

Bonjour, je voudrais un ...



**Le petit guide participatif qui aide à mieux
vivre avec l'aphasie dans les commerces.**

Auteure : *Carole Anglade*

Graphisme et illustrations : *Sarah-Line Anglade*

Mise en couleur : *Anne-Laure Anglade*



Ce livre a pour objectif d'outiller les personnes vivant avec de l'aphasie afin qu'elles retrouvent une certaine autonomie dans leurs activités du quotidien au sein de leur communauté, principalement dans les **commerces**.

Notez que ces outils peuvent également être utiles dans d'autres lieux publics qui représentent des sources d'interactions avec des personnes non familières, comme les établissements de santé, de culture, ou les transports en commun.

PRÉCISIONS SUR LA FORME

Ce livre a été pensé de façon à le rendre le plus accessible possible aux personnes vivant avec une aphasie.

On sait que les profils d'aphasie sont aussi nombreux que les personnes vivant avec ce trouble du langage. Certaines personnes peuvent lire relativement bien. D'autres ne peuvent lire que des mots ou de courtes phrases. Enfin, certaines ne peuvent plus lire du tout de texte écrit.

En ce qui concerne les pictogrammes et les images soutenant le texte, ils pourront être perçus comme très utiles ou redondants selon le niveau d'aisance en lecture.

Ainsi, les **adaptations** choisies pour cet ouvrage ont été pensées de façon à permettre à la **majorité des lecteurs d'avoir accès à une lecture confortable.**

Pour cela, nous avons eu la chance de collaborer avec Justine Le Bris, étudiante en 5e année en **orthophonie** à l'Université de Montpellier.

Dans son travail de mémoire supervisé par l'auteure, Justine a recensé des écrits scientifiques sur les adaptations facilitant l'accès au **langage écrit** pour les personnes vivant avec de l'aphasie.

À partir de son travail ainsi que des recommandations de Communication Disabilities Access Canada et de la formation de la première auteure comme orthophoniste, les adaptations suivantes ont été appliquées :



1 Un dialogue entre 2 personnages a été préféré à du texte brut. En offrant un contexte et un fil conducteur, ce dialogue soutient la compréhension du contenu.

2 Le texte est justifié à gauche, avec un interligne de 1,5 permettant de faciliter le repérage visuel dans la page et d'alléger la charge cognitive.

3 La police de caractère choisie est sans empattement, afin qu'elle soit la plus lisible possible.

4 Des pictogrammes ont été créés pour soutenir les éléments clefs du livre.

5 Tous ces éléments ont été également réfléchis de façon à ne pas constituer un obstacle pour les lecteurs ou lectrices non aphasiques.

* À noter que les adaptations réalisées pour rendre le contenu de ce livre accessible aux personnes ayant une aphasie n'ont pas toujours permis d'intégrer l'écriture inclusive. (ex: participant•es)

6 De nombreux espaces vides ont été aménagés sur chaque page, soutenant l'attention et la concentration.

7 Le texte a été optimisé en phrases courtes faites de mots fréquents, en évitant une trop grande utilisation des pronoms.

8 Pour soutenir le transfert de ces informations à la vie quotidienne, les illustratrices ont mis en scène des interactions de service typiques. Le visuel permet ainsi au lecteur de se projeter et d'orienter son attention sur les éléments importants du sujet.

En raison de l'ensemble de ces adaptations facilitant l'accès au contenu aux personnes vivant avec une aphasie, ce livre est, à notre connaissance, le premier de son genre.

Bien que les premières personnes visées par ce guide soient les personnes vivant avec une aphasie et leurs proches, il peut également être utile à d'autres personnes, dont les orthophonistes, les animateurs d'ateliers ou même les commerçants.

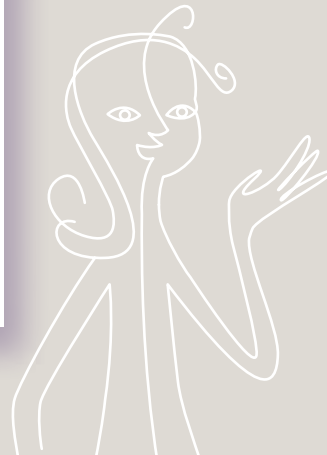
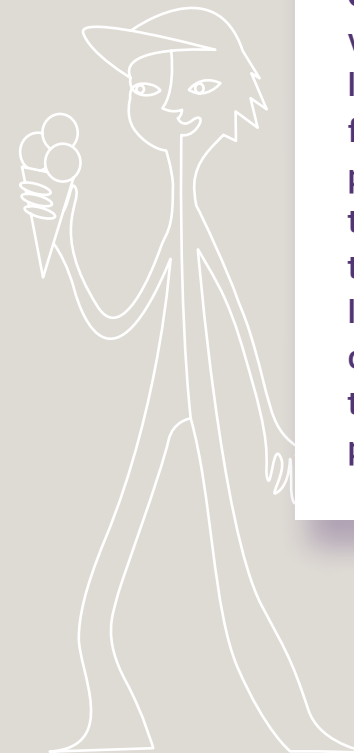
COMMENT UTILISER CE GUIDE ?

Si vous vivez avec une aphasie ou êtes un proche, en plus de découvrir comment d'autres personnes vivant avec une aphasie sévère réalisent des achats, vous pouvez utiliser ce livre pour planifier des sorties dans les commerces.

Si vous êtes orthophoniste, vous pouvez aborder la question des sorties commerciales avec vos clients en vous basant sur cet outil. Il vous sera possible d'en décortiquer la structure avec eux, et de réfléchir à ce qui favorisera ou limitera leur participation.

Si vous êtes intervenant ou intervenante dans une association pour personnes vivant avec une aphasie, vous pouvez vous baser sur ce guide lors d'ateliers visant la participation dans la communauté, ou dans des activités centrées sur les sorties dans les commerces.

Si vous êtes commerçant ou commerçante, ce guide vous permettra de comprendre les obstacles et facilitateurs à la fréquentation de votre établissement par les personnes vivant avec un trouble de communication. Vous y trouverez des pistes pour améliorer l'accessibilité de votre commerce, ainsi qu'une meilleure connaissance des types de troubles de communication pouvant affecter votre clientèle.





Bonjour!

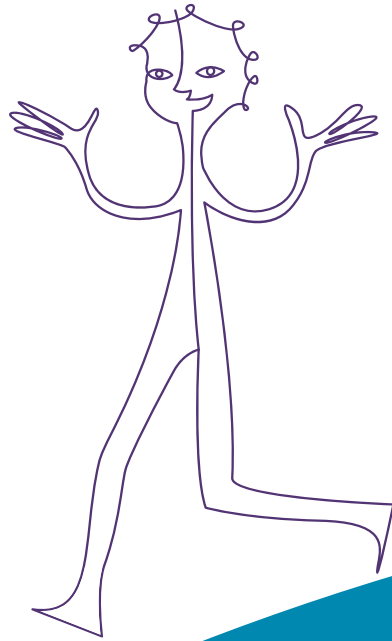
Je m'appelle Carole Anglade.

Je suis orthophoniste, mais aussi professeure en orthophonie à l'Université de Montréal et chercheuse au CRIR*. Je siège également sur le conseil d'administration d'Aphasie Québec - Le réseau.

*Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation

Je vais vous parler d'observations faites lors de ma thèse de doctorat réalisée à l'Université de Montréal sous la direction des professeures Guylaine Le Dorze et Claire Croteau, et soutenue en 2020. Cette thèse portait sur les interactions que les personnes vivant avec une aphasie avaient dans leur **communauté**.

Une recension des écrits scientifiques m'a tout d'abord confirmé que les personnes vivant avec l'aphasie réalisent très peu d'achats au quotidien. Elles désirent cependant gagner en **autonomie**, et sont **insatisfaites de leur participation** dans la communauté. C'est pourquoi les **interactions** que j'ai visées et observées se sont passées principalement dans les **commerces**.



Voici mon ami et ancien participant Sacha.

Sacha vit avec une aphasie **sévère**. Il dispose de très peu de mots, qui ne couvrent pas l'ensemble de ses besoins de communication lors de ses sorties.

Il est très **autonome**, il vit et s'occupe seul de la plupart de ses achats. C'est donc un expert du présent sujet.

Sasha a fait partie des 6 personnes vivant avec une aphasie importante qui ont participé à mon projet doctoral. Je les ai suivies et enregistrées dans des commerces tels qu'au restaurant, au musée, dans des magasins spécialisés, ou au dépanneur.

En tout, j'ai pu récolter et analyser plus de 71 heures d'enregistrements !

La première version du manuscrit a été présentée à trois de ces six personnes. Toutes l'ont validée et leurs commentaires ont été intégrés au projet.

Pour commencer, nous avons constaté que les interactions dans les commerces suivent **TOUJOURS** la même structure sur le plan de la communication.

Cette structure se base sur le fait que le client et le vendeur doivent **s'entendre** sur 4 étapes clés dans leur interaction :



1



**LEUR DISPONIBILITÉ
SIMULTANÉE**

2



**L'OBJET DE LA
TRANSACTION**

3



**LE PRIX DE
L'OBJET**

4



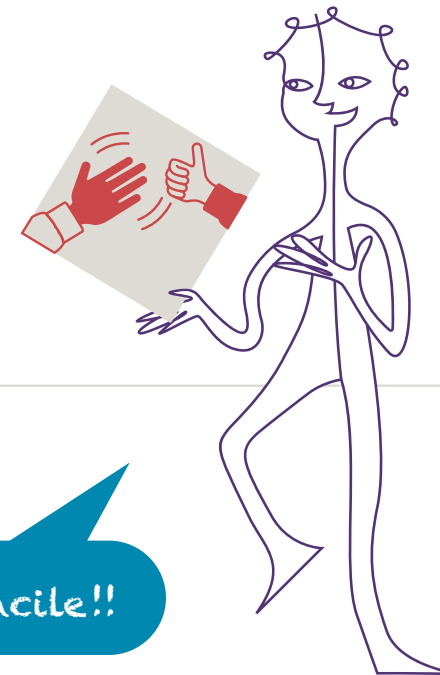
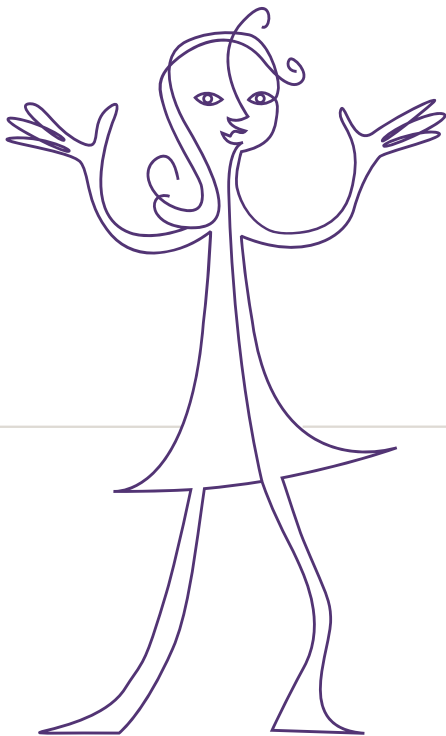
**LA FIN DE LA
TRANSACTION**

En détail :

Tout d'abord, ils doivent se signaler leur disponibilité. Ceci pourra prendre du temps selon s'il y a d'autres clients avant, ou si le client n'a pas fait son choix au moment où le vendeur est disponible.

C'est une étape qui repose davantage sur le comportement non verbal que sur les mots. Elle ne pose aucun problème aux personnes ayant une aphasie, du moment qu'elles portent attention à leur interlocuteur.

