communication dont ils peuvent avoir besoin. Nous espérons également que les orthophonistes, les cliniciens en suppléance à la communication, les travailleurs sociaux et autres thérapeutes obtiendront des informations utiles sur le rôle important qu'ils peuvent jouer pour aider les personnes à exercer un contrôle sur leur vie. Nous considérons que cette série de webinaires jette les bases du développement futur d'un contexte spécifique à la formation et aux ressources qui peuvent être utilisées par tous ces secteurs.

Écoutons quelques-unes des personnes qui ont contribué au développement de cette ressource...

4. Captioned Video
5. Captioned Video
6. Captioned Video
7. Captioned Video
8. Captioned Video
9. Captioned Video
10. Captioned Video
11. Captioned Video
12. Captioned Video
13. Principe

Cette ressource est basée sur un certain nombre de croyances ou de principes directeurs.

Nous croyons que la communication est le fondement de l'exercice de l'autonomie - qui implique le droit de faire des choix, d'exprimer des préférences et de prendre des décisions qui nous importent. On ne peut exercer un contrôle sur sa vie sans communication.

Avoir un trouble de la communication peut masquer la capacité d'une personne à communiquer les choix, les préférences et les décisions qui la concernent - car c'est par la communication que nous révélons non seulement notre capacité mais aussi que nous exerçons ce contrôle dans notre vie.

L'article 12 de la CDPH stipule clairement que les personnes ont le droit de bénéficier des aides dont elles peuvent avoir besoin pour contrôler leur vie et

prendre des décisions. Nous reconnaissons ce droit aux aides à la communication dans tous les dispositifs de prise de décision - que la personne :

- Prendre des décisions de manière indépendante
- Prendre des décisions avec assistance
- Compter sur les autres pour prendre des décisions en son nom

Nous reconnaissons qu'il existe un continuum de complexité dans la prise de décision - certaines décisions sont moins compliquées que d'autres - que manger, que faire, où aller.... Certaines sont complexes - quel traitement avoir, qui choisir comme mandataire, comment dépenser mon argent ? Où vais-je vivre ? Avec qui vais-je vivre ? Dois-je aller dans une maison de retraite ? Nous savons que les gens peuvent avoir besoin d'un soutien pour prendre une décision et non une autre.

14. Principes

Parce que les troubles de la communication peuvent masquer la capacité d'une personne à prendre des décisions, nous pensons qu'il n'est pas possible de déterminer ce qu'une personne comprend ou pense si elle n'a pas de moyens de communication. Nous pensons qu'une personne qui a des besoins en communication doit pouvoir obtenir les aides nécessaires avant même de déterminer sa capacité tout au long du processus de prise de décision.

En fonction de ses besoins de communication, elle peut vouloir que l'on utilise des stratégies spécifiques lorsque l'on interagit avec elle ; elle peut avoir besoin d'un outil de communication ou d'une aide pour exprimer ce qu'elle veut transmettre ou pour comprendre ce qui est dit, elle peut avoir besoin de l'aide d'une personne qui sait comment elle communique ; enfin, elle peut avoir besoin d'aide pour prendre une décision. Et dans certaines situations, elle peut avoir besoin des services d'un orthophoniste qualifié.

15. Principe

Nous pensons que les personnes de soutien qui connaissent bien l'individu peuvent jouer un rôle important en aidant une personne à communiquer. Elles peuvent faciliter le processus en étant:

- Un assistant en communication - une personne qui transmet exactement ce que l'individu communique à une personne qui peut ne pas le comprendre ou un message que l'individu l'a autorisé à transmettre à une autre personne. Si nécessaire, un assistant en communication peut également aider à comprendre les informations que dit une autre personne.
- Un communicateur par procuration ou un défenseur est une personne qui dit ce qu'elle pense que la personne communiquerait dans une situation... en d'autres termes, elle communique dans ses propres mots et ne transmet pas un message qui est généré ou approuvé directement par la personne handicapée.
- Aide à la décision - personne qui aide une personne à prendre une décision.
- Décideur suppléant - une personne qui prend des décisions au nom d'un individu.

Nous pensons que des services professionnels d'orthophonie peuvent être nécessaires dans des situations critiques, lorsqu'une personne souffre d'un trouble complexe de la communication qui dépasse le cadre de la pratique du professionnel qui détermine sa capacité, lorsqu'une personne souffrant d'un trouble de la communication est en train de négocier une assistance médicale pour son décès, ou de témoigner devant un tribunal ou dans une situation où l'authenticité de l'assistance à la communication fournie par une personne de soutien est mise en doute et lorsqu'il y a des preuves de persuasion excessive, de coercition ou d'abus de pouvoir.

