

Donner vie à l'aphasie :
le point de vue d'un bénévole

Twyla Sim, M.O., R.SLP
Calgary (Alberta)

Heather Tomlinson, M.Sc.(A), R.SLP
Calgary (Alberta)



En tant que groupe de bénévoles qui travaillons dans un service de neuro-réadaptation, nous trouvons indispensable de pouvoir compter sur le soutien de bénévoles pour nos programmes. Au cours de la dernière année, ces bénévoles nous ont permis d'offrir des programmes enrichis pour notre clientèle aphasique.

Nous avons commencé avec un bénévole de premier cycle universitaire, et d'autres étudiants se sont vite intéressés. Jusqu'à ce jour, nous avons eu six bénévoles qui ont participé à notre programme.

Ces bénévoles ont participé à notre groupe hebdomadaire pour personnes aphasiques et ont observé les évaluations individuelles et les séances de traitement. De plus, certains bénévoles ont eu l'occasion unique de servir de partenaires de conversation avec des clients aphasiques, une expérience dont les clients n'auraient pas profité autrement.

Avec l'aide de nos bénévoles, nous avons pu concevoir un cartable de ressources pour le groupe de personnes aphasiques, que nous avons aussi partagé avec des collègues des programmes communautaires.

Les réflexions suivantes de quatre de nos bénévoles illustrent à quel point la contribution de bénévoles a été une expérience mutuellement avantageuse et a ajouté de la valeur à nos programmes :

« L'une des choses les plus passionnante que j'ai pu constater en faisant du bénévolat pour le groupe de personnes aphasiques est la manière avec laquelle les clients utilisent les points forts de leurs capacités de communication pour aider les autres aux prises avec une situation ou un moment difficile. Cet esprit d'entraide fait ressortir à quel point le langage est un phénomène de société et à quel point il se trouve facilité par les contextes sociaux. De plus, comme je savais que l'aphasie est un trouble dévastateur, je ne croyais pas qu'un traitement pouvait être aussi amusant. J'ai toujours hâte de travailler de nouveau avec des personnes aphasiques parce que je suis certaine de trouver des sourires. J'ai commencé à faire du bénévolat pour voir si j'aimerais faire carrière en orthophonie et pour répondre aux exigences d'admission de mon programme. Les défis et les beaux moments de l'interaction avec des clients aphasiques m'ont assurée que j'avais fait le bon choix de carrière. J'ai satisfait aux exigences d'admission et aujourd'hui je continue à faire du bénévolat juste pour le plaisir. »

Catherine Knott
BA linguistique, BA psychologie

« Malgré tout ce que j'ai appris sur l'aphasie en classe et dans les livres, le fait de travailler avec des patients aphasiques m'a permis de me faire une nouvelle idée de ce trouble

et de mieux le comprendre. L'observation des différents types d'aphasie est une expérience tout à fait différente de l'apprentissage de définitions à partir d'un manuel, et ceci a grandement enrichi mon apprentissage. En travaillant avec des patients aphasiques, j'ai acquis une compassion et une compréhension de ce groupe de la population et je suis consciente maintenant de tous les efforts que ces personnes doivent déployer pour améliorer leurs capacités de communication. J'ai pris conscience à quel point la thérapie peut avoir une incidence sur le quotidien d'un patient aphasique, et cela a véritablement ravivé ma volonté de faire carrière en orthophonie. »

Kimberly Freed
BSc avec spécialisation en psychologie

« Au départ, j'avais simplement l'intention, comme tous les étudiants bénévoles, d'obtenir une lettre de référence pour ma demande d'admission aux études supérieures. Avant cette expérience bénévole, j'avais fait du bénévolat à la boutique de l'hôpital et au service d'urgence. Même si j'avais acquis beaucoup de compétences et une expérience du milieu des soins de santé, mon apprentissage jusque là avait été passif.

J'avais déjà suivi un cours d'initiation à l'orthophonie, mais mon expérience de bénévolat au service de neuro-réadaptation a donné vie à mon manuel et à mes notes de cours! L'aphasie est le trouble qui m'avait de loin le plus intrigué. J'ai contribué activement à préparer un cartable de ressources rempli d'activités qui pourraient servir à une thérapie de groupe pour personnes aphasiques. J'ai observé des stratégies utilisées par les orthophonistes pour « communiquer » avec un patient aphasique.