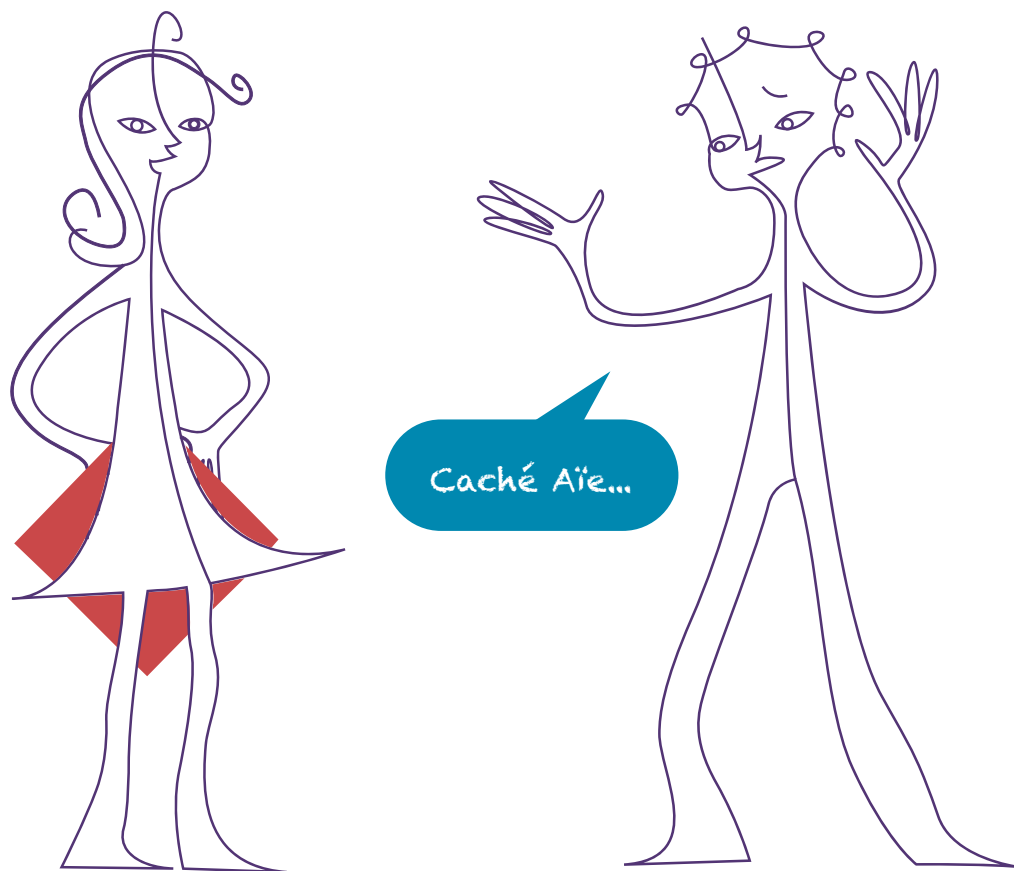
Le comportement non verbal c'est, notamment, les regards, les gestes, la posture, les expressions faciales... En bref, tout ce qu'on utilise pour **communiquer** mais qui n'est pas verbal.





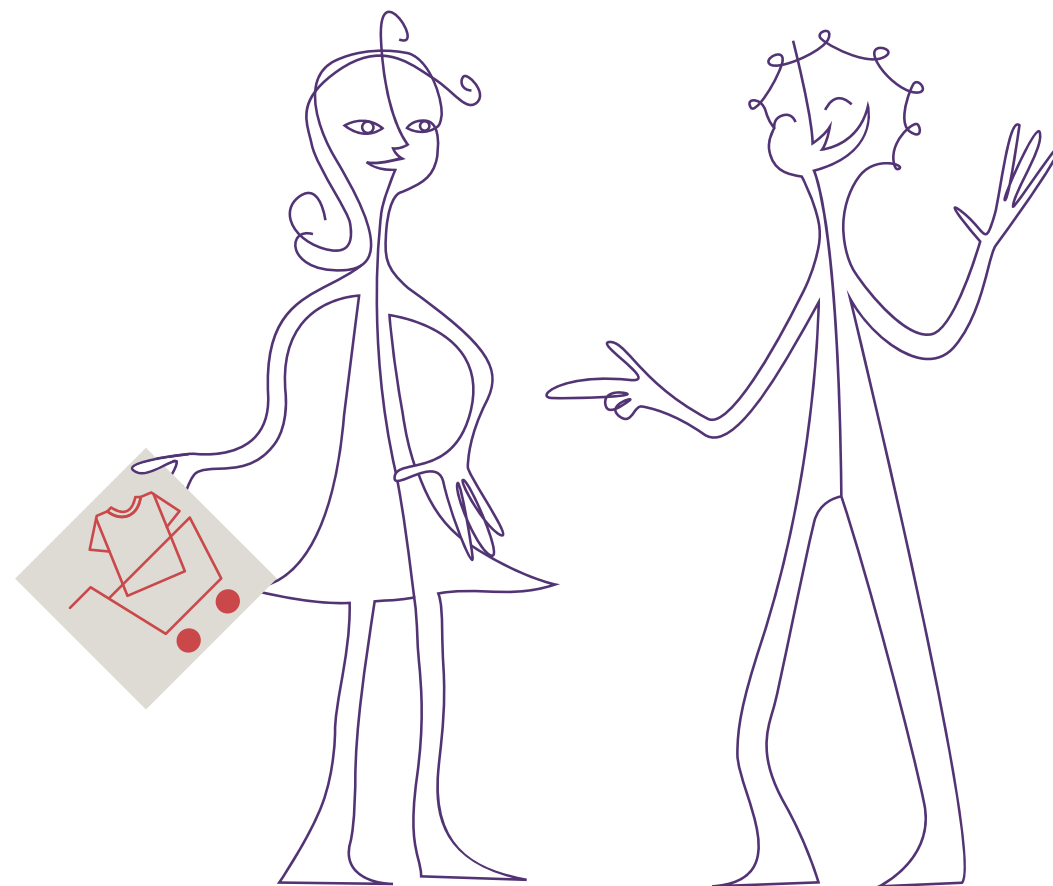
Vient ensuite la 2e étape.
Elle consiste à s'entendre sur l'**objet** de la transaction.

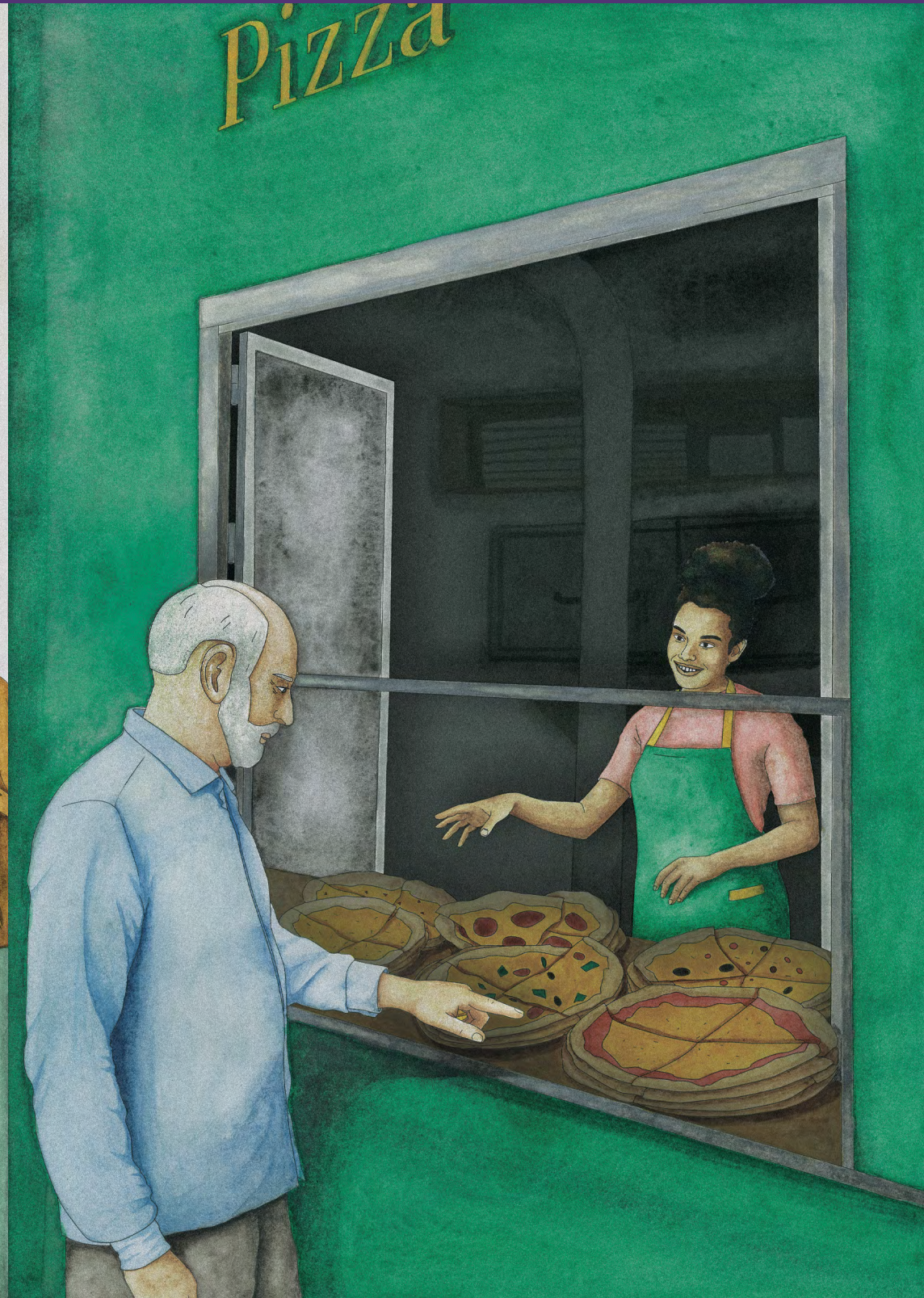
Ici, on peut parfois rencontrer des difficultés selon le type de commerce et de produit.



Oui, c'est certain que les commerces où les produits sont **visibles** facilitent largement cette étape.

Quand on peut se **servir soi-même** comme au dépanneur ou dans les commerces où on peut pointer. De très nombreux commerces répondent à ces critères et pourraient être des lieux dans lesquels reprendre petit à petit des habitudes d'achat autonome.





Selon toi, Sacha, est-ce que ça voudrait dire que les personnes qui vivent avec de l'aphasie ne peuvent pas aller dans les commerces où on ne peut pas montrer ce que l'on veut acheter ?

Il est certain que, toi, l'aphasie ne t'arrête pas!
Tu as trouvé des moyens de demander ce que tu cherches même si tu ne peux pas le pointer.

Oui!
Emballages!

C'est vrai! Je t'ai vu, par exemple,
amener des **boîtes vides** au
dépanneur, pour montrer ce que
tu venais chercher.

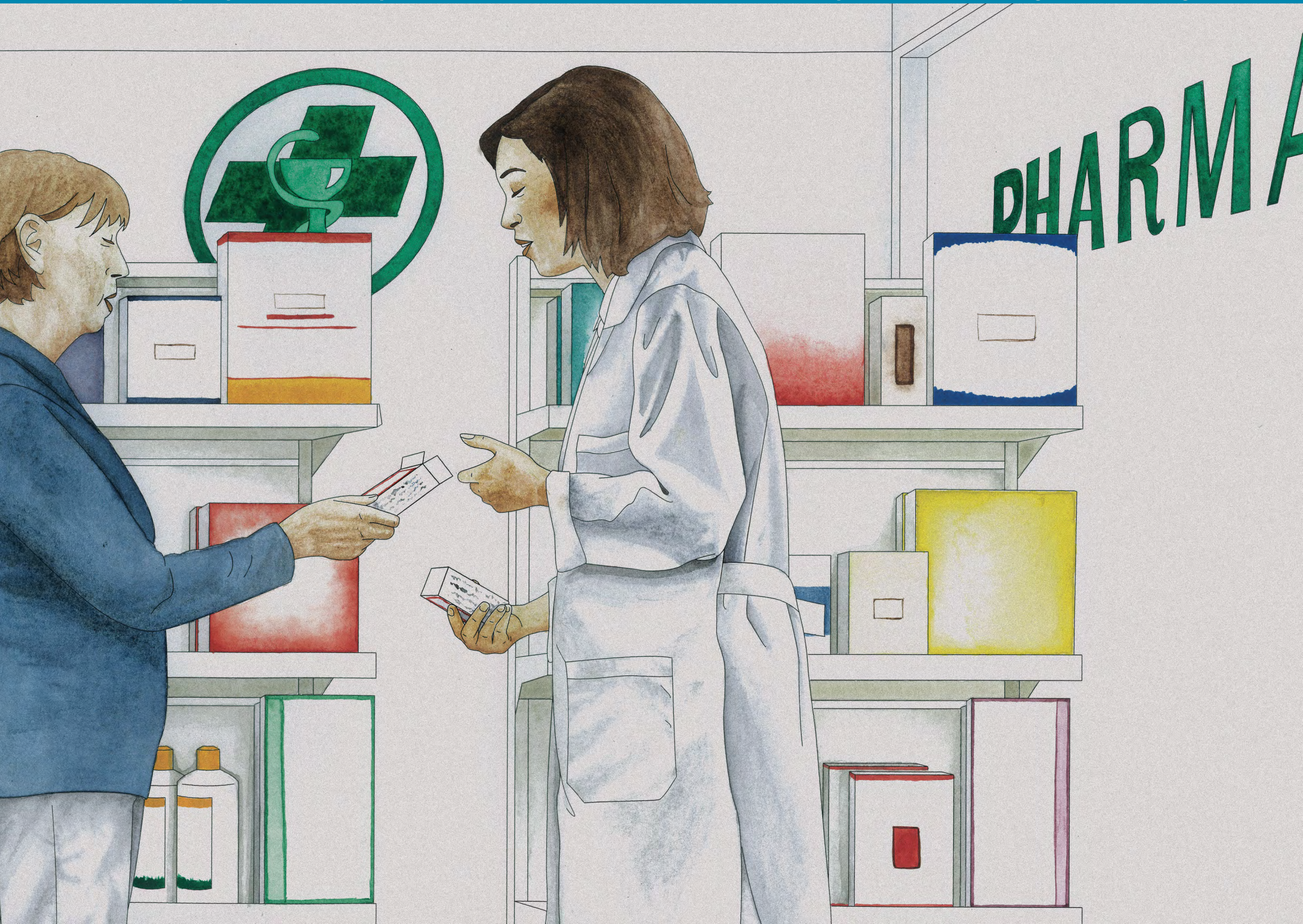


Wow Wow
NON!



