



I - Rapport d'enquête auprès des organismes de soutien aux personnes atteintes d'aphasie

**Projet de renforcement de la structuration du
réseau des organismes de soutien aux
personnes atteintes d'aphasie et officialisation
de son articulation autour des interventions du
Réseau de la santé et des services sociaux**

**Une production de
L'Association québécoise
des personnes aphasiques (AQPA)**

**En collaboration avec
ARTÈRE
et l'Association des personnes
aphasiques de Granby-Région (APAG)**



Financé par la Fondation Mirella et Lino Saputo



1^{re} édition, mars 2022.

2^e édition, septembre 2022.

© AQPA. La présente publication ne doit pas être reproduite, traduite ni diffusée, en totalité ou en partie, sans l'autorisation préalable de l'Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA). Dans la mesure où la source en est mentionnée, la reproduction du présent document est permise à des fins non commerciales, personnelles, communautaires, privées ou de recherche.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022

ISBN : 978-2-9821161-0-8 (2^e édition)

Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)

4450, rue Saint-Hubert, 5^e étage, bureau 510
Montréal (Québec), H2J 2W9
Téléphone : 514-277-5678, poste 5174

projet@aphasie.ca
<https://aphasie.ca/>



Comité de travail

Diane T. Charette (directrice de l'APAG), Joëlle Duchesne (directrice générale d'ARTÈRE), Françoise Rollin (directrice générale de l'AQPA), Hubert Fortin (administrateur à l'AQPA) et Shanti Coussa (chargée de projet à l'AQPA)

Comité consultatif

Anne Beaudin (physiothérapeute et coordonnatrice clinique du programme Encéphalopathies du CIUSSS de la Capitale-Nationale), Gabrielle Cousineau-Daoust (chef du programme AVC [SARCA/RAIS] et du programme Réadaptation au travail du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal), Elsa Lavigne (directrice générale de l'organisme AlterGo) et Normand Charlebois (administrateur de l'AQPA)

Coordination

Françoise Rollin

Recherche et rédaction

Shanti Coussa

Corrections

Diane T. Charette, Joëlle Duchesne, Hubert Fortin et Françoise Rollin

Édition

AQPA

Remerciements

Le présent rapport a pu être produit grâce à l'implication de plusieurs personnes et organismes. En conséquence, l'Association québécoise des personnes aphasique (AQPA) souhaite leur manifester sa gratitude.

Tout d'abord, l'AQPA tient à exprimer son entière reconnaissance à la Fondation Mirella et Lino Saputo, sans laquelle le projet n'aurait pu avoir lieu.

Elle tient également à remercier les membres du comité de travail, c'est-à-dire Diane T. Charette, directrice de l'APAG, Joëlle Duchesne, directrice générale d'ARTÈRE ainsi que Hubert Fortin, administrateur, Françoise Rollin, directrice générale, et Shanti Coussa, chargée de projet, de l'AQPA. Leur précieuse collaboration a su nourrir la réflexion nécessaire à la mise en place et à l'exécution du projet.

Un grand merci chaleureux aux membres du comité consultatif également qui ont su présenter les particularités liées à leur réalité sur le plan professionnel : Anne Beaudin, physiothérapeute et coordonnatrice clinique du programme Encéphalopathies du CIUSSS de la Capitale-Nationale, Gabrielle Cousineau-Daoust, chef du programme AVC (SARCA/RAIS) et du programme Réadaptation au travail du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Elsa Lavigne, directrice générale de l'organisme AlterGo, et Normand Charlebois, administrateur de l'AQPA.

L'Association désire également exprimer sa reconnaissance envers tous les organismes qui ont répondu au questionnaire et qui, en raison de cette collaboration, ont participé à la conception du présent rapport.

Enfin, nous désirons remercier les personnes atteintes d'aphasie et leurs proches, source continue d'inspiration pour les organismes que touche la question de l'aphasie.

Table des matières

Remerciements	III
Résumé.....	1
1. Introduction	1
1.1 Définition de l'aphasie	3
1.2 Prise en charge au Québec d'une personne atteinte d'aphasie	4
1.3 Problématique.....	6
1.4 Objectifs de l'enquête	7
2. Méthodologie.....	7
3. Résultats	9
3.1 Populations desservies	10
3.2 Territoires couverts	14
3.3 Capacités des organismes	15
3.4 Liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux	19
3.5 Défis occasionnés et enjeux affrontés	23
4. Recommandations.....	26
5. Conclusion	30
Annexe 1 - Enquête auprès des organismes de soutien aux personnes aphasiques	31
Annexe 2 – Vue d'ensemble des organismes ayant participé au questionnaire	40

Résumé

Chaque année au Québec, des milliers de nouveaux cas d'aphasie sont diagnostiqués. En plus du soutien qu'offre le Réseau de la santé et des services sociaux pour la rééducation langagière des personnes atteintes d'aphasie, le milieu communautaire leur présente également des services contribuant au maintien des capacités langagières de même qu'à l'intégration sociale. Dix organismes rattachés à des régions différentes ont fait l'objet d'un sondage dans le but de dresser une vue d'ensemble du soutien que propose à ces personnes le milieu communautaire du Québec. Malgré des ressources et des capacités diversifiées, ces organismes aident, année après année, plusieurs centaines de personnes devant composer avec un tel diagnostic.

Les organismes se situent en complémentarité du Réseau de la santé et des services sociaux, tout en offrant une approche communicationnelle alternative. Leurs liens avec ledit réseau doivent être renforcés et structurés de sorte que devienne optimale la réponse aux besoins des personnes atteintes d'aphasie. En ce qui concerne l'orientation de ces personnes vers des soins appropriés à leur état, il convient de mettre au point des processus et des marches à suivre qui seront adaptés aux deux réalités, soit celle des organismes et celle du Réseau de la santé et des services sociaux. En conséquence, il deviendra possible d'améliorer l'ensemble du continuum de services offert aux personnes atteintes d'aphasie.

1. Introduction

Au Canada, plus de 100 000 personnes sont atteintes d'une aphasie allant de légère à grave¹. Avec une population de plus en plus vieillissante, il est probable que ce nombre doublera au cours des vingt prochaines années². En conséquence, il devient nécessaire d'offrir un soutien adapté aux besoins des personnes qui doivent composer avec un tel diagnostic et d'améliorer l'accessibilité aux services qui leur sont offerts actuellement au Canada et, particulièrement, au Québec.