De plus, j'ai eu l'occasion d'observer des traitements individuels avec des patients aphasiques et d'aider à la préparation de matériel de thérapie. J'ai aussi passé du temps à aider des patients à faire leurs exercices d'orthophonie et à se familiariser avec le programme BoardMaker^{MC} pour faire des tableaux et des livres de communication.

En bref, le souhait que je chérissais depuis l'école secondaire de devenir orthophoniste a été confirmé par mon expérience de bénévole. J'ai cru au départ que je n'allais pas poursuivre mes études en orthophonie au-delà de la maîtrise, mais avec l'expérience et les connaissances que j'ai acquises, j'ai l'intention de faire un doctorat en orthophonie. »

Veena Kallambettu
BA linguistique

« Cette expérience de bénévolat m'a permis d'être témoin de l'occasion unique qu'ont les orthophonistes d'aider les clients aphasiques à utiliser pleinement leurs capacités de communication grâce à la thérapie, à la compassion et au soutien. La tâche qui a eu la plus grande incidence sur moi a été la création d'un tableau de communication *Go Talk* pour un client atteint d'aphasie globale. Quand nous lui avons tendu le tableau et qu'elle a compris qu'elle avait neuf phrases pour communiquer, alors qu'elle en avait aucune auparavant, la joie que j'ai vu rayonner sur son visage a rendu l'expérience inestimable pour moi. »

Lindsay Rowe
BA linguistique



(de g. à d.) Lindsay Rowe et Heather Tomlinson



Jan Roadhouse, MSLP, Ins. OAOO
Orthophoniste
Coordonnatrice du programme pour
personnes aphasiques
Brantford (Ontario)

Le camp 2008 pour personnes aphasiques et ceux qui en prennent soin s'est déroulé pendant la fin de semaine du 19 au 21 septembre dernier, aux Tim Horton Onondaga Farms près de Brantford (Ontario). Ce camp était commandité par le Centre de thérapie récréative pour adultes (ARTC), un programme communautaire de jour pour adultes ayant subi un accident vasculaire cérébral ou souffrant d'un autre trouble acquis. Le mandat de l'ARTC consiste à aider les personnes à maintenir un niveau optimal de capacité physique, de fonction intellectuelle et d'interaction sociale, ainsi qu'à offrir un soutien, des soins de relève et de l'information pour les aidants naturels.

Le programme du camp comprend :

- une séance pour les personnes aphasiques animée par un survivant d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et un orthophoniste
- une séance pour les aidants naturels animée par un orthophoniste et un travailleur social
- des activités physiques adaptées, y compris du golf, du vélo (vélo stationnaire couché, tricycle), de la marche, de la pêche, de la musique, des arts, du bricolage, des chants autour d'un feu de camp, des cocktails sans alcool, des jeux de société et des conversations
- du temps pour que les aidants naturels puissent tenir des discussions informelles et facilitées, obtenir du soutien et partager.

Le camp vise à aider les personnes aphasiques et leurs aidants à vivre pleinement avec l'aphasie grâce à la participation à des activités physiques, sociales et éducatives. Une formation sur l'aphasie offerte au personnel, aux étudiants et aux bénévoles a fait en sorte que tous les aspects du camp ont été accessibles du point de vue de la communication et adaptés aux personnes aphasiques. À notre connaissance, il n'y a jamais eu de camp de ce genre en Ontario ni ailleurs au Canada.

Trente-six personnes aphasiques et 29 membres de leur famille et amis des quatre coins du sud de l'Ontario ont participé à ce camp. Plus de 30 membres du personnel,

« J'en ai appris plus que je n'aurais pu l'imaginer. Toutes les personnes au camp ont été une source d'inspiration pour moi. » (un étudiant de l'Université de Western Ontario)

« On a beaucoup mis l'accent sur le fait de garder une attitude positive malgré l'aphasie, ce qui contribue au processus d'acceptation. » (un membre d'une famille)

« La meilleure fin de semaine de ma vie! » (Stephen Goff, personne aphasique et source d'inspiration au camp)

étudiants et bénévoles ont travaillé au camp. Nous avons conclu un partenariat novateur et mutuellement bénéfique avec l'Université de Western Ontario. Taz Moosa a recruté, formé et supervisé huit étudiants de première année en orthophonie, à qui cette occasion a permis d'accumuler des heures de stage clinique. Les citations suivantes des étudiants montrent que leur expérience au camp a élargi leurs horizons au-delà de la salle de classe :