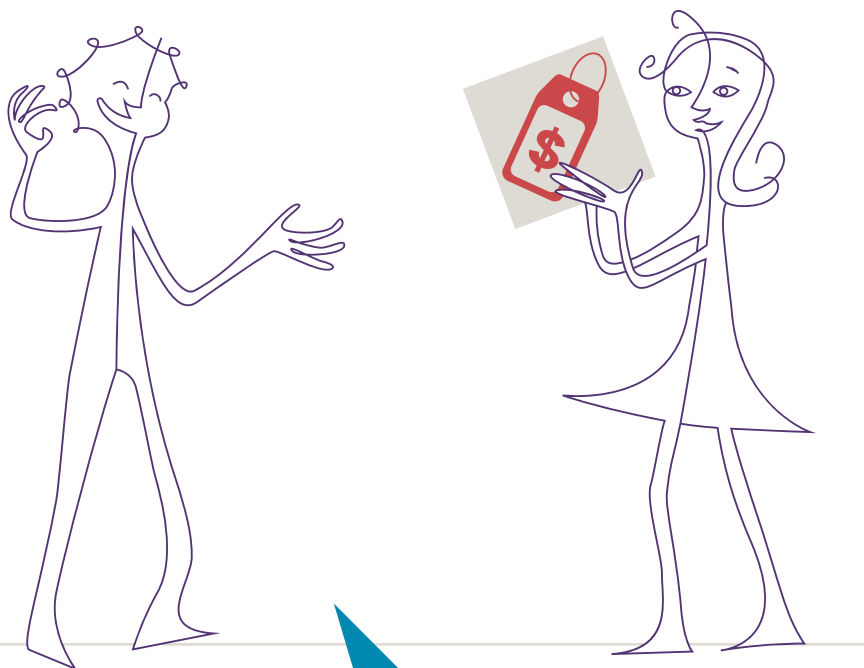
Quand on ne peut pas se servir ou pointer :

on peut utiliser la stratégie de l'emballage vide



Maintenant qu'on s'est entendu sur l'objet de l'achat, il faut s'entendre sur son **prix**.

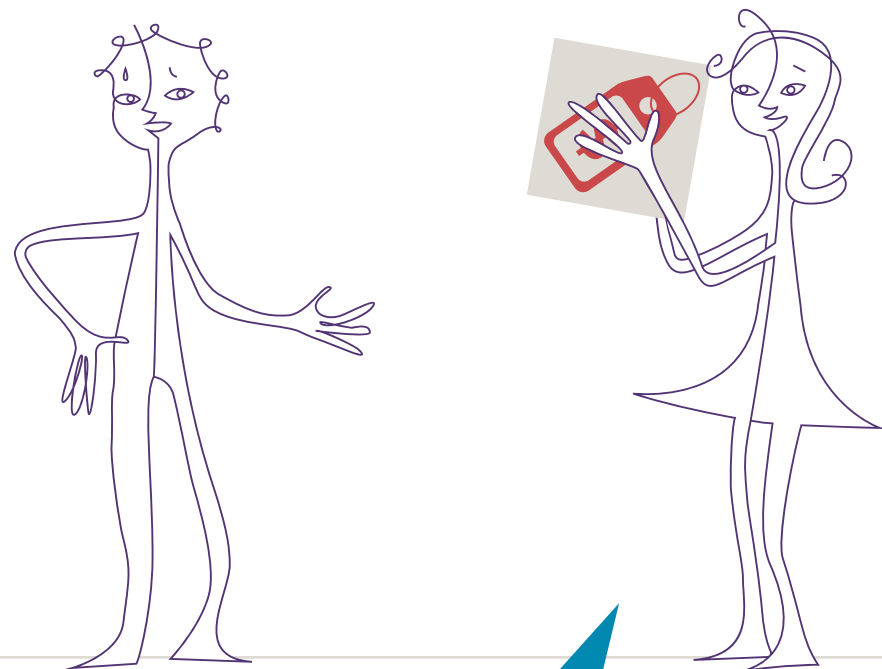
Là encore, cette étape peut représenter un **défi** pour les personnes vivant avec de l'aphasie. Te souviens-tu, Sacha, à la cafétéria, quand l'écran de la caisse n'était pas tourné vers toi ?



OUI!

Oui, parfois le prix est dit par la personne à la caisse mais il n'est pas montré. C'est alors plus difficile de comprendre le prix.

HÉ!
Comprends pas!



Pas de panique ! Tu as quand même d'excellentes stratégies pour éviter ce problème.

Comme utiliser ta carte de crédit !

Oui!
Carte!



En **choisissant** des endroits où tu peux **payer par carte**, tu t'assures d'avoir toujours le prix affiché au moment de payer. De plus, en payant par carte, tu n'as pas à calculer ton argent dans ton porte-monnaie, ce qui est facilitant.

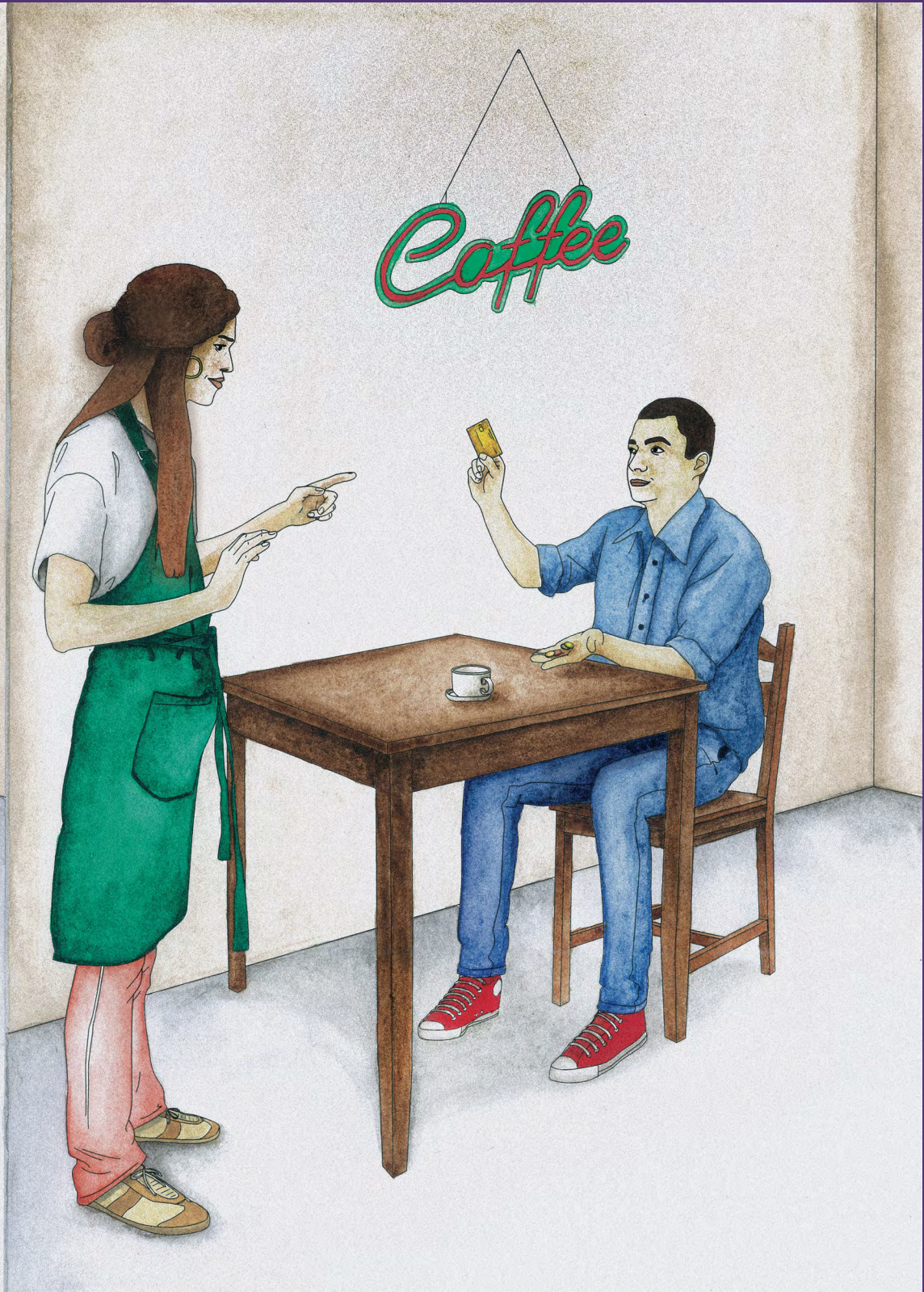
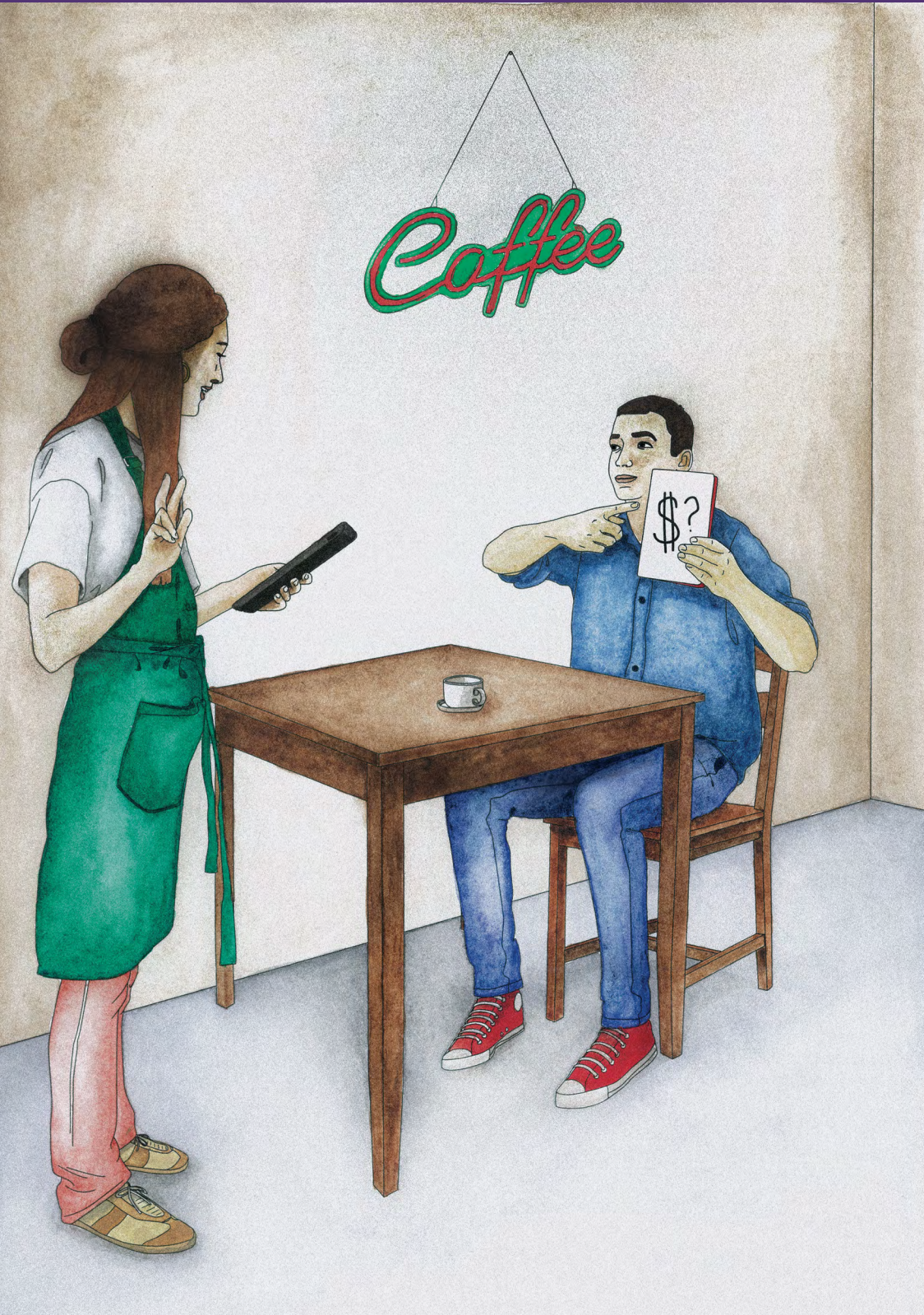
Et aussi...