Plusieurs acteurs qui évoluent, au Québec, dans le domaine de l'aphasie offrent du soutien aux personnes qui en sont atteintes. Entre autres choses, le Réseau de la santé et des services sociaux assure des services de santé spécialisés qui, notamment, permettent la rééducation langagière. Les organismes et associations communautaires, quant à eux, offrent différents types d'activités, telles que la stimulation de la communication, les loisirs, le bien-être sur le plan physique, les arts, etc., lesquelles activités permettent

1. WESTMAN APHASIA, *Facts, Statistics and the Impact of Aphasia*. [En ligne], 14 février 2022, [[Facts, Statistics and the Impact of Aphasia | Westman Aphasia](#)].

2. *Idem*.

de favoriser une communication fonctionnelle dans un contexte social d'échange, de partage et de découverte.

Autant le Réseau de la santé et des services sociaux que les organismes et associations communautaires venant en aide aux personnes atteintes d'aphasie ont leur importance. Si le premier est indispensable pour le rétablissement et la récupération des capacités langagières d'une personne, le second a pour objectif de maintenir les acquis langagiers dans la vie quotidienne, de briser l'isolement et de favoriser l'intégration sociale.

Les différents organismes et diverses associations qui soutiennent les personnes atteintes d'aphasie ont chacun leurs particularités. L'objectif du présent rapport est donc de repérer les caractéristiques de chacun d'entre eux en vue de dresser la vue d'ensemble actuelle du soutien offert aux personnes qui doivent composer avec un tel diagnostic et qui vivent des problèmes de communication, au Québec.

Cette vue d'ensemble a pour but d'améliorer l'accessibilité aux différents organismes, d'augmenter leur visibilité, ainsi que de faire connaître leurs compétences particulières en matière d'aphasie. L'objectif de cette vue globale est de mieux répondre aux besoins actuels et futurs des personnes atteintes d'aphasie. Elle s'inscrit dans la première étape d'un projet en cinq volets dont le but est de renforcer les liens entre le Réseau de la santé et des services sociaux et les organismes communautaires desservant ces personnes qui vivent au Québec et qui sont aux prises avec cette difficulté particulière, et ce, en vue de soutenir leur participation sociale.

L'objectif étant de développer des pratiques que l'on souhaite transférables à toutes les régions du Québec, le présent projet est réalisé par des représentants de trois régions, soit :

- l'Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA) située à Montréal;
- l'Association des personnes aphasiques Granby-Région (APAG), située à Granby et couvrant le territoire de la Haute-Yamaska et de Brome-Missisquoi;
- ARTÈRE, un organisme de la région de Québec qui dessert également la région de la Chaudière-Appalaches.

Le projet se situe dans la continuité du *Colloquium – Les bonnes pratiques en stimulation de la communication auprès des personnes aphasiques adultes*, un événement organisé par l'APAG au printemps 2021, et financé par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Cet événement a rassemblé

une foule d'intervenants du milieu de la santé et des services sociaux ainsi que des organismes communautaires qui travaillent auprès des personnes atteintes d'aphasie.

En ce qui concerne le projet actuel, un **comité de travail** a été créé pour en définir les paramètres, convenir des actions à retenir et les mettre à exécution.

Un **comité consultatif** comprenant des acteurs du Réseau de la santé et des services sociaux pour chacune des régions engagées dans la question a également été mandaté pour offrir une vision, des conseils et de l'expertise complémentaires.

1.1 Définition de l'aphasie

L'aphasie est une perte partielle ou totale de la capacité d'une personne à communiquer, ce qui peut affecter la compréhension et l'expression orale ou écrite. Elle survient à la suite d'une lésion des zones du cerveau qui contrôlent le langage.

Bien que l'origine de cette lésion au cerveau puisse être multiple, elle est principalement causée par :

- un accident vasculaire cérébral (AVC);
- un traumatisme crânien;
- la présence d'une tumeur cérébrale.

L'aphasie peut également apparaître sous la forme d'une maladie neurodégénérative. L'une de ses manifestations est l'aphasie primaire progressive. Dans le tiers des cas, ce type d'aphasie est lié à la maladie d'Alzheimer³.

D'une personne à l'autre, la nature des problèmes de langage et le degré des difficultés éprouvées peuvent varier. Par exemple, certaines personnes auront davantage de difficulté à trouver leurs mots, alors que d'autres auront une incapacité à comprendre un texte écrit.

Généralement, une rééducation orthophonique est nécessaire pour aider à récupérer, partiellement, le langage. Le maintien des acquis langagiers et le développement d'une communication fonctionnelle au quotidien sont

3. Marc TEICHMANN, « [Les aphasies primaires progressives](#) », dans *Pratique Neurologique – FMC*, vol. 10, n° 2, avril 2019, p. 96-100.

généralement encouragés par des activités de stimulation de la communication ou par la participation à des activités sociales, artistiques ou sportives, pour ne nommer que quelques exemples.

1.2 Prise en charge au Québec d'une personne atteinte d'aphasie

En moyenne, l'aphasie survient chez 30 % des personnes qui ont vécu un AVC ou un traumatisme crânien⁴. Chaque année au Québec, cela représente près de 6 000 nouveaux cas d'aphasie diagnostiqués⁵. Cette perte de capacité peut toucher des personnes de tout âge confondu et de sexe varié. Il est cependant plus probable de subir un AVC ou une tumeur cérébrale après 50 ans, ce qui augmente également les risques de vivre avec une aphasie.

En général, une personne qui présente des difficultés de communication sera prise en charge selon les étapes décrites ci-dessous :

1. la personne se présente, par exemple, dans un centre hospitalier pour recevoir des soins résultant d'un AVC ou d'un traumatisme crânien;
2. du fait qu'elle éprouve des difficultés de communication, cette personne sera dirigée vers un orthophoniste du même centre hospitalier ou vers des centres de santé plus spécialisés où se fera une évaluation de ses besoins;
3. si une rééducation est nécessaire, la personne sera dirigée vers un centre de réadaptation à l'interne ou à l'externe, où elle sera prise en charge par une équipe multidisciplinaire (orthophonistes, médecins, personnel infirmier, physiothérapeutes, neuropsychologues, ergothérapeutes, etc.);
4. après des traitements d'une durée moyenne de six à huit semaines ou selon ses capacités de récupération, la personne reprendra le cours de sa vie, tout en jouissant d'un suivi d'une durée maximale de six mois.

4. Pour être plus précis, de 23 % à 35 % des cas d'AVC mènent à une aphasie. Voir Heather L. FLOWERS et autres, « [The incidence, co-occurrence, and predictors of dysphagia, dysarthria, and aphasia after first-ever acute ischemic stroke](#) » dans *Journal of Communication Disorders*, vol. 46, n° 3, mai-juin 2013, p. 238-248.