16. Principe

Nous reconnaissons que les personnes ont des besoins différents en matière de soutien à la communication selon la décision à prendre et selon qu'elles sont des communicateurs symboliques ou non symboliques.

Les communicateurs formels et symboliques communiquent en utilisant :

- la parole, des images, des symboles, l'écriture, l'épellation, la dactylographie, un appareil de communication
- Peuvent ou non avoir besoin de soutien pour prendre et/ou communiquer des décisions
- Peuvent avoir ou non des difficultés à comprendre la langue parlée

Les communicateurs informels, non symboliques, communiquent en :

- utilisant le langage corporel, l'expression du visage, les vocalisations, le fait de pointer ou de regarder des objets et des personnes, les comportements
- S'appuyant sur d'autres personnes pour interpréter les préférences et les choix
- Peuvent avoir des difficultés importantes à comprendre la langue parlée

Nous reconnaissons également les personnes qui ne peuvent pas communiquer et/ou prendre des décisions en connaissance de cause, même après évaluation par un orthophoniste et mise à disposition de soutiens à la communication afin de maximiser leur communication. Elles peuvent avoir des handicaps cognitifs acquis ou dégénératifs ou être incapables de communiquer en raison d'un état médical - intubation, médicaments ou médication - ou d'un niveau général de conscience et d'inconscience. Elles peuvent devoir s'en remettre à des personnes de confiance pour parler en leur nom et prendre des décisions en fonction de leurs préférences, de leur volonté, de leurs valeurs, de leurs directives et souhaits avancés, de leurs besoins personnels, émotionnels et spirituels, actuels et passés.

Dans cette ressource, nous nous concentrons sur les besoins en communication des communicateurs formels et informels - les deux premières catégories car trop souvent les personnes qui ont des besoins en matière de parole, de langage et de communication trouvent qu'elles sont perçues comme incapables de prendre leurs propres décisions et que leur vie est contrôlée par des décideurs suppléants.

Notre ressource vise à décrire les moyens de maximiser la communication des personnes afin qu'elles soient au centre de l'exercice de leur autonomie et du contrôle de leur vie - avec ou sans l'aide de personnes de confiance.

Nous pensons que les personnes de soutien qui connaissent bien l'individu peuvent jouer un rôle important pour aider une personne à communiquer. Elles peuvent faciliter le processus avec :

- un assistant en communication - une personne qui transmet exactement ce que l'individu communique à une personne qui peut ne pas le comprendre ou qui transmet un message que l'individu l'a autorisé à transmettre à une autre personne. Si nécessaire, un assistant en communication peut également aider à comprendre les informations que dit une autre personne.
- Mandataire ou défenseur - personne qui dit ce qu'elle pense que la personne communiquerait dans une situation donnée... en d'autres termes, elle communique avec ses propres mots et ne transmet pas un message qui est généré ou approuvé directement par la personne handicapée.
- Aidant à la prise de décision - quelqu'un qui aide une personne à prendre une décision.
- Décideur au nom d'autrui - une personne qui prend des décisions au nom d'autrui.

Nous pensons que des services professionnels d'orthophonie peuvent être nécessaires dans des situations critiques, lorsqu'une personne souffre d'un trouble complexe de la communication qui dépasse le cadre de la pratique du professionnel qui détermine sa capacité, lorsqu'une personne souffrant d'un trouble de la communication est en train de négocier une assistance médicale pour son décès, ou de témoigner devant un tribunal ou dans une situation où l'authenticité de l'assistance à la communication fournie par une personne de soutien est mise en doute et lorsqu'il y a des preuves de persuasion excessive, de coercition ou d'abus de pouvoir.

17. Vue d'ensemble

Bien que nous nous concentrons sur les aides à la communication dans cette ressource, nous reconnaissons qu'il existe de nombreux facteurs liés à la mise en œuvre de l'article 12 pour les personnes handicapées. Nous savons que les individus ont besoin de réseaux personnels et communautaires solides et réactifs, nous reconnaissons le besoin de défenseurs indépendants pour de nombreuses personnes qui ont des besoins complexes en matière de communication ; nous constatons le besoin de services de communication plus fonctionnels et de financement des systèmes de communication, le besoin urgent de législation, de politiques et de procédures qui définissent et mettent en œuvre des mesures de soutien pour les personnes qui ont des troubles de la

communication ; nous reconnaissons le besoin de sensibilisation du public aux troubles de la communication et au soutien qui leur est apporté et le besoin pour les personnes ayant des troubles de la communication de participer activement à toutes ces initiatives.

Nous espérons que cette ressource préparera le terrain pour une plus grande attention à ces questions dans un avenir très proche.