Oui tu as raison, quand tu ne peux pas payer par carte, tu offres une **somme importante** pour être sûr de couvrir le prix.

C'est d'ailleurs comme ça que tu avais fait au musée. Et, en ajoutant **un regard interrogatif**, la commis t'avait tout de suite compris !



Tu pourrais également pointer du doigt le signe « dollar » en l'ayant dessiné à l'avance sur une feuille. Il pourrait d'ailleurs être intégré dans un cahier de communication plus élaboré.



Et enfin, une étape à ne pas oublier, c'est de s'entendre sur la fin de la transaction.

On pourrait se dire que ce n'est pas grave. Que si l'on a déjà payé, c'est qu'on a réussi.

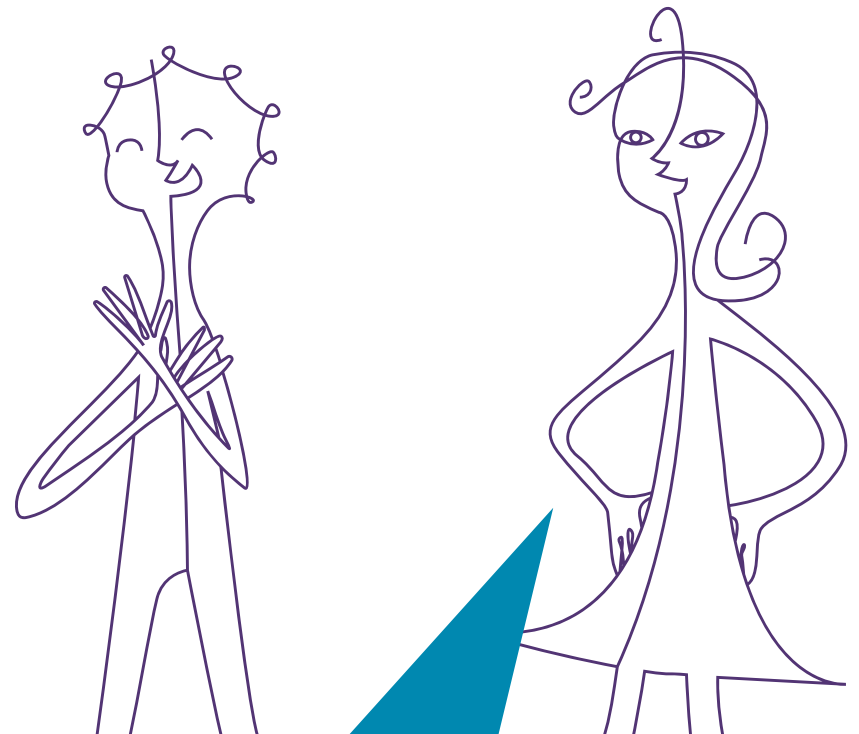
Ce n'est pas faux !

Comme la première étape, celle-ci se base beaucoup sur le non-verbal, et ne pose donc pas de problème aux personnes vivant avec une aphasie.



Cependant, j'ai remarqué que plus les personnes avec aphasie étaient **polies** à l'étape **1** et **4**, meilleure était la **réaction des commerçants**, malgré l'aphasie.

Merci, merci !



Oui, tu sais de quoi je parle toi ! Tu as réussi à charmer tous les commerçants de ton quartier sans un mot !

À l'inverse :

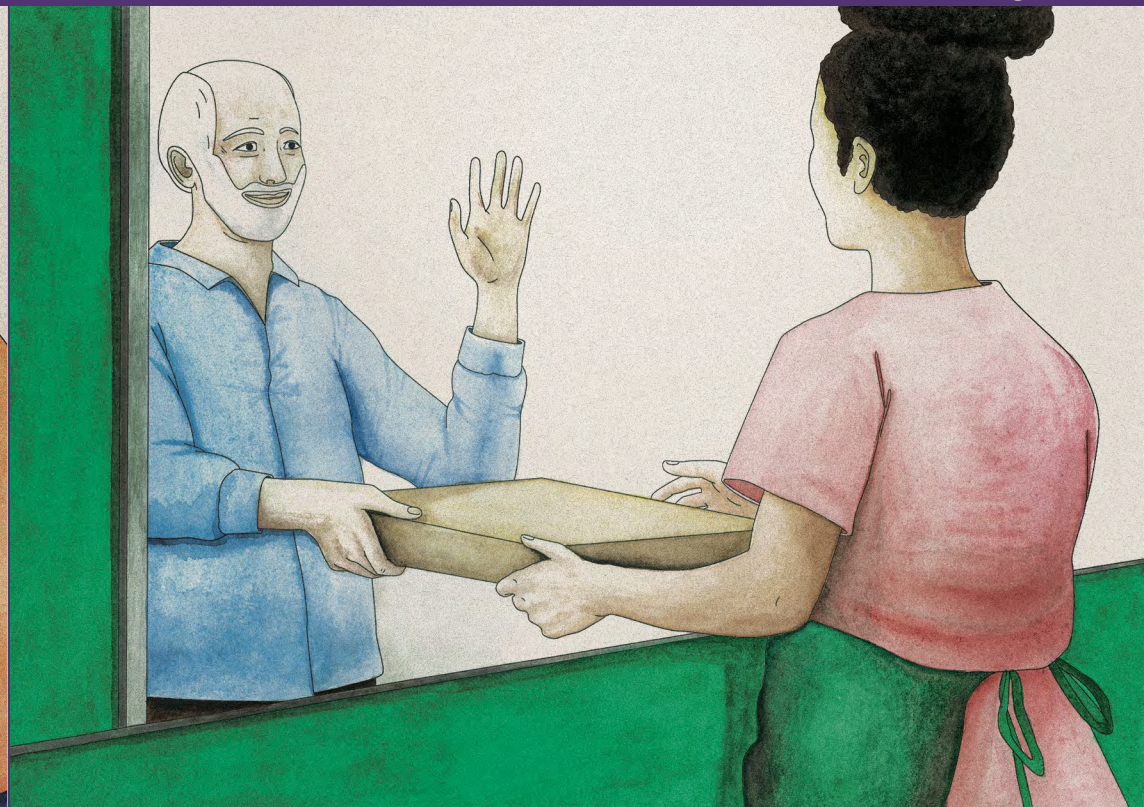
Certains commerçants m'ont confié qu'ils avaient, à tort, pensé qu'un de leurs clients était **impoli** avant d'apprendre qu'il était **aphasique**.

Pour paraître poli, vous n'avez pas forcément besoin de **mots**. Votre **communication non verbale** est suffisante.

Sacha saluait beaucoup de la tête, il souriait, il regardait ses interlocuteurs, ce qui semblait les rassurer et les mettre à l'aise. Ceci est particulièrement important pour les étapes **1** et **4**, qui démarrent et terminent l'interaction.

Vos sourires, vos regards, vos gestes sont autant de moyens de traduire votre politesse.



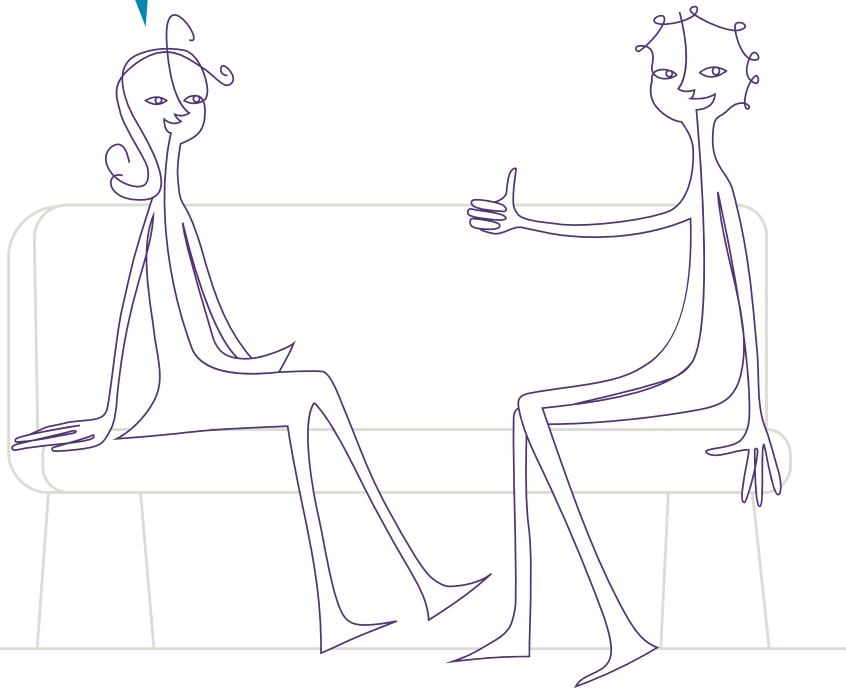


Et si on résumait ?

1 et 4, OK!

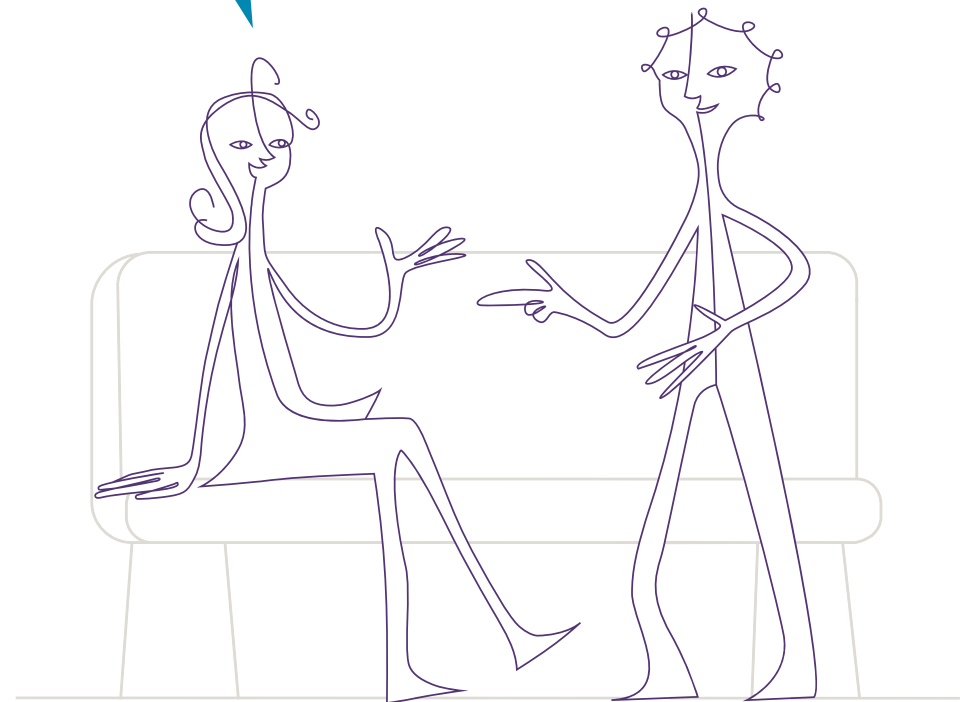
C'est ça ! On peut montrer sans difficulté qu'on est disponible, ou qu'on a terminé, même avec une aphasie.

Et être poli avec nos gestes ou nos mimiques rendra ces étapes encore plus faciles.

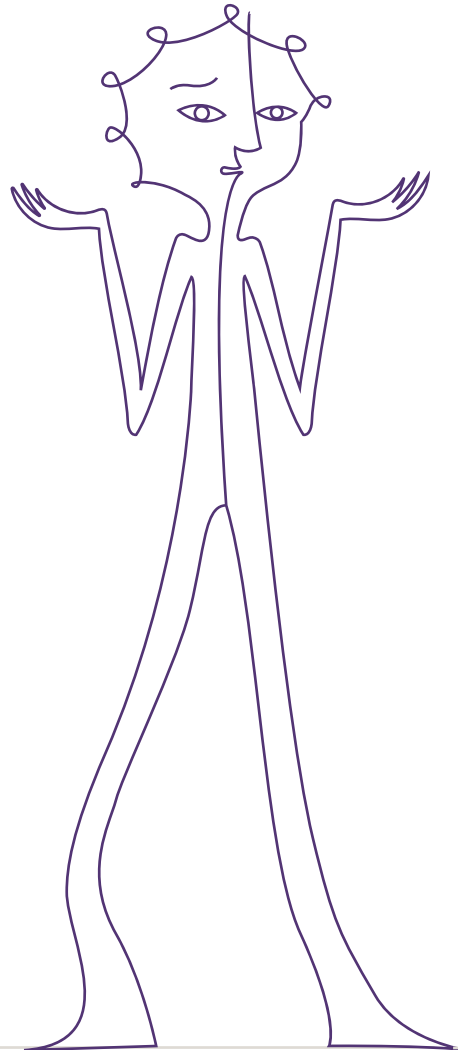


2 ça... et ça.