5. En moyenne 20 000 cas d'AVC surviennent chaque année. Parmi ces cas, près du tiers vivra une aphasie. Voir :

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Accident vasculaire cérébral (AVC)*, [En ligne], 16 février 2022, [[Accident vasculaire cérébral \(AVC\) – Professionnels de la santé – MSSS \(gouv.qc.ca\)](#)].

APHASIE QUÉBEC – LE RÉSEAU, *Qu'est-ce que l'aphasie*, [En ligne], 14 février 2022, [[Aphasie \(aphasiequebec.org\)](#)].

Dans le but de maximiser les chances de récupération ou de maintien des acquis d'une personne atteinte d'aphasie ou éprouvant d'autres difficultés de communication, il est recommandé d'orienter cette personne vers des organismes de soutien, soit en même temps que la réadaptation, soit dans une perspective de continuité, immédiatement après celle-ci.

L'idéal recherché serait de mettre en place une collaboration entre les professionnels du Réseau de la santé et des services sociaux qui prennent en charge la réadaptation d'une personne atteinte d'aphasie et les organismes communautaires. Une telle mesure permettrait d'améliorer le partage de l'information, d'assurer un accompagnement davantage personnalisé et de veiller à une transition plus fluide vers l'usage d'une communication fonctionnelle au quotidien⁶. Ainsi, le passage de la rééducation vers les activités sociales et vers les activités de stimulation de la communication pourrait se faire de manière beaucoup plus efficiente et adaptée aux besoins d'une personne vivant avec un tel diagnostic.

Actuellement, une quinzaine d'organismes répartis dans les différentes régions du Québec offrent des services de soutien dédiés aux personnes atteintes d'aphasie, peu importe que l'on parle:

- d'activités de stimulation de la communication;
- d'activités sociales ou artistiques;
- d'accompagnement pour accéder aux services publics;
- ou de visites d'amitié.

Ces activités sont nécessaires non seulement pour que des personnes qui présentent des difficultés de communication puissent récupérer et maintenir leurs capacités langagières, mais aussi pour briser l'isolement et améliorer leur qualité de vie. Les organismes communautaires sont des espaces accueillants et sécuritaires où la communication, sous tous ses angles, est utilisée dans un contexte relationnel et social. Sachant que 62 % des personnes, qui sont toujours aux prises avec une aphasie un an après avoir vécu un AVC, manifestent des symptômes de dépression⁷, les mesures précitées prennent alors toute leur importance.

6. Diane T. CHARRETTE et autres, *Actes du colloque*, Colloquium – Les bonnes pratiques en stimulation de la communication auprès des personnes aphasiques adultes, mai 2021, p. 20.

7. Marine BASSI, Nathaly JOYEUX et Jean-Charles DUFOUR, « [Aphasie et dépression post AVC : enquête sur les besoins des orthophonistes](#) », dans *Revue neurologique*, vol. 175, septembre 2020, p. S147-S148.

Les organismes de soutien se situent donc en complémentarité des services que propose le Réseau de la santé et des services sociaux, car non seulement ils permettent de contribuer au maintien des acquis qu'offre la réadaptation à travers le développement d'une communication fonctionnelle et utile au quotidien, mais également parce qu'ils renforcent les liens sociaux et l'intégration, dans leur communauté, des personnes qui vivent une telle situation causée par l'aphasie. Ainsi, ces organismes gagnent à être facilement accessibles et connus, car ils répondent à la fois aux besoins particuliers, comme aux besoins plus larges, des personnes qui présentent des problèmes de communication.

1.3 Problématique

Malgré l'existence d'organismes de soutien qui offrent, à travers le Québec, des services et des activités diversifiés aux personnes atteintes d'aphasie, ceux-ci restent peu connus par le Réseau de la santé et des services sociaux. Par conséquent, les personnes qui vivent une telle situation les connaissent peu elles-mêmes.

La légitimité et le professionnalisme de ces organismes ne sont pas en cause. Cependant, la surcharge du Réseau de la santé et des services sociaux et le roulement constant de personnel amplifient le manque de visibilité des organismes qui soutiennent les personnes atteintes d'aphasie, ce qui limite la possibilité de les orienter, de manière adéquate, vers ces lieux de services.

Sachant que ces organismes offrent des services complémentaires de ceux du Réseau de la santé et des services sociaux et tenant compte du fait qu'ils améliorent grandement la qualité de vie des personnes atteintes d'aphasie, il devient primordial de faire appel à des stratégies efficaces en cette matière. Le but visé par ces dernières serait d'accroître la visibilité de ces organismes et de favoriser la possibilité, pour les personnes atteintes d'aphasie, d'être orientées vers des services adaptés à leurs besoins.

1.4 Objectifs de l'enquête

Le but premier de la présente enquête est de faire ressortir les points communs de chaque organisme de soutien, ainsi que leurs particularités, en vue de dresser une vue d'ensemble adéquate du réseau des organismes québécois desservant les personnes atteintes d'aphasie.

L'objectif plus large du projet est d'améliorer, auprès du Réseau de la santé et des services sociaux, la visibilité de ces organismes de soutien, et ce, dans le but :

- d'optimiser le processus d'orientation⁸ des personnes atteintes d'aphasie à partir du Réseau de la santé et des services sociaux vers les organismes de soutien;
- d'améliorer la complémentarité des services offerts par le Réseau de la santé et des services sociaux et les organismes de soutien aux personnes dont il est ici question;
- d'offrir, tout au long de leur rétablissement, un meilleur service aux personnes atteintes d'aphasie et l'élargir.

2. Méthodologie

Quinze organismes exerçant leurs activités dans diverses régions du Québec ont reçu un questionnaire (voir l'[Annexe 1](#)) à remplir sur la plateforme de sondage Web *Alchemer*. La plupart ont été recensés à travers le regroupement Aphasie Québec – Le Réseau.

Un questionnaire comportant 30 questions divisées en 11 sections a été envoyé, par courriel, le 8 décembre 2021, à tous les organismes participants. La collecte des résultats a eu lieu du 8 décembre 2021 au 30 janvier 2022.

Parmi les 15 organismes ayant reçu le questionnaire, 10 ont répondu à l'appel. Un seul de ces organismes n'a pas pu répondre au questionnaire dans sa totalité.

8. Les termes « processus d'orientation » et « orientation » sont utilisés dans ce texte pour remplacer les termes « référence » ou « référencement » issus de l'anglais. Le « processus d'orientation » représente les démarches effectuées auprès d'une personne atteinte d'aphasie pour qu'elle ait accès aux services qui lui sont appropriés. L'orientation d'une personne atteinte d'aphasie est plus couramment faite du Réseau de la santé et des services sociaux vers les organismes communautaires, mais peut parfois aussi être effectuée dans l'autre sens.

En voici la liste.