- *Je pense que j'ai appris ici tellement plus que ce que j'aurais pu apprendre en classe (en tant qu'étudiant en orthophonie). Merci de nous inclure, nous de l'Université de Western Ontario.*
- *Dorénavant, je vais réfléchir moins en fonction de la salle de thérapie et davantage en fonction des activités que nous avons faites au camp.*
- *Ce sera plus facile de me rappeler que des gens doivent composer avec l'aphasie au quotidien.*
- *Nouer des relations avec des personnes aphasiques et apprendre de leur expérience m'a permis de jeter des bases cliniques solides pour que je puisse travailler dans les écoles.*
- *Je vais me sentir plus à l'aise de travailler avec des gens touchés par l'aphasie et d'autres troubles de la communication.*
- *Je ne vais pas éviter les sujets qui, je pense, pourraient perturber émotionnellement un patient, comme parler de son AVC.*
- *Je vais aussi m'efforcer de nouer des relations avec les aidants naturels.*
- *Cette expérience a été extraordinaire et j'ai tellement appris des personnes aphasiques. Elle m'a donné un bon avant-goût de la pratique clinique. J'ai pu interagir avec des personnes aphasiques dans un milieu récréatif, ce qui m'a mis à l'aise avec la conversation assistée.*
- *C'était merveilleux de pouvoir passer de la théorie à la pratique.*
- *J'ai vécu une expérience qui m'a transformée. J'ai appris à mieux écouter, à mieux communiquer, à devenir un meilleur clinicien et par-dessus tout à être une meilleure personne grâce au camp 2008 pour personnes aphasiques. Il faut renouveler l'expérience – les personnes aphasiques et leur famille en ont besoin.*
- *J'ai vécu une expérience INCROYABLE!*

suite à la page 6





Réaction des participants au camp

Les réactions des participants ont été extrêmement positives. Les résultats de l'enquête montrent que la majorité des personnes aphasiques ont trouvé que leur séjour au camp allait les aider à vivre pleinement avec leur trouble. Ils ont manifesté leur intention de participer plus activement à la vie en société et d'être physiquement actifs dans leur communauté. Un des répondants a même indiqué qu'il allait « peut-être danser ».

Les personnes aphasiques ont dit :

- *Fantastique!*
- *On a été tellement bien traités, comme des personnes normales*
- *J'ai appris à être plus patient*
- *Une belle expérience*
- *Je peux faire du vélo!*
- *Quel moment de détente*

Les membres de la famille ont dit :

- *J'ai été inspiré par les autres aidants dans la même situation que moi.*
- *C'était excellent!*
- *J'ai profité de tout.*
- *Les frais étaient abordables pour moi. J'ai un petit revenu.*
- *Je ne vois même pas comment le camp pour personnes aphasiques pourrait être amélioré.*
- *On y reviendrait. Bénévoles de bonne qualité, programme bien pensé et bon horaire.*

Nous avons conclu un autre partenariat d'importance avec la Marche des dix sous de l'Ontario. Nous avons misé sur l'expertise de cet organisme dans la tenue de camps d'été avec des personnes ayant une incapacité physique. Ensemble, nous avons créé un manuel complet pour tenir un camp de fin de semaine. Ce manuel est gratuit pour les orthophonistes intéressés à organiser un tel camp. Sur une note personnelle, le camp pour personnes aphasiques 2008 m'a permis de marquer de manière très gratifiante mes vingt années en orthophonie.

Services offerts aux patients avec une aphasie chronique

Par Allison Baird, MA, CCC-SLP
Orthophoniste, Speechworks Inc.
Winnipeg (Manitoba)



Au cours des cinq dernières années, j'ai eu le plaisir d'établir un service dans la communauté pour les personnes avec des troubles de la communication cognitive découlant d'une lésion cérébrale acquise. Ce service est ma pratique privée, Speechworks Inc. Je crois qu'un continuum de soins est essentiel pour les adultes avec des troubles chroniques de la communication. C'est pourquoi nous offrons une gamme de services nécessitant différents niveaux d'engagement, de ma part et de celle de mes clients. Dans cet article, je décrirai certains des services que j'offre aux personnes avec une aphasie chronique.