Oui, pour l'étape 2, s'entendre sur l'objet sera plus facile si vous pouvez prendre ou pointer ce que vous voulez. Par exemple sur un présentoir, à travers une vitrine ou sur les menus avec des images.



Et 3, c'est ... combien?
Écrit où?



C'est ça : la troisième étape est celle qui consiste à comprendre le prix. Ce sera plus simple dans les commerces où le prix est visible au moment de payer.



Choisir des commerces qui facilitent la communication est une stratégie rassurante.

Mais n'oubliez pas que vous avez également des ressources !

Comme Sacha, vous pouvez amener une photo ou un exemple de ce que vous désirez acheter, ou même le dessiner.

Et vous pouvez demander à ce que l'on vous écrive le prix au moment de payer !

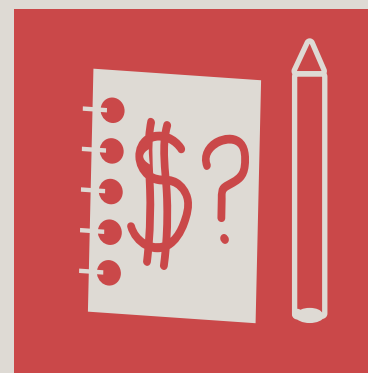


1



**EMBALLAGE
VIDE DU PRODUIT
RECHERCHÉ**

2

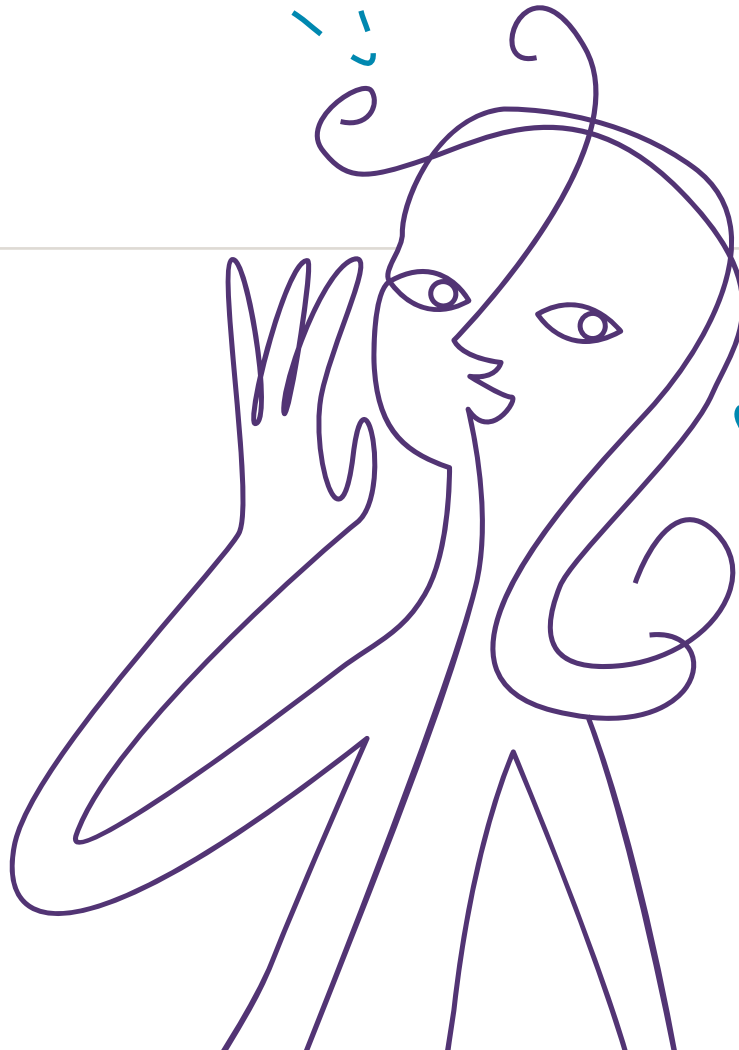


**PAPIER
CRAYON**

LE SAVOIR-FAIRE ET LE SAVOIR-ÊTRE

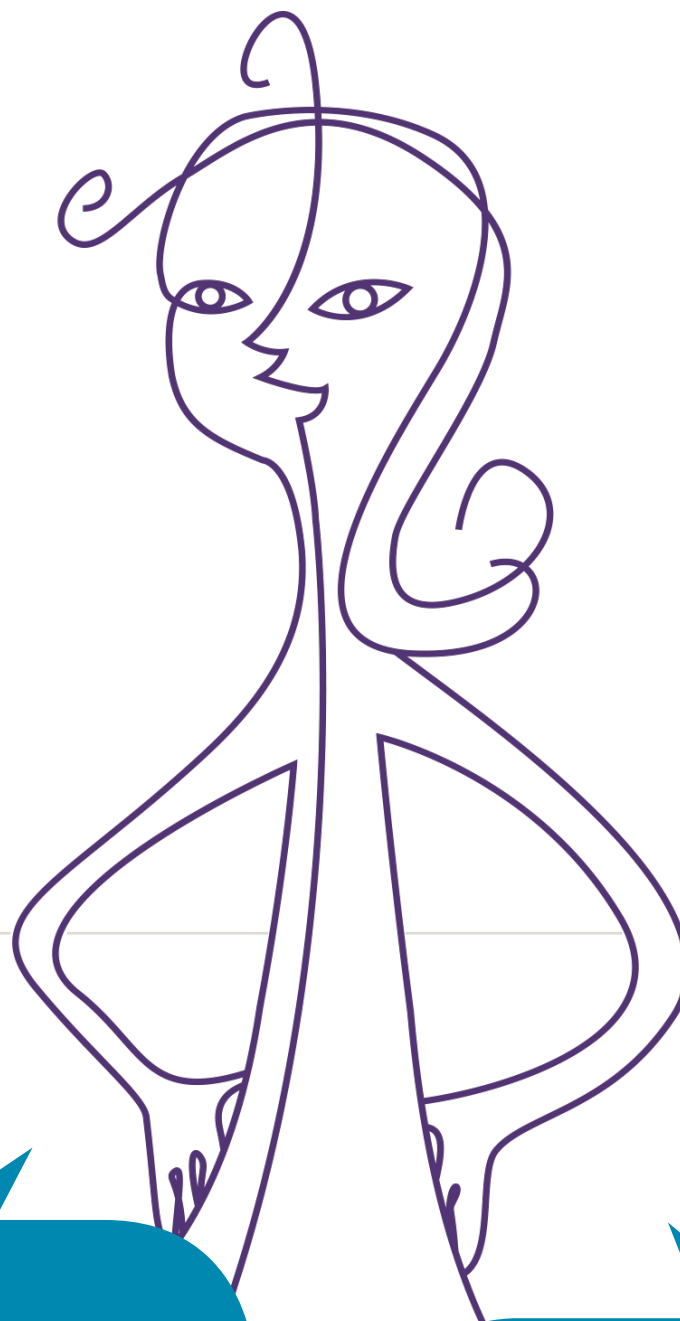
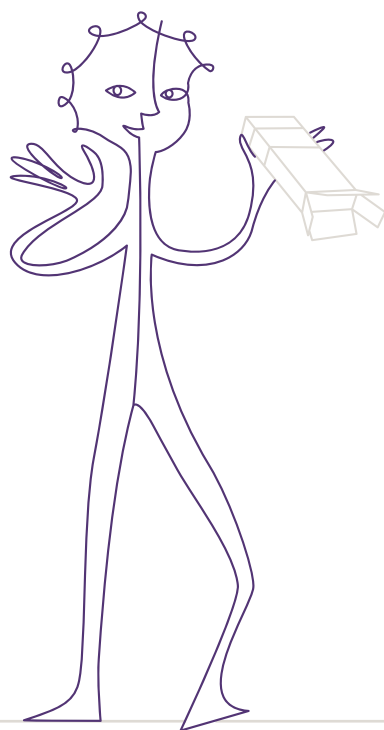
Je vais vous dire quelque chose sur Sacha que lui-même ignore sûrement, mais qui semble être une des raisons de sa grande autonomie dans sa communauté.

Sacha fait preuve de compétences autant en matière de savoir-être que de savoir-faire vis-à-vis de son aphasie.



Son **savoir-faire**, ce sont les stratégies qu'il a trouvées pour pallier les moments où l'aphasie l'empêche de parler ou de comprendre.
Son **savoir-être**, c'est la volonté qu'il démontre de rester poli et attentionné envers ses interlocuteurs, malgré son aphasie.

Ainsi équipé, Sacha semble atteindre ses **objectifs**, ce qui lui permet de garder **confiance** en ses capacités.

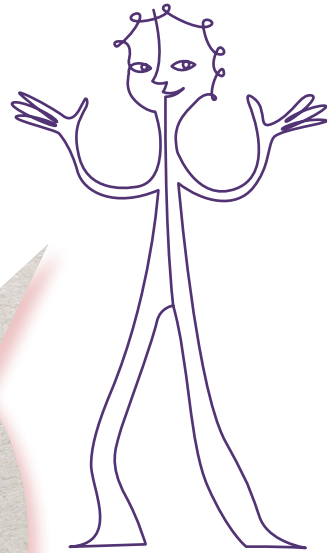


En utilisant un maximum de **gestes** et de **supports** pour se faire comprendre, comme quand il utilise un exemplaire de ce qu'il veut acheter, Sacha démontre son **savoir-faire** : il trouve des moyens pour se faire comprendre.

Et quand il cherche le contact visuel, fait des saluts ou des sourires bien marqués, il démontre alors son **savoir-être**, malgré l'aphasie.

Sacha a décidé de ne pas tenter de masquer son aphasie et, au contraire, de l'assumer. Ici, son comportement semble dire :

Oui, je ne parle pas comme vous, mais rassurez-vous, ça va bien se passer !



Et cette attitude semble rassurer ses interlocuteurs qui auraient pu être déstabilisés par son aphasie. Son savoir-être semble donc avoir un impact important sur la réaction de ses interlocuteurs.

Les commerçants m'ont confié que, au début, ils avaient pu être surpris de la façon de communiquer de Sasha. Mais son comportement leur a tout de suite montré que c'était une « bonne personne » selon leurs propres mots. Ils constataient son envie de communiquer.



Sacha n'a pas été le seul des participants de mon projet à utiliser cette stratégie consistant à prévenir les interlocuteurs non familiers avec leur aphasie.

Certains disaient juste le mot « AVC », ou encore pointaient leur bouche en faisant ensuite un geste de la main signifiant qu'ils ne pouvaient pas parler.



D'autres montraient d'emblée leur Carte aphasie (comme l'exemplaire fourni dans ce livre), peu importe qu'ils aient essayé de parler ou pas encore...



Ma perception, c'est que :

Plus vous attirez intentionnellement l'attention de votre interlocuteur sur votre aphasie - et donc plus vous la rendez visible* -, meilleures sont vos chances de vivre votre échange comme un succès.



**À noter que tout le monde ne sera pas prêt au même moment à assumer l'aphasie. Ceci dépendra de différents facteurs, personnels comme environnementaux. Notre constat est simplement que ceci semblait aider Sasha dans ses interactions quotidiennes.*

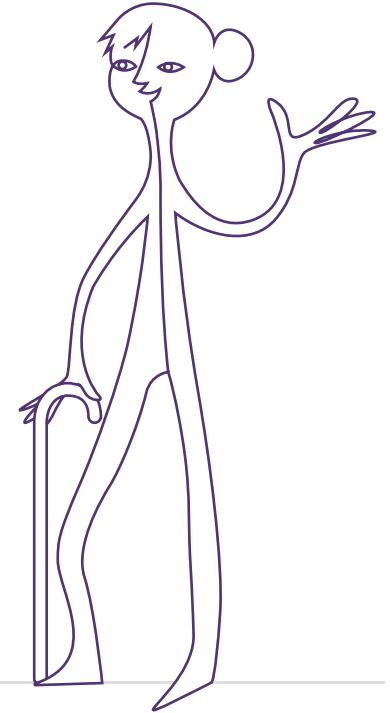


CONSTRUIRE SA CONFIANCE SUR LES SUCCÈS RENCONTRÉS

Des éléments de la thèse à l'origine de ce livre indiquent que les succès vécus vont permettre de construire la confiance nécessaire pour reproduire l'expérience.