Tableau 1 - Liste des organismes qui ont répondu au questionnaire			
	Nom de l'organisme	Territoire couvert	Membre d'Aphasie Québec – Le Réseau
1	Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE)	Estrie	Oui
2	Association des personnes aphasiques de Granby et région (APAG)	MRC Haute-Yamaska, MRC Brome Missisquoi	Oui
3	Association des personnes aphasiques de la Mauricie et du Centre-du-Québec (APAMCQ)	Mauricie et Centre-du-Québec	Oui
4	Association des personnes aphasiques du Saguenay (APAS)	Saguenay	Oui
5	Association des personnes handicapées physiques et sensorielles secteur Joliette (APHPSSJ)	Lanaudière	Oui
6	ARTÈRE	Québec et Chaudière-Appalaches	Oui
7	Association des TCC et AVC de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine	Gaspésie et Îles-de-la-Madeleine	Oui
8	Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)	Montréal	Oui
9	Le groupe relève pour personnes aphasiques (GRPAAL) - AVC Laurentides	Laurentides	Non
10	Théâtre Aphasique	Montréal, Rive-Sud, Trois-Rivières, Granby, Sherbrooke et Québec	Oui

Ces organismes exercent leurs activités dans différentes régions du Québec, autant dans de grandes villes comme Montréal et Québec, que dans des régions davantage rurales comme Cap-aux-Meules, aux Îles-de-la-Madeleine.

Neuf des organismes participants sont membres d'Aphasie Québec – Le Réseau. Cette organisation a comme mission de regrouper les associations et groupes de personnes aphasiques du Québec ainsi que de représenter et

participer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'aphasie à l'échelle nationale⁹.

Les différentes sections du questionnaire couvraient :

- les populations desservies;
- les capacités de l'organisme;
- les territoires couverts;
- les liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux;
- les défis occasionnés et les enjeux affrontés.

Plusieurs types de questions ont été posées, comme :

- des questions à choix multiples;
- des questions à choix unique;
- des questions à réponse courte;
- des questions à réponse longue.

De plus, les renseignements sur les organismes, compilés lors du *Colloquium* organisé par l'APAG et financé par l'OPHQ, ont été utilisés pour dresser une vue d'ensemble plus complète de chaque organisme (voir les fiches de l'[Annexe 2](#)).

3. Résultats

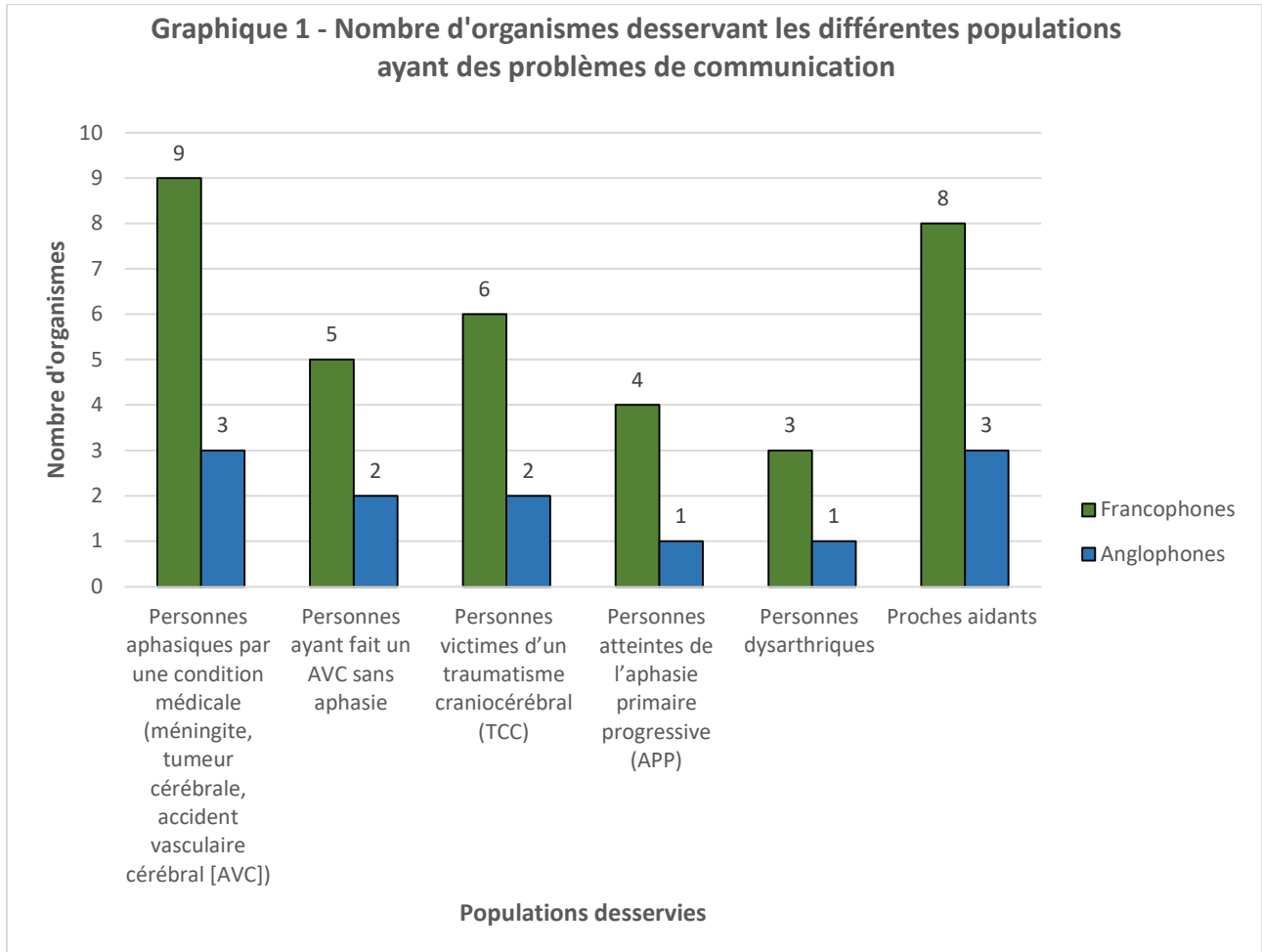
Les résultats décrits ci-dessous montrent les ressemblances et les différences entre les dix organismes qui ont répondu au sondage. Si tous les organismes viennent en aide aux personnes atteintes d'aphasie, ils n'ont pas du tout les mêmes capacités, ce qui provoque une conséquence directe sur leur offre de services et sur leur portée auprès des populations qu'ils cherchent à aider. Toutefois, ils partagent des enjeux et des défis similaires, lesquels nécessiteraient la préparation de chantiers de travail collectifs qui profiteraient à tous les organismes.