Pour les clients qui veulent des exercices en parole/langage, nous offrons un traitement individuel fondé sur un modèle limité par des contraintes. La thérapie du langage limitée par des contraintes se caractérise par une utilisation forcée du langage verbal et un apprentissage massé. Nous avons obtenu nos meilleurs résultats, compte tenu du contact limité avec ces clients, grâce à l'utilisation d'ordinateurs et de logiciels assignés appropriés. Les ordinateurs permettent aux clients de recevoir une stimulation rapide et répétée, et l'indépendance de la tâche appuie la thérapie axée sur le client.

Après l'évaluation et l'entrevue, on présente au client un ordinateur portatif dans lequel on a installé une gamme de logiciels. On choisit un point de départ, et le client retourne à la maison avec l'ordinateur portatif et des recommandations de devoirs quotidiens à faire sur l'ordinateur. On forme parfois des membres de la famille ou des aides-soignants pour qu'ils puissent aider les clients à utiliser l'ordinateur. Il arrive souvent qu'un client choisisse un but que je n'aurais pas choisi. J'ai été ébahie par les résultats accomplis à l'aide de cette thérapie auto-dirigée. Un rétablissement auquel je ne m'attendais pas du tout peut en fait se produire à un niveau satisfaisant pour le client.

Je n'ai pas encore rencontré de client qui était incapable d'interagir avec un ordinateur dans une mesure au moins minimale. La majorité de mes clients ont reçu un congé des services publics après avoir atteint un plateau dans le traitement; néanmoins, 90 pour cent d'entre eux ont un effet mesurable du traitement et ne sont vus qu'une fois par semaine. Évidemment, le client décide quand mettre fin au traitement. À mesure qu'il s'ajuste aux aspects invalidants de l'aphasie, il nécessite différents services.

La thérapie de groupe, fondée sur un modèle de participation à la vie quotidienne, est offerte à Speechworks Inc. depuis un peu plus d'un an. Notre groupe, dont les membres sont hétérogènes sur les plans de la sévérité, du type d'aphasie et du trouble de la communication (autrement dit, n'importe qui avec un trouble de la communication découlant d'une lésion cérébrale acquise est encouragé à s'y joindre), se réunit toutes les deux semaines pour une période d'une heure et demie. À chaque session, on se présente, on accueille les autres (parfois à l'unisson), puis on écoute deux ou trois histoires contées par des conteurs professionnels qui n'ont aucun trouble de la communication. Les histoires suscitent

DOSSIER : THÈMES POUR 2009

ÉTÉ

ÉVALUER ET TRAITER DIFFÉRENTES POPULATIONS
(Premières Nations, groupes ethniques, personnes bilingues)

DATE LIMITE LE 15 MAI

AUTOMNE

ORTHO - ARTICULATION/PHONOLOGIE
AUDIO - ENJEUX ET ORIENTATIONS D'ACTUALITÉ EN
RÉADAPTATION AUDIOLOGIQUE CHEZ LES ADULTES

DATE LIMITE LE 15 AOÛT

LES SOUMISSIONS SONT BIENVENUES !

pubs@caslpa.ca



toujours d'autres histoires auprès des membres du groupe. Je connais la majorité des membres de groupe depuis de nombreuses années, alors je suis généralement en mesure de les appuyer en conversation et d'exiger un niveau d'interaction qui s'approche du seuil de la conversation.

Ce groupe m'a apporté autant de plaisir qu'aux participants. Il est remarquable d'observer comment les histoires et l'importance réduite accordée à la production verbale et à l'attention ont permis aux personnalités d'émerger et d'augmenter la participation. Mon rôle en tant que thérapeute est de demander la meilleure production possible et de ne jamais manquer le tour de quelqu'un. J'ai eu la chance d'apprendre aux conteurs ce que sont les troubles de la communication et les lésions cérébrales acquises, et je crois que ces mesures ont renforcé la confiance de tous les membres du groupe.