Pour illustrer cela, je vais vous présenter une autre personne qui vit avec une aphasie, et qui a participé à mon projet doctoral.

Bonjour
Audrey !



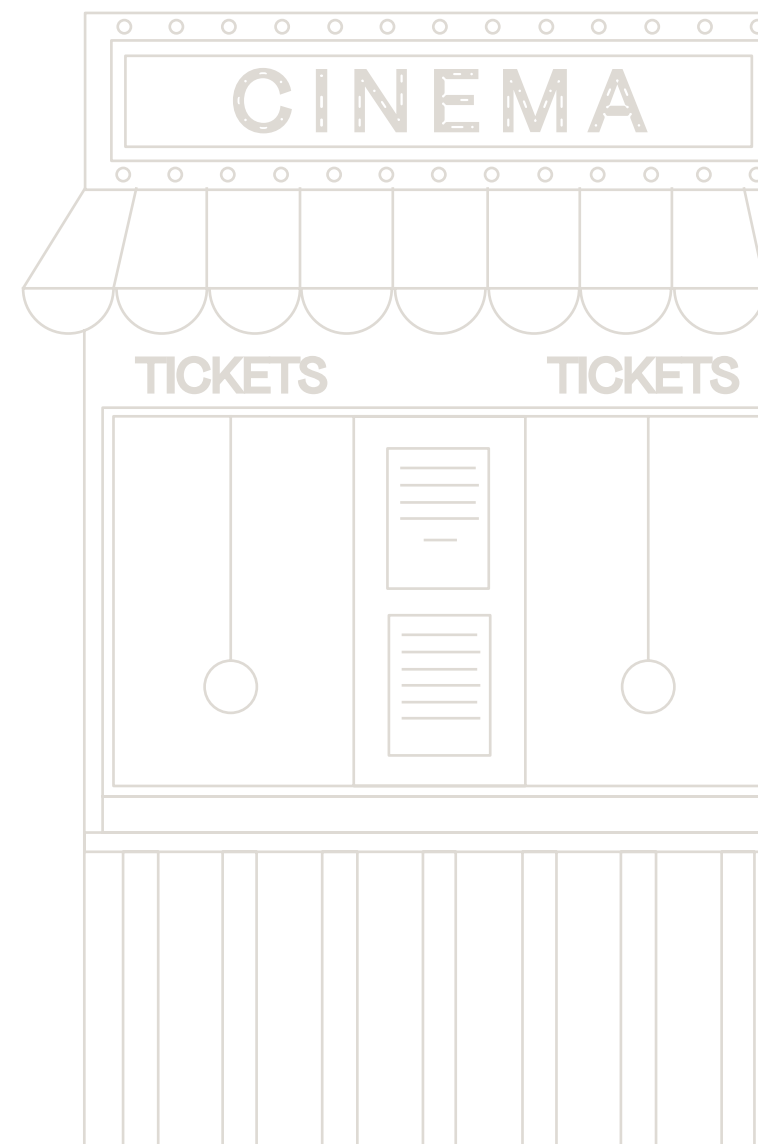
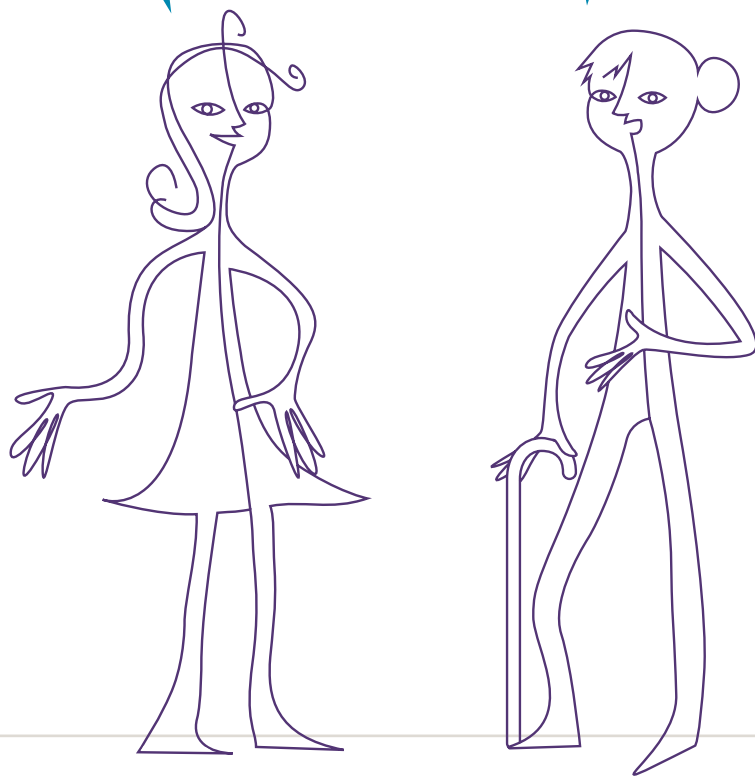
Buongiorno!

Audrey est aphasique depuis plusieurs années.
Elle parle un peu en français, et un peu en italien.
Ce n'est pas facile pour elle de parler avec des inconnus.

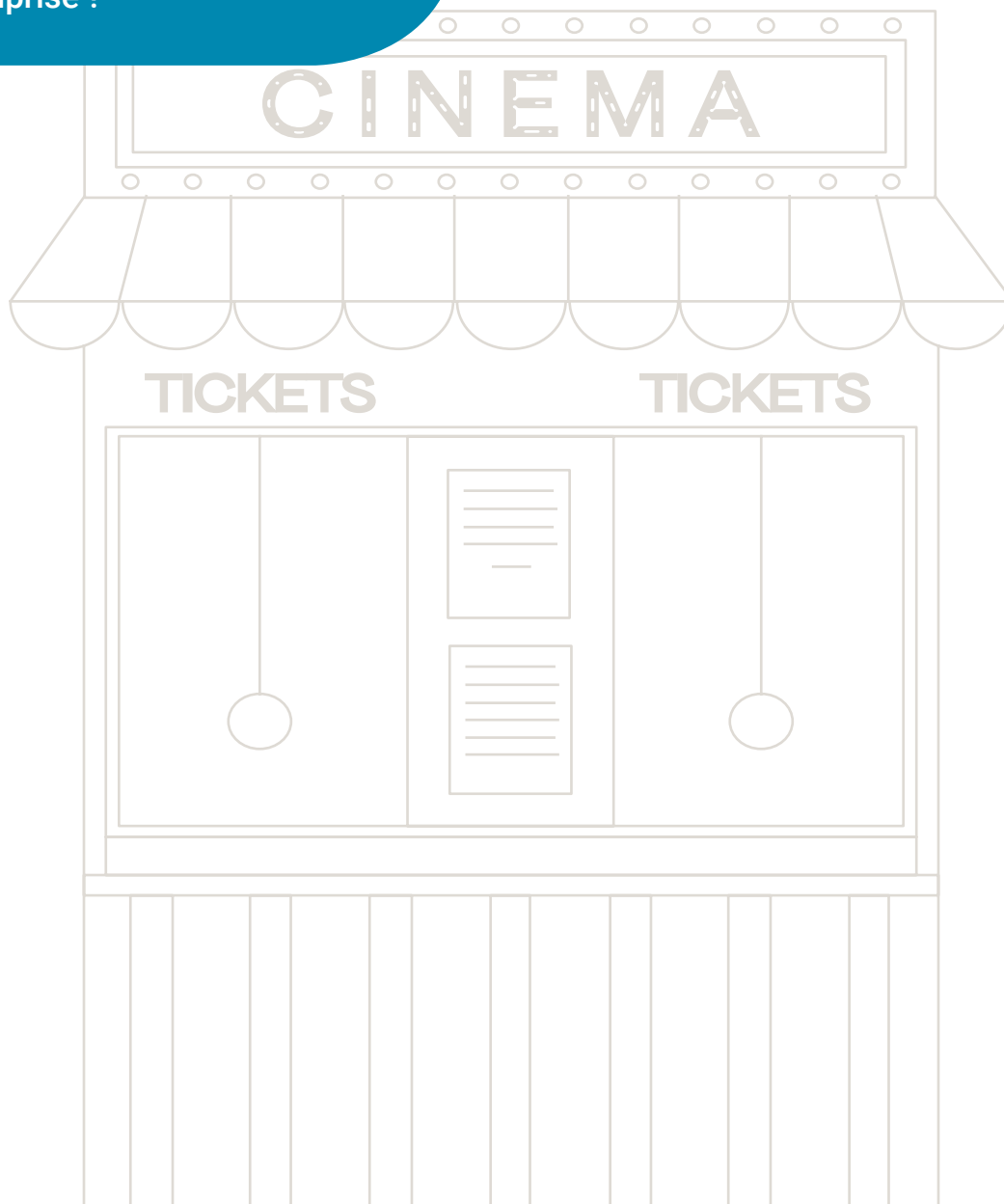
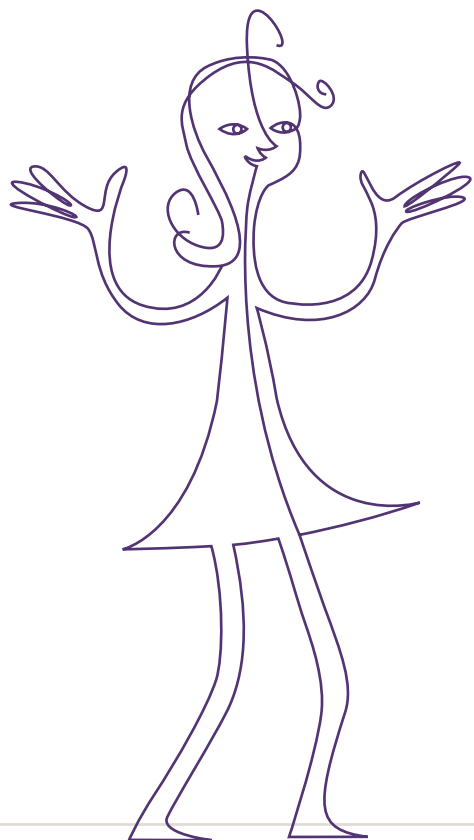
Oui, parler...
difficile

Au moment de ma thèse, Audrey allait
souvent au cinéma avec son conjoint,
mais c'est lui qui achetait les billets.
Lors du projet, elle a décidé de se lancer
un défi et d'acheter elle-même sa place
de cinéma, ainsi que du popcorn.

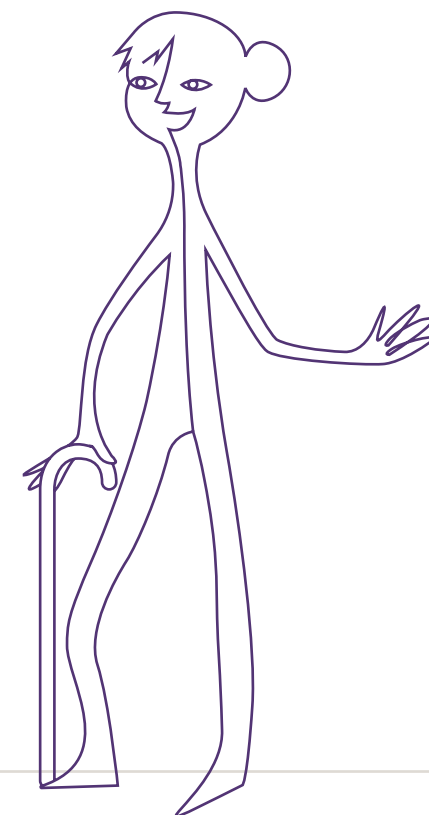
Aïe,
toute seule...



Et tu t'en es très bien sortie !
C'est sûr que le commis a remarqué que tu parlais
différemment. Mais tu as utilisé le programme pour
montrer le film que tu voulais voir, avant de pointer
le popcorn. Et est-ce qu'il t'a comprise ?



Oui!! Tout!!



Dans l'auto en rentrant, Audrey m'a confié que de vivre ce succès lui avait donné envie de recommencer, et que la prochaine fois, elle demanderait seule sa place.

En étant bien préparée et en choisissant son défi, Audrey s'est mise en situation de le réussir. Elle a ainsi construit sa confiance dans ses interactions de service.

Et vous ?

Pensez-vous à des situations d'interaction que vous ne faites pas seul, mais que vous pourriez préparer de la même façon ?



POUR PRÉPARER UNE SORTIE :



1

J'utilise le contact visuel, les gestes ou le regard pour saluer ou remercier. En bref, je marque ma politesse.