9. APHASIE QUÉBEC – LE RÉSEAU, *Planification stratégique 2018-2021*, novembre 2017, p.2.

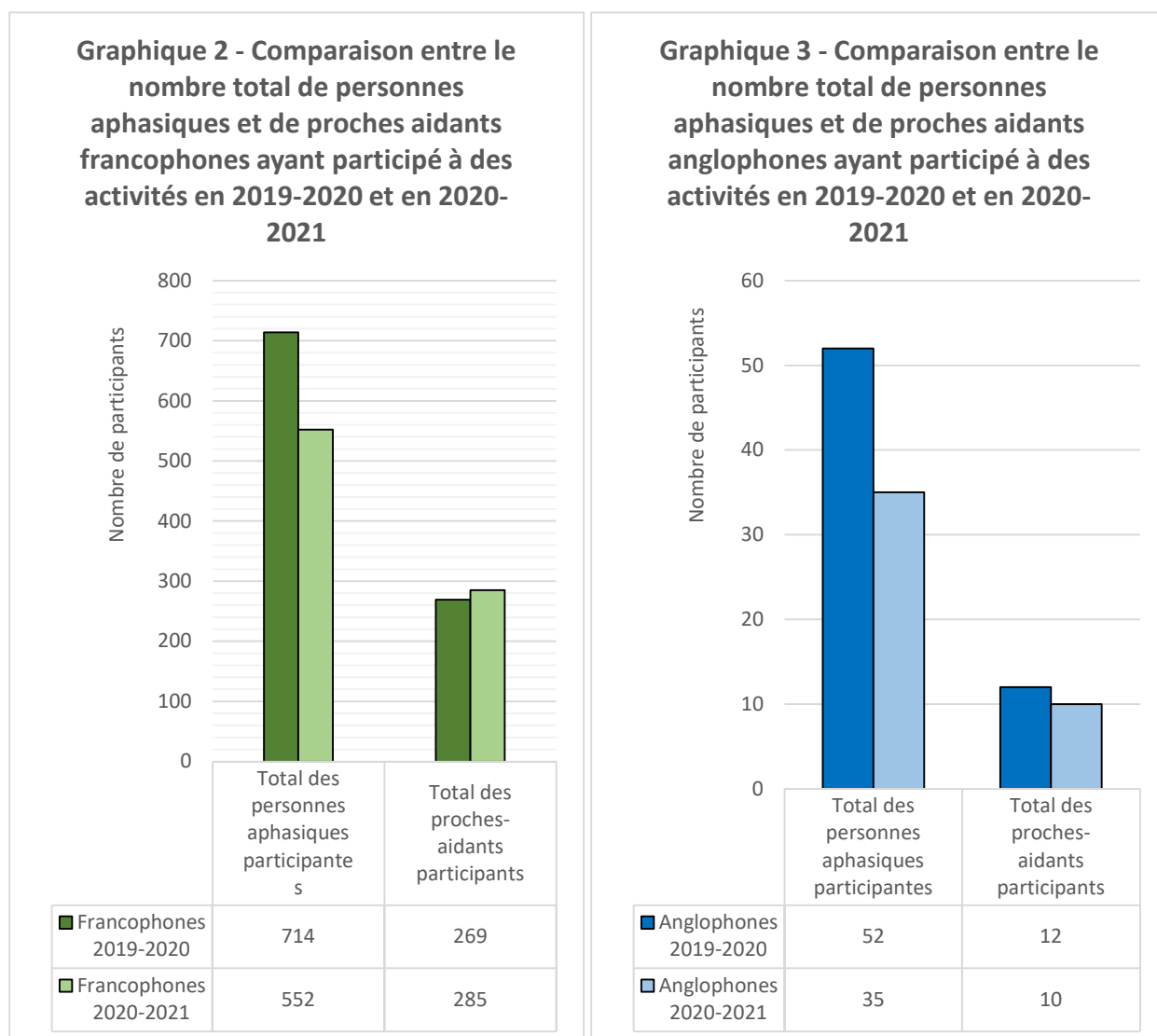
3.1 Populations desservies

Tous les organismes sondés offrent des services aux personnes francophones atteintes d'aphasie. Cependant, seuls trois organismes offrent leurs services aux anglophones, soit l'ACTE, l'AQPA et le GRPAAL.

Les populations les mieux desservies sont les personnes qui sont aphasiques en raison d'une condition médicale, les proches aidants et les personnes victimes d'un traumatisme craniocérébral.