Notre service le plus récent a débuté il y a six mois. Je ne connais aucun autre service comme celui-ci, qui cible à la fois la réadaptation et la participation à la vie quotidienne. Le groupe comprend un maximum de six membres. Pour commencer, tous les membres du groupe s'assoient devant un ordinateur portable. Pendant les trente premières minutes, chacun fait des exercices de parole et de langage en écoutant des directives dans des écouteurs et en répondant verbalement. Pour la dernière demi-heure, les membres du groupe se divisent en paires, et chacun agit comme le thérapeute de l'autre. Chaque personne a l'occasion d'aider l'autre en présentant des stimuli verbaux de la meilleure façon possible. La rétroaction est présentée de façon simple et directe. La personne qui écoute comprend ou ne comprend pas. Si elle ne comprend pas, le locuteur doit réviser son message. Les changements observés chez les membres du groupe avec des troubles de la communication chroniques et sévères semblent plus grands avec ce type d'intervention qu'à la suite d'un traitement individuel. Encore une fois, les personnalités émergent de façon très naturelle, et la confiance croît à mesure que les gens apprennent à se connaître. Le thérapeute se déplace d'une dyade à l'autre pour donner de l'aide et encourager les clients à essayer encore ou à essayer une autre façon de faire.

À mesure que j'acquiers de l'expérience et que mes clients renforcent leurs habiletés de communication et leur confiance, les programmes sont modifiés de façon à mieux répondre aux besoins des participants. J'ai trouvé très enrichissante l'occasion de participer à l'élaboration d'objectifs et de plans de traitement pour ce groupe de gens qui croyaient pouvoir s'améliorer et qui, dans la majorité des cas, se sont effectivement améliorés.

Si vous avez des questions sur ces services, visitez notre site Web à www.aphasiaworks.com, ou envoyez-moi un courriel. Il me ferait plaisir d'échanger des idées qui aideraient les personnes aphasiques. Adresse courriel : aphasiaworks@shaw.ca

PROGRÈS DE LA TECHNOLOGIE EN AUDIOLOGIE



Marshall Chasin, AuD, Ins. OAOO, Aud(C). Docteur en audiologie Musicians' Clinics of Canada Toronto (Ontario)

Il n'y a rien d'étonnant qu'une partie de l'élan visant à améliorer la technologie des appareils auditifs provient de la volonté de mieux reproduire la musique. À cette fin, Larry Revit et moi avons été les premiers rédacteurs invités des numéros de février 2009 et mars 2009 de la *Hearing Review* (www.hearingreview.com). Cet article présente un bref résumé de certaines des nouvelles technologies en cours de réalisation.

Parmi ces technologies, deux ressortent et semblent très prometteuses, soit (1) l'augmentation du nombre de bits de l'architecture des appareils auditifs numériques, et (2) la remise en circulation des appareils auditifs à traitement temporel. Les deux sont liés au nombre de bits dans l'architecture de conception. Alors, prenons un instant pour parler de bits.

Pour comprendre toute l'incidence d'un accroissement du nombre de bits dans l'architecture des appareils auditifs numériques, il vaut la peine d'examiner ce qu'est un bit. Tous les systèmes numériques utilisent un convertisseur analogique-numérique (A/N). Ce dispositif, qui peut se trouver dans la carte son de votre ordinateur (pour un analyseur de parole) ou dans un appareil auditif numérique, convertit les sons analogues comme la parole ou la musique en une série de bits qui peuvent être emmagasinés et traités par un ordinateur. Puisque les ordinateurs et les appareils auditifs modernes sauvegardent les chiffres en format binaire, les nombres peuvent être très longs. Par exemple, le nombre 134 en format binaire (base 2) est 10001110. Quand deux nombres sont multipliés, le résultat peut compter deux fois plus de chiffres! Un système doté d'un débit binaire faible tronque ou retranche généralement les quelques derniers bits parce qu'il ne peut les emmagasiner. Cette partie « coupée » s'entend sous forme « d'erreur de quantification » ou, en d'autres termes, d'un bruit interne. Le grand nombre de calculs effectués peut causer beaucoup de bruit interne. Plus le nombre de bits de l'architecture numérique est élevé, moins il y aura de tronquage et moins l'appareil causera de distorsion.

Aussi, plus l'appareil peut emmagasiner de bits, plus la gamme dynamique sera grande. En termes simples, la gamme dynamique est la différence de décibels entre les niveaux de puissance maximale et minimale qu'un appareil auditif peut moduler. Les appareils auditifs modernes fondés sur une architecture à 16 bits ont une gamme dynamique limitée à 96 dB. Par conséquent, chaque bit supplémentaire fait potentiellement augmenter la gamme dynamique de 6 dB; un système à 17 bits aura une gamme de 102 dB (96 + 6) et un système à 20 bits, une gamme de 120 dB.

suite à la page 14