2

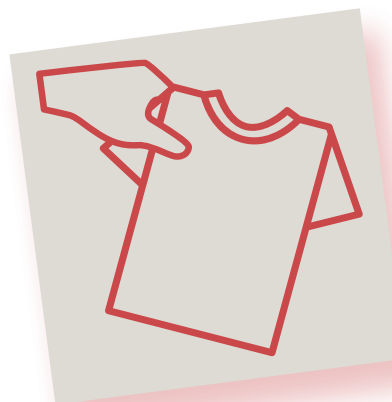
Si je ne trouve pas mes mots, je continue à sourire et à regarder mon interlocuteur. (Je peux aussi montrer ma bouche en haussant les épaules, montrer une carte aphasie, ou dire « AVC ».)

3

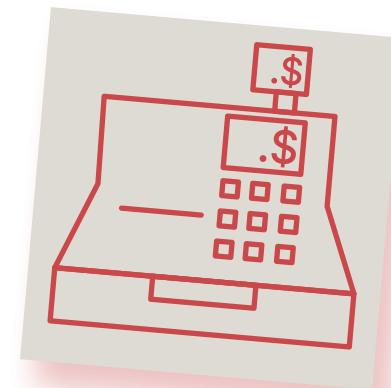
Je prépare des supports pour montrer à mon interlocuteur ce que je veux : un programme de cinéma, des emballages vides, une liste d'épicerie écrite par un proche... Ou bien je peux le dessiner !

POUR VOUS AIDER À DÉBUTER :

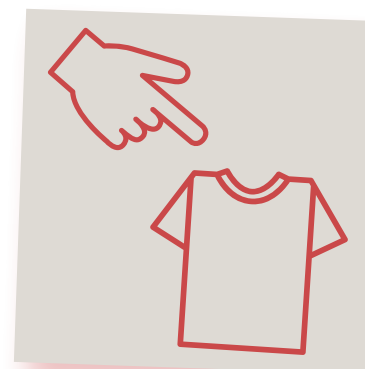
Choisissez vos commerces selon les défis qu'ils représentent.



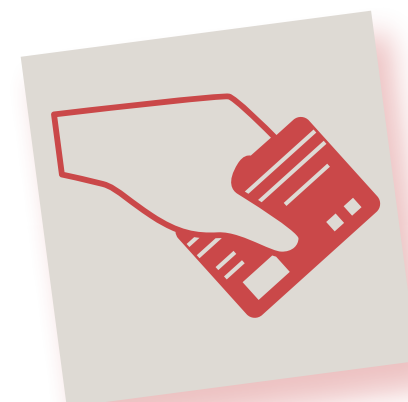
**JE PEUX ME
SERVIR**



**LE PRIX EST
LISIBLE**



**JE PEUX
POINTER**



**JE PEUX PAYER
PAR CARTE**

Pour en savoir plus...

Voici quelques pages de textes pour approfondir différentes notions reliées à ce beau projet collectif, à savoir :



1

*Aphasie Québec
– Le réseau*



2

L'aphasie



3

*Les concepts de
participation*



4

*Le projet
doctoral*



5

*La graphiste
et la coloriste*



Aphasie Québec – Le réseau

est un organisme communautaire regroupant 13 associations pour personnes vivant avec une aphasie, partout dans le Québec.

Il se donne notamment comme objectif de :

“*tisser des liens entre les associations membres, les chercheurs et professionnels du domaine de la santé, les bailleurs de fonds et les instances gouvernementales, et ce, dans l'intérêt des personnes aphasiques et de leurs proches aidants.*”

Artère, l'une de ces 13 associations, a notamment ciblé spécifiquement les interactions commerciales dans leur offre de service, en mettant sur pied le programme ACCÈS. Ce dernier a pour objectif « d'outiller les commerces qui souhaitent offrir des services plus accessibles aux personnes aux prises avec des difficultés de communication ».



En tant qu'orthophoniste-chercheure, la première auteure ne pouvait donc trouver meilleur allié dans la recherche d'un soutien financier pour publier un ouvrage permettant de rendre accessible de l'information de recherche aux personnes aphasiques, leurs proches et toute personne intéressée à l'aphasie !

Aphasie Québec - Le réseau et l'auteure ont donc collaboré pour déposer une demande de subvention auprès de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

L'OPHQ est un organisme gouvernemental dont l'objectif est d'accroître la participation sociale des personnes handicapées, dont les personnes aphasiques. La demande a été couronnée de succès en décembre 2021, et le fruit de leur collaboration est maintenant entre vos mains !

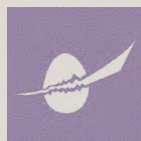


Les 13 associations membres du regroupement Aphasie Québec – Le réseau :

Association des
neurotraumatisés de
l'Outaouais (ANO)



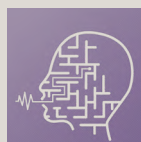
L'Association des TCC
et ACV de la Gaspésie
et des Îles-de-la-
Madeleine



Association des
personnes handicapées
physiques et
sensorielles secteur
Joliette (APHPSSJ)



Association des
personnes aphasiques
de Granby et région
(APAG)



Association québécoise
des personnes
aphasiques



Théâtre Aphasique



Association des
accidentés cérébro-
vasculaires et
traumatisés crâniens de
l'Estrie (ACTE)



Association des
personnes aphasiques
Richelieu-Yamaska
(APARY)



Association des
personnes accidentées
cérébro-vasculaires,
aphasiques et
traumatisées crânio-
cérébrales du Bas-
Saint-Laurent (ACVA-
TCC du BSL)



Association des
personnes aphasiques
du Saguenay (APAS)



Aphasie Rive-Sud
(ARS)



Association des
personnes aphasiques
de la Mauricie et du
Centre-du-Québec
(APAMCQ)



Organisme de soutien à
l'AVC et aux personnes
aphasiques



L'aphasie est un trouble de communication, c'est-à-dire une difficulté à parler, comprendre, lire ou écrire. Elle est causée par une lésion neurologique.



La cause la plus commune est l'accident vasculaire cérébral. On peut également devenir aphasique après un traumatisme crânien ou une tumeur cérébrale. On peut aussi devenir aphasique dans le cadre de maladies neurodégénératives, comme pour les personnes vivant avec de l'aphasie progressive primaire.

Comme l'aphasie affecte le code attribué à un concept, elle peut concerner le langage parlé comme le langage écrit, la compréhension comme l'expression. On parle de « code » en référence au langage dans le sens où il y a un aspect très arbitraire au choix d'un « signe » (que ce soit un geste, une suite de sons ou de lettres) pour désigner quelque chose, d'où le fait qu'il existe des langues différentes.

On retrouve cet aspect arbitraire dans la langue des signes. Bien que certains signes représentent visuellement les concepts auxquels ils sont associés, la grande richesse de vocabulaire nécessaire pour représenter tous les concepts présents dans une langue fait que pour la plupart des signes, sans contexte on ne peut comprendre ce à quoi ils font référence. Il faut bien comprendre que dans une aphasie pure, le concept est bien présent.

Si une personne aphasique cherche le mot « université », ce n'est pas parce qu'elle ne se souvient plus de ce qu'est une université, à quoi ça sert, à quoi ça ressemble, ce qu'on y fait. C'est uniquement le code qu'on lui a attribué en français qui lui échappe.

C'est comme si, dans le cerveau, le chemin entre le concept et le code est encombré d'obstacles. Quelquefois, la personne pourra les contourner. Cela lui prendra cependant sûrement plus de temps, et de la concentration. Il se peut aussi qu'à force d'essayer, elle se décourage et fasse demi-tour. Il est encore possible selon son type d'aphasie et la sévérité que, si elle essaye le lendemain, elle puisse y arriver.

Plus l'aphasie est sévère, plus les chemins menant aux codes de sa langue seront semés d'embûches. Et pour certaines aphasies, ces embûches se traduiront par une mauvaise signalisation : au lieu d'arriver au bon mot (par exemple lait), elles arriveront à un autre mot, qu'il soit proche sur le plan du sens (beurre), du son (nai) ou un autre mot qui n'a rien à voir. On appelle ces transformations des paraphasies. Quelquefois, la personne ne se rendra pas compte qu'elle n'a pas dit le bon mot. Elle aura l'impression d'être arrivée à bonne destination.

Pour bien clarifier donc : les personnes ayant de l'aphasie ont conservé leurs capacités intellectuelles. C'est l'accès au code traduisant leurs pensées et permettant de traduire nos mots qui est affecté.

Comme l'aphasie se traduit par une difficulté à communiquer, les personnes affectées ne sont pas souvent celles qui feront la meilleure sensibilisation de la population à leurs difficultés. Souvent, si elles peuvent éviter de parler à des gens qu'elles ne connaissent pas, elles le feront.

Elles seraient plus de 100 000 au Canada. Pour mettre les choses en perspective, la fibrose kystique, dont la plupart des gens connaissent au moins le nom, toucherait pour sa part 4 200 Canadiennes et Canadiens. Malgré les 100 000 personnes directement touchées, le mot « aphasie » ne serait connu que du tiers de la population, et seulement 5% des personnes interrogées savent ce que c'est. L'aphasie est donc un trouble particulièrement méconnu pour le nombre d'individus qu'il concerne.

Les concepts de participation de handicap et d'aphasie.

En 2001, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a suggéré aux pays qui en sont membres que le handicap soit reconnu et défini dans le cadre d'un modèle qui l'articule avec les concepts de fonctionnement et de santé.



Ceci permettait d'accroître la reconnaissance des droits des personnes vivant avec un handicap ainsi que la recherche de moyens pour limiter les inégalités dont elles sont victimes.

En comprenant mieux le handicap et les concepts y étant liés, il devient plus aisé de trouver des solutions pour en diminuer les conséquences négatives.

L'OMS a donc proposé une Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, qui a été adoptée par 200 pays. Dans le milieu de la santé, on a donné le doux surnom de « CIF » à cette classification dont le nom, bien que très pertinent, peut être assez long à formuler au quotidien.

Dans le modèle théorique de la CIF, la participation a une place prépondérante car elle correspond à « l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle », c'est-à-dire à quel point un individu est actif, s'investit et participe dans les sphères qui composent son quotidien, que ce soit pour travailler, faire son épicerie, voter, voir des amis, faire des activités culturelles, et ainsi de suite.

Grâce à la CIF, on comprend que de multiples facteurs vont avoir un impact sur la participation de chacun.

Le type ou la sévérité du handicap ne représentent qu'une part de ces facteurs et font partie de ceux qu'on appelle les facteurs personnels : ils sont propres à la personne concernée. Les facteurs environnementaux vont également peser lourdement dans la balance.

Par exemple, deux personnes qui se déplacent en fauteuil roulant n'auront pas la même participation si l'une peut sortir de chez elle grâce à une rampe d'accès ou un ascenseur tandis que l'autre est confrontée à des escaliers. Leur environnement, qui est différent, influencera leur participation.

La participation sociale des personnes vivant avec une aphasie fait l'objet d'études scientifiques depuis longtemps déjà. Grâce à ces recherches, on sait que les personnes vivant avec une aphasie participent à moins d'activités sociales que celles n'ayant pas d'aphasie. Il est vrai que la comparaison se fait avec l'époque précédant leur aphasie, avec des personnes n'ayant pas fait d'AVC ou avec des personnes ayant fait un AVC, mais n'ayant pas d'aphasie.

On sait aussi qu'elles s'en montrent insatisfaites. Bien qu'elles continuent de communiquer avec leur famille et leurs proches, il est plus rare qu'elles parlent à d'autres personnes, et ce, de façon durable. C'est-à-dire que cela ne s'améliore pas, même quand la cause de l'aphasie (comme un AVC) est loin derrière elles. Au contraire, plus leur condition est chronique, moins les personnes qui vivent l'aphasie vont avoir tendance à communiquer avec des individus qu'elles ne connaissent pas.

Ceci est sûrement en partie lié au fait que plus le temps passe, moins les personnes reçoivent de services. Et comme les nouvelles rencontres sont rares, et que les anciennes relations s'étiolent, le réseau social se retrouve étriqué. Les personnes ayant de l'aphasie éprouvent notamment de la difficulté à communiquer dans leurs échanges du quotidien avec des personnes de la communauté, au point où certaines éviteront de communiquer avec d'autres interlocuteurs que leurs proches et resteront ainsi dans un environnement de communication qui sera protégé, mais limité.

Protégé, car elles n'ont pas à expliquer qu'elles sont aphasiques, ce qu'est l'aphasie, ou à craindre que leur interlocuteur s'imagine des causes complètement différentes à leurs difficultés de communication, comme les penser sous l'emprise de la drogue ou de l'alcool (il est assez surprenant de constater à quel point cette expérience est commune chez les personnes ayant de l'aphasie). Limité, car de nombreux interlocuteurs dans la communauté ne sont ni des proches ni des amis. On parle ici des commerçants, des agents de transport, des employés de banque ou du gouvernement, etc.