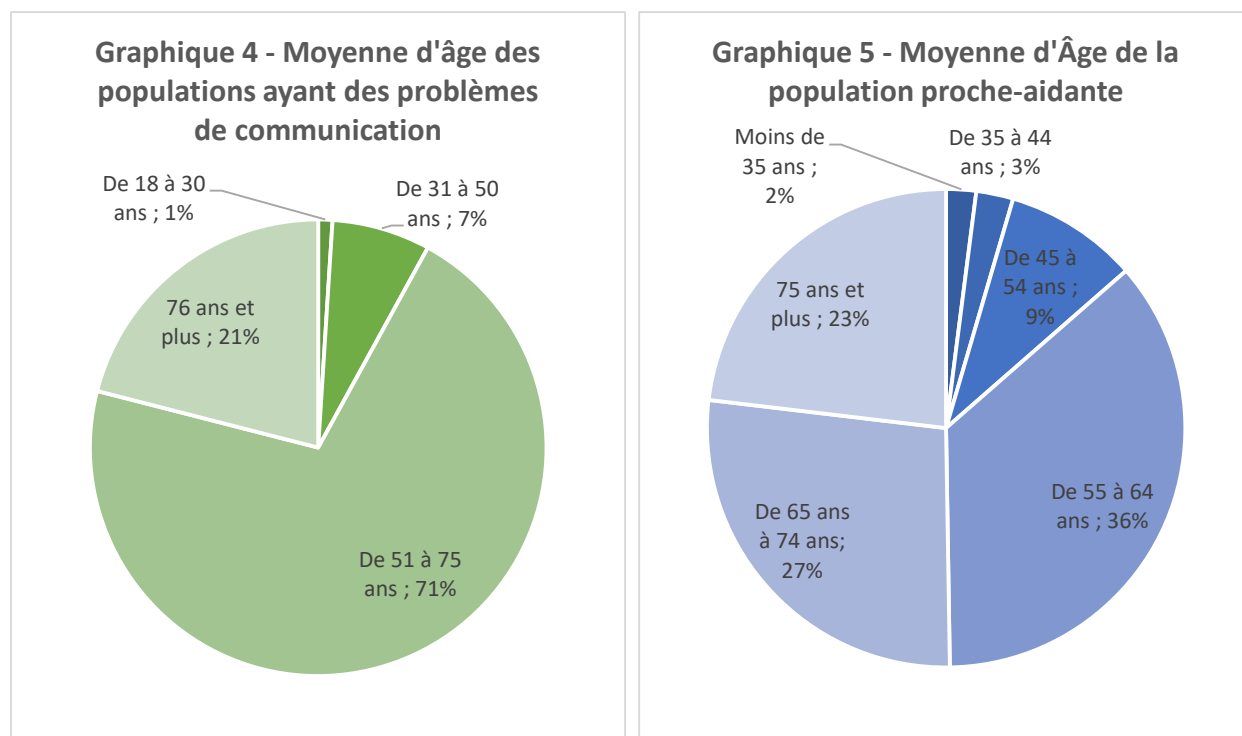


En majorité, les personnes desservies sont des personnes atteintes d'aphasie ou qui éprouvent des problèmes de communication. Ainsi, en 2019-2020, ce sont 714 personnes francophones atteintes d'aphasie (Graphique 2) et 52 anglophones (Graphique 3) qui ont participé aux activités offertes par les organismes, et 269 proches aidants francophones contre 52 anglophones. Ces nombres ont connu une diminution en 2020-2021 en raison de la pandémie de COVID-19.

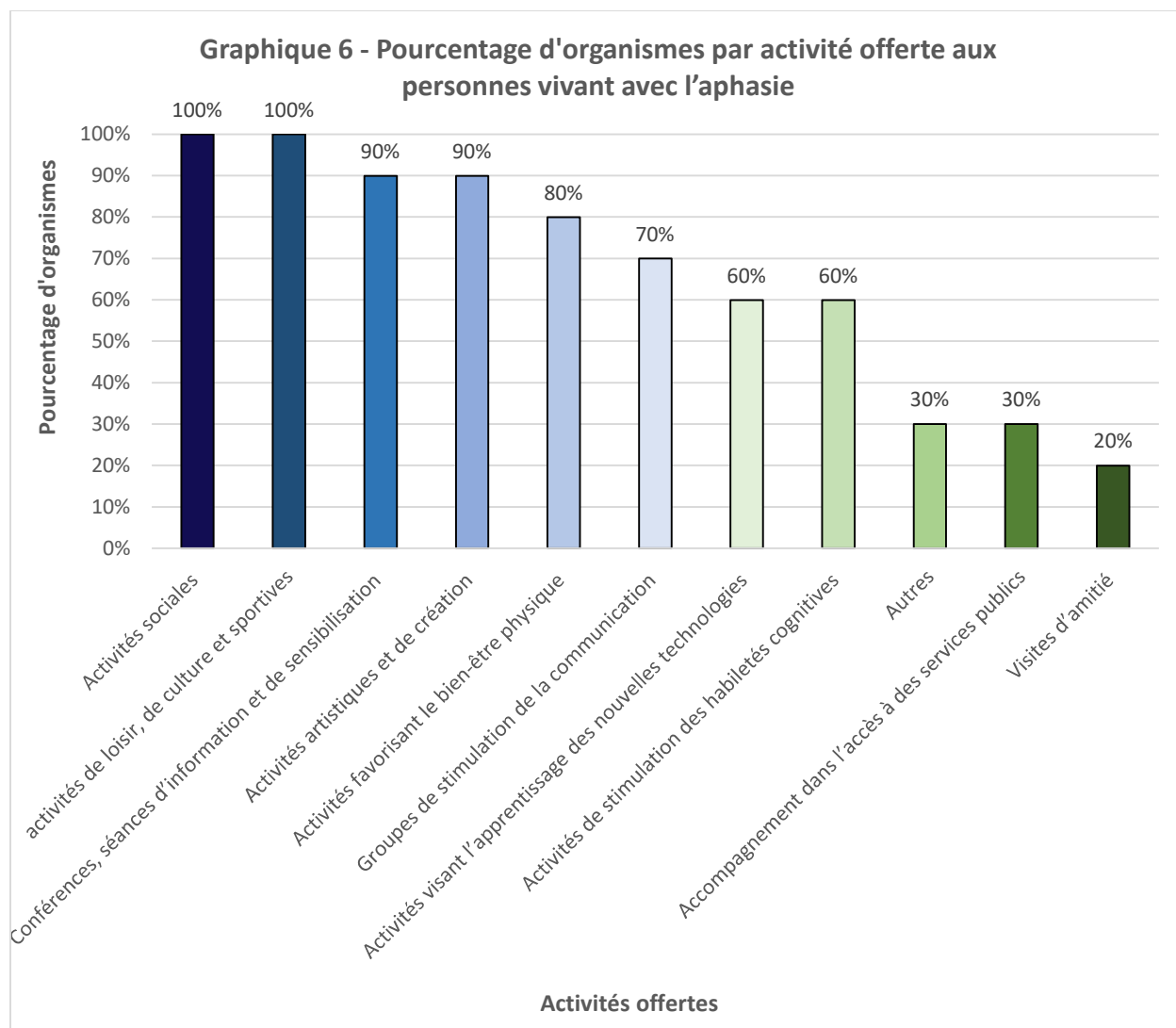


On observe donc qu'en moyenne, 79 personnes atteintes d'aphasie et 29 proches aidants francophones ont été desservis par chacun des organismes en 2019-2020, et que 17 personnes atteintes d'aphasie et 4 proches aidants anglophones ont été desservis par les trois organismes qui offrent des services aux anglophones.

La proportion des personnes qui éprouvent des problèmes de communication et qui sont âgées de 51 ans et plus s'élève à 92 %, alors que moins de 1 % d'entre elles sont âgées de 18 à 30 ans (Graphique 4). Pour ce qui est des proches aidants, 86 % d'entre eux sont âgés de 55 ans et plus et seulement 2 % ont moins de 35 ans (Graphique 5).

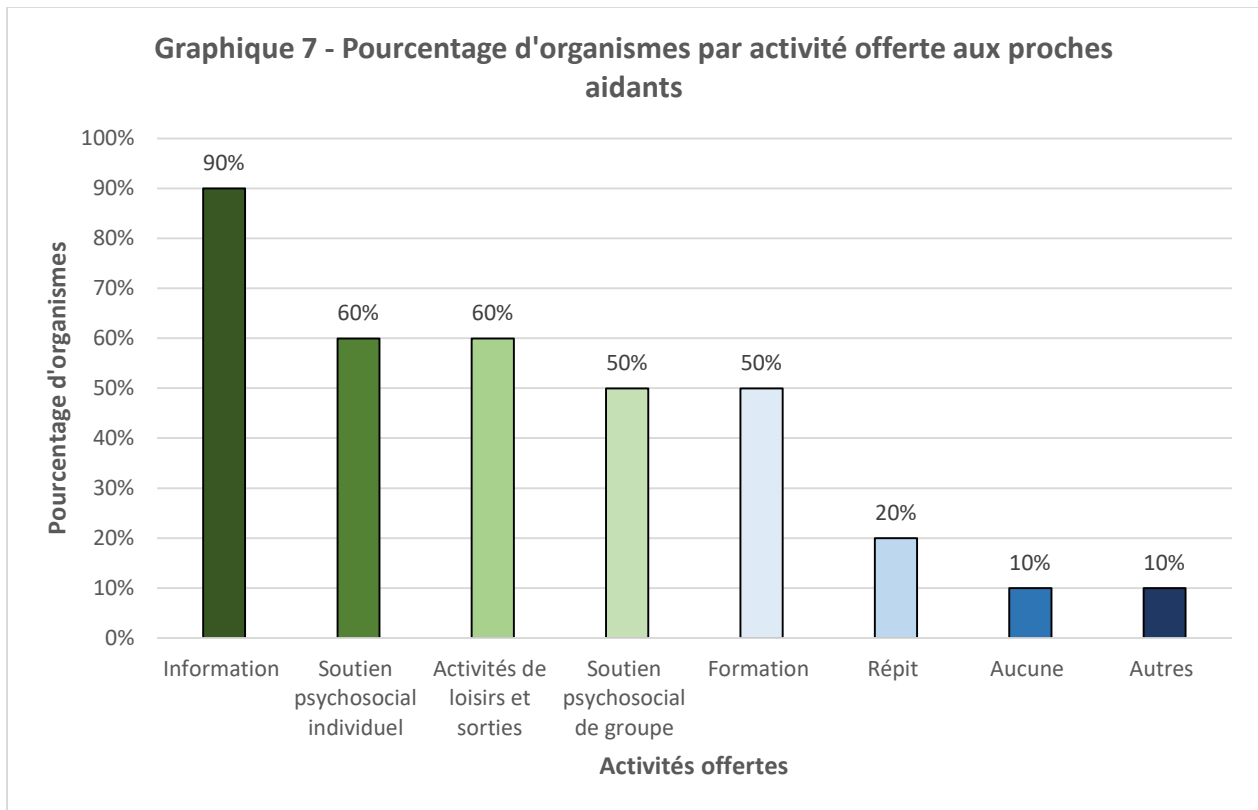


En ce qui concerne les activités offertes aux personnes atteintes d'aphasie, tous les organismes offrent des activités sociales ainsi que des activités qui relèvent du loisir, de la culture et du sport. Ensuite viennent les activités artistiques et de création de même que les conférences et séances d'information (offertes par 90 % des organismes). Les activités plus rarement offertes sont l'accompagnement pour être en mesure d'accéder à des services publics et les visites d'amitié.



Certains organismes offrent également d'autres services, tels des cafés-rencontres, de l'information sur la défense de certains droits ainsi que l'enseignement des stratégies de communication en dyade au moyen de la lecture, de l'écriture et de la cuisine.

Pour ce qui est des proches aidants, les organismes offrent, principalement, de l'information (90 % des organismes), des activités de loisir ainsi que du soutien psychosocial individuel (60 % des organismes). Ce sont 20 % des organismes qui disposent de programmes subventionnés par l'Appui, dont un programme de répit pour les proches aidants.



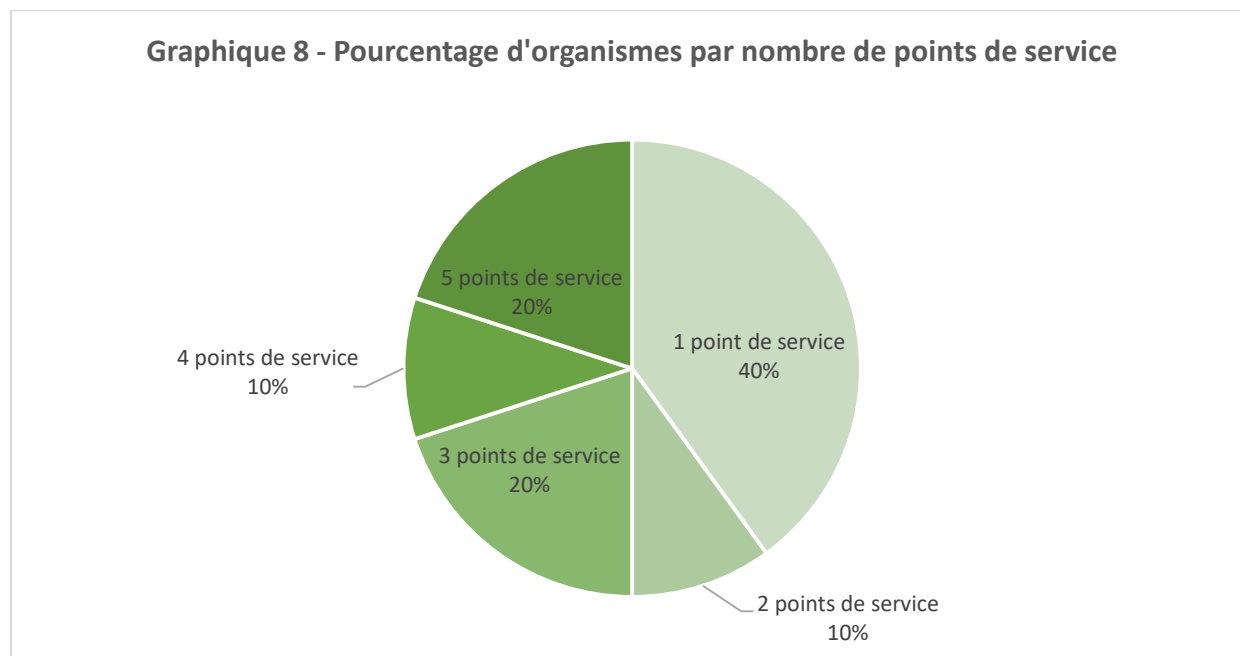
3.2 Territoires couverts

Les organismes qui ont répondu au questionnaire couvrent les régions suivantes :

- Montréal;
- Capitale-Nationale;
- Estrie;
- Mauricie et Centre-du-Québec;
- Laurentides;
- Saguenay;
- Lanaudière;
- Gaspésie et Îles-de-la-Madeleine.

Certains organismes comme le Théâtre Aphasique, ont une présence dans plusieurs régions, en offrant leurs services à d'autres organismes. D'autres comme l'ACTE et l'APAG couvrent des secteurs différents dans la même région.