Certaines études sur le sujet présentent cependant des résultats surprenants. Il a notamment été démontré que des personnes ayant de l'aphasie pouvaient trouver positif de participer à des programmes d'entraînement à la communication avec des personnes non familières. Pour certaines, cela s'était même traduit par une meilleure participation sociale, ou moins de sentiments négatifs vis-à-vis de l'aphasie.

Ces personnes avaient accepté de participer à un projet de recherche dans lequel elles étaient pairées avec des inconnus, qu'elles devaient rencontrer régulièrement sur une période donnée. À la fin du programme, les personnes ayant de l'aphasie avaient, en moyenne, apprécié ces échanges et ces derniers leur avaient redonné l'envie d'avoir davantage d'interactions au quotidien.

Les personnes vivant avec une aphasie gagneraient donc à être soutenues dans leur reprise d'interactions avec des personnes non familières.



Le projet doctoral à la base de notre livre est né d'un constat.

C'est au cours de sa pratique orthophonique en réadaptation que la première auteure a commencé à être étonnée de la façon dont certaines personnes vivant avec une aphasie majeure semblaient retrouver une activité sociale relativement satisfaisante tandis que d'autres, dont l'aphasie était moins sévère, ne semblaient plus oser sortir de chez elles, et en être insatisfaites.



C'est ce constat qui l'a amenée à chercher des réponses, de 2012 à 2020, dans le cadre d'un doctorat explorant le sujet de la participation des personnes vivant avec une aphasie. Ce projet a été encadré par deux spécialistes du sujet : Professeures Guylaine Le Dorze et Claire Croteau.

Au cours de ce projet de thèse, 6 personnes vivant avec une aphasie modérée à sévère, certaines dont l'ensemble des mots accessibles se comptaient sur les doigts de la main, se sont vu proposer 7 rencontres : la première et la dernière, pour une entrevue sur le sujet de leur participation sociale et dans leur communauté. Pour les 5 autres rencontres, la première auteure leur a proposé de les suivre dans leurs sorties quotidiennes, et de les enregistrer quand elles se retrouvaient en interaction. Le matériel récolté représente 34 heures d'enregistrement audio, 37 heures d'enregistrement vidéo et 216 pages de journal de bord.

Les lieux de collecte de données ont été très variés. Ils incluaient des restaurants et cafés, une bibliothèque, des magasins spécialisés, un musée, un centre culturel, un cinéma, un bowling, un temple, des épiceries et grandes surfaces, une station essence, un salon de coiffure, un CLSC, des pharmacies, une clinique de dentiste, une clinique de chiropractie, un magasin d'orthopédie, une banque et un centre sportif communautaire.

Trois études qualitatives ont été réalisées au cours de ce doctorat. La première visait à décrire la structure des interactions de service des personnes ayant de l'aphasie. Dans la deuxième, l'auteure s'est attardée à décrire comment les personnes ayant de l'aphasie font comprendre leurs requêtes lors de ces interactions. Ce sont principalement ces deux études qui ont permis de faire ressortir les éléments rapportés dans ce livre. Enfin, la troisième avait pour objectif de comprendre comment une personne ayant une aphasie expressive sévère vit l'expérience d'interaction de service. Cette troisième étude était axée sur les entrevues réalisées auprès du participant qui a inspiré le personnage de Sacha dans ce livre.

À la toute fin de ce projet doctoral, lors de la soutenance de thèse de l'auteure, Jacqueline Hinckley, une autre passionnée d'aphasie, professeure à la Nova Southeastern University, a demandé comment concrètement les résultats obtenus allaient être présentés aux personnes vivant avec une aphasie. Jacqueline estimait que de nombreux éléments de cette thèse avaient le potentiel d'outiller les personnes vivant avec une aphasie et désireuses de reprendre une vie plus active et autonome dans leur communauté, et que la seule présentation de ces résultats à des événements scientifiques ne permettrait pas d'atteindre cet objectif. C'est de ce questionnement qu'est né le projet de faire le livre que vous avez entre les mains, afin de le partager dans un format accessible pour les personnes qui ont contribué à le construire, dans un souci d'éthique et de justice.



Si vous avez des questions sur cette recherche, écrivez-les à : carole.anglade@umontreal.ca

Coup d'oeil sur les **co-directrices** du projet doctoral :

Claire Croteau est professeure à l'École d'Orthophonie et d'Audiologie de l'Université de Montréal, et chercheure au Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation.

Elle est experte en formation des partenaires de communication et des adaptations environnementales pour faciliter la communication. En plus de co-diriger l'auteure, elle a encadré d'autres étudiants et étudiantes au doctorat sur ce sujet, comme Dre Alexandra Tessier, dont la thèse était basée sur de la formation aux chauffeurs de transports adaptés pour interagir avec des personnes vivant avec un trouble de communication.

Les fruits des travaux de recherche de Claire Croteau ont notamment permis au programme SAPPA (Service aux proches d'une personne aphasique) de voir le jour à Montréal, en collaboration avec l'Association québécoise des personnes aphasiques.



Le SAPPA est un exemple de services et recherches psychosociales visant la participation sociale. Un de ses rôles principaux est d'aider les personnes vivant avec une aphasie à retrouver des loisirs et activités dans la communauté.

Guylaine Le Dorze a été

professeure en orthophonie pendant plus de 30 ans et a pris sa retraite en 2021. Dès ses études de premier cycle, elle eut la pique pour l'aphasie, confirmée lors des cours de maîtrise en orthophonie et des stages en réadaptation, où elle a rencontré des personnes aphasiques et leurs proches. Par la suite, elle a travaillé comme orthophoniste auprès de cette population. Quelques années plus tard, elle compléta un PhD sous la supervision de Jean-Luc Nespoulous à l'université de Montréal. Son intérêt de recherche principal demeura l'aphasie tout au long de sa carrière. En 1995, elle est la première à publier des résultats de recherche employant une méthode qualitative pour étudier l'expérience des personnes aphasiques et leurs proches. De nombreux autres chercheurs européens et australiens se mirent à leur tour à étudier l'aphasie du point de vue des personnes qui la vivent au quotidien.

Carole Anglade est la dernière des 10 étudiants au PhD de Guylaine Le Dorze et a fait honneur à la recherche qualitative en combinant deux approches complémentaires mais rarement employées simultanément, à savoir l'étude minutieuse des interactions et l'analyse des propos recueillis en entrevue. Le présent guide est le fruit d'une profonde réflexion amorcée au PhD pour imaginer une application concrète des résultats. Il devrait servir aux personnes aphasiques et à leurs intervenants, proches et acteurs communautaires qui visent à les aider à reprendre leurs activités et leur vie en main.



Cela ne vous aura pas échappé, **la première auteure, la graphiste et la coloriste de ce livre** partagent le même nom de famille, ce qui n'est pas un hasard !

L'auteure a en effet la chance d'avoir deux artistes talentueuses pour soeurs. Or, quand il s'agit de mettre en images les personnes vivant avec une aphasie, qui de mieux que des personnes qui en entendent parler depuis des décennies par un membre de leur famille, passionné par le sujet depuis ses débuts en tant qu'orthophoniste ?



Après avoir étudié le graphisme à Nantes en France et le design à Eindhoven aux Pays-Bas, la graphiste a rejoint l'atelier de sérigraphie BIIM à Bruxelles en Belgique. Une passion pour l'impression qui s'était concrétisée en 2014 après un stage aux côtés de l'artiste Jason Cantoro à Montréal au Québec. Sarah-line a ensuite enseigné l'illustration et la sérigraphie pendant plusieurs années, avant de retourner en France à Marseille en tant que graphiste indépendante.

“ J'aime me définir comme une spécialiste de l'impression, graphiste, illustratrice et designer. Mes inspirations vont de la culture japonaise au dadaïsme en passant par l'imagerie populaire des années 80. J'ai créé mon univers à force de jouer avec les matières et les couleurs qui composent la vie de tous les jours. ”

On peut dire qu'Anne-Laure est autodidacte et chaque fois que son univers de contes et de magie lui manque, elle finit par en retrouver le chemin dès qu'elle crayonne ou prend ses pinceaux. Elle nous revient toujours avec des créations empreintes de poésie. Après avoir organisé des expositions de ses toiles et avoir fait une première collaboration pour un livre en tant qu'illustratrice, elle entreprend aujourd'hui de continuer dans ce travail d'illustration et de colorisation.

“ Mes oeuvres se rapprochent du réalisme et du Naïf hollandais. J'aime travailler les textures et la lumière. C'est ce qui m'inspire pour aller chercher et représenter la magie de la vie au quotidien. Aujourd'hui, le travail de coloriste-aquarelliste est une nouvelle aventure passionnante, d'autant plus pour ce livre unique ! ”



Habituellement, dans des ouvrages scientifiques, **les références** sont citées directement dans le texte.



Bien que cela encombre la lecture, on identifie ainsi très facilement qui a dit quoi, et quand. Cependant, comme ce livre vise à en faciliter la lecture pour les personnes ayant de l'aphasie, il a été choisi de les mettre à la fin. Si certains textes vous intéressent, il existe différents moyens d'y avoir accès. N'hésitez pas à contacter la première auteure pour en discuter.

Les informations partagées dans le chapitre 3 sur Les concepts de participation, de handicap et d'aphasie proviennent des références suivantes :

- Andersson, S., & Fridlund, B. (2002). The aphasic person's views of the encounter with other people: a grounded theory analysis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9(3), 285-292.
- Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2006). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*, 20(12), 1210-1225. doi:10.1080/02687030600790136
- Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2010). Health-related quality of life in people with aphasia: implications for fluency disorders quality of life research. *Journal of Fluency Disorders*, 35(3), 173-189. doi:10.1016/j.jfludis.2010.05.008
- Dalemans, R. J., De Witte, L. P., Beurskens, A. J., Van Den Heuvel, W. J., & Wade, D. T. (2010a). An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), 1678-1685. doi:10.3109/09638281003649938
- Dalemans, R. J. P., De Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010b). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537-550. doi:10.3109/13682820903223633
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), 144-155. doi:10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x
- Mazaux, J. M., Lagadec, T., Panchoa De Sèze, M., Zongo, D., Asselineau, J., Douce, E., . . . Darrigrand, B. (2013). Communication activity in stroke patients with aphasia. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(4), 341-346. doi:10.2340/16501977-1122
- Mc Menamin, R., Tierney, E., & Mac Farlane, A. (2015). Addressing the long-term impacts of aphasia: how far does the Conversation Partner Programme go? *Aphasiology*, 29(8), 889-913. doi:10.1080/02687038.2015.1004155
- Northcott, S., & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(5), 524-534. doi:10.1111/j.1460-6984.2011.00079.
- Rayner, H., & Marshall, J. (2003). Training volunteers as conversation partners for people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(2), 149-164. doi:10.1080/1368282021000060308

REMERCIEMENTS

Ce livre n'aurait pas pu voir le jour sans les efforts convergents et soutenus de très nombreuses personnes.



“

Tout d'abord, les personnes ayant accepté de participer à ma recherche doctorale, que ce soit celles vivant avec une aphasie, leurs proches, leurs interlocuteurs dans la communauté, etc. Par devoir de confidentialité, je ne peux vous nommer ici, mais mes premiers remerciements s'adressent évidemment à vous. Merci d'avoir fait progresser nos connaissances sur l'aphasie en acceptant de partager vos vies avec moi.

Merci également aux professeures Guylaine Le Dorze et Claire Croteau, qui ont dirigé mon doctorat et m'ont si pertinemment guidée au cours de cette longue aventure. Merci à Jacqueline Hinckley qui est à l'origine de ce projet. C'est quand, lors de ma soutenance de thèse, elle m'a demandé ce que je comptais faire pour ramener ces informations auprès des personnes concernées que j'ai commencé à y réfléchir.

Merci à Aphasie Québec – Le réseau, qui m'a épaulée dans ce projet et en a permis la réalisation. Merci à l'Office des personnes handicapées du Québec, qui l'a financé. Enfin et toujours, merci à Sylvie Delforge, qui m'a permis de découvrir l'aphasie, et sans qui donc ma vie aujourd'hui serait dépourvue de cette grande passion qui m'anime depuis 20 ans.

”

“

Une nouvelle ressource conçue pour les personnes atteintes d'aphasie.

Cet outil a été développé en collaboration avec Aphasie Québec - Le réseau et grâce au soutien financier de l'Office des Personnes Handicapées du Québec.

”

Dans un souci d'inclusivité, les éléments graphiques de ce projet ont été imaginés spécifiquement pour en faciliter la lecture.