La proportion des organismes qui ont un seul point de service s'élève à 40 %, alors que 50 % d'entre eux en ont de trois à cinq. Les deux organismes qui ont le plus grand nombre de points de service sont l'APAMCQ (en Mauricie) et l'Association des TCC et AVC de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine; ils doivent donc couvrir un large territoire.

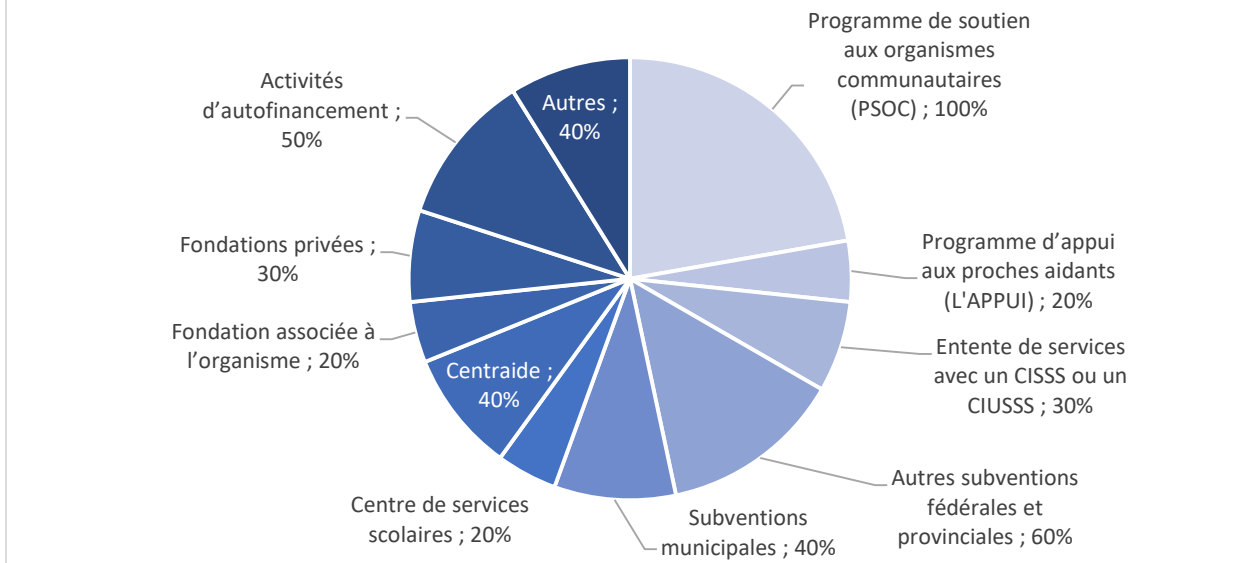


Les points de service actuels de 60 % des organismes suffisent à leurs besoins. Quant aux autres, un ou plusieurs points de service gagneraient à être ajoutés pour mieux rejoindre les populations d'un territoire donné. Par exemple, à Montréal il manquerait un point de service à l'AQPA pour répondre aux besoins de l'est de l'île. Même son de cloche pour l'APAS, qui aimerait rejoindre davantage les personnes atteintes d'aphasie qui vivent au Lac-Saint-Jean, ainsi que pour l'APAG de Granby qui souhaiterait desservir avec plus d'efficacité la MRC de Brome-Missisquoi.

3.3 Capacités des organismes

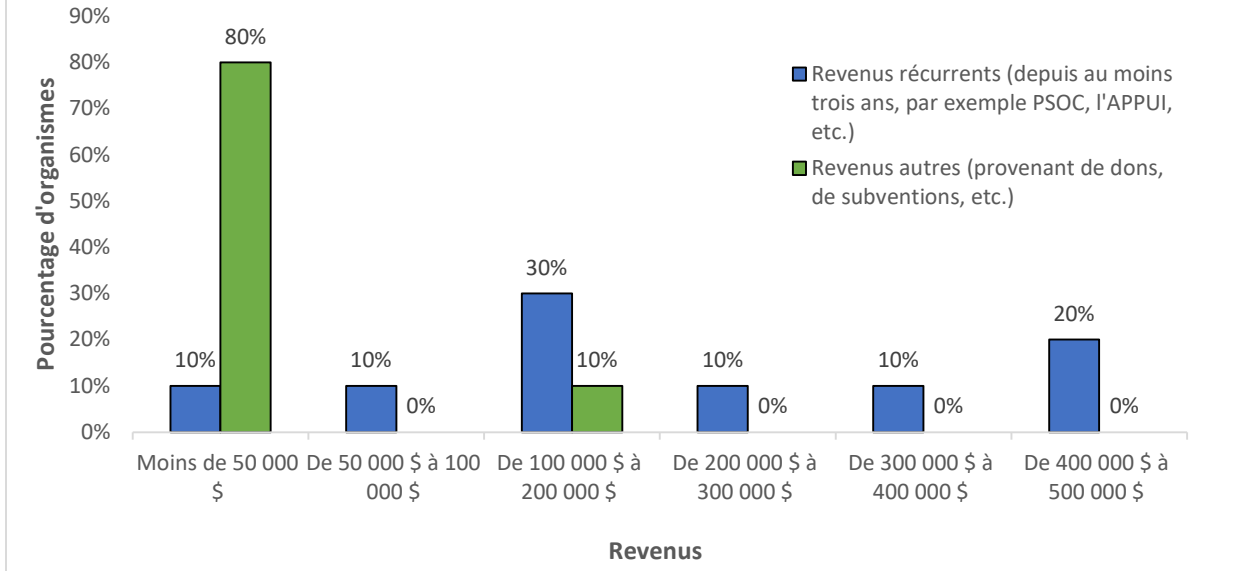
Tous les organismes reçoivent du financement venant du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC). Parmi eux, 60 % reçoivent d'autres subventions provinciales ainsi que des subventions fédérales. Une moitié des organismes assume également des activités d'autofinancement pour augmenter ses revenus (Graphique 9). Quant à la proportion des organismes qui reçoivent un autre genre de financement, tels des dons commémoratifs ou venant de sociétés diverses, elle est de 40 %.

Graphique 9 - Pourcentage d'organismes selon les sources de financement



Le nombre d'organismes qui ont des revenus récurrents, c'est-à-dire depuis au moins trois ans, lesquels revenus s'échelonnent de 100 000 \$ à 500 000 \$ par année, s'élève à 70 %. Pour ce qui est des autres genres de revenus, souvent plus ponctuels, le pourcentage d'organismes qui reçoivent moins de 50 000 \$ par année se situe à 80 % (Graphique 10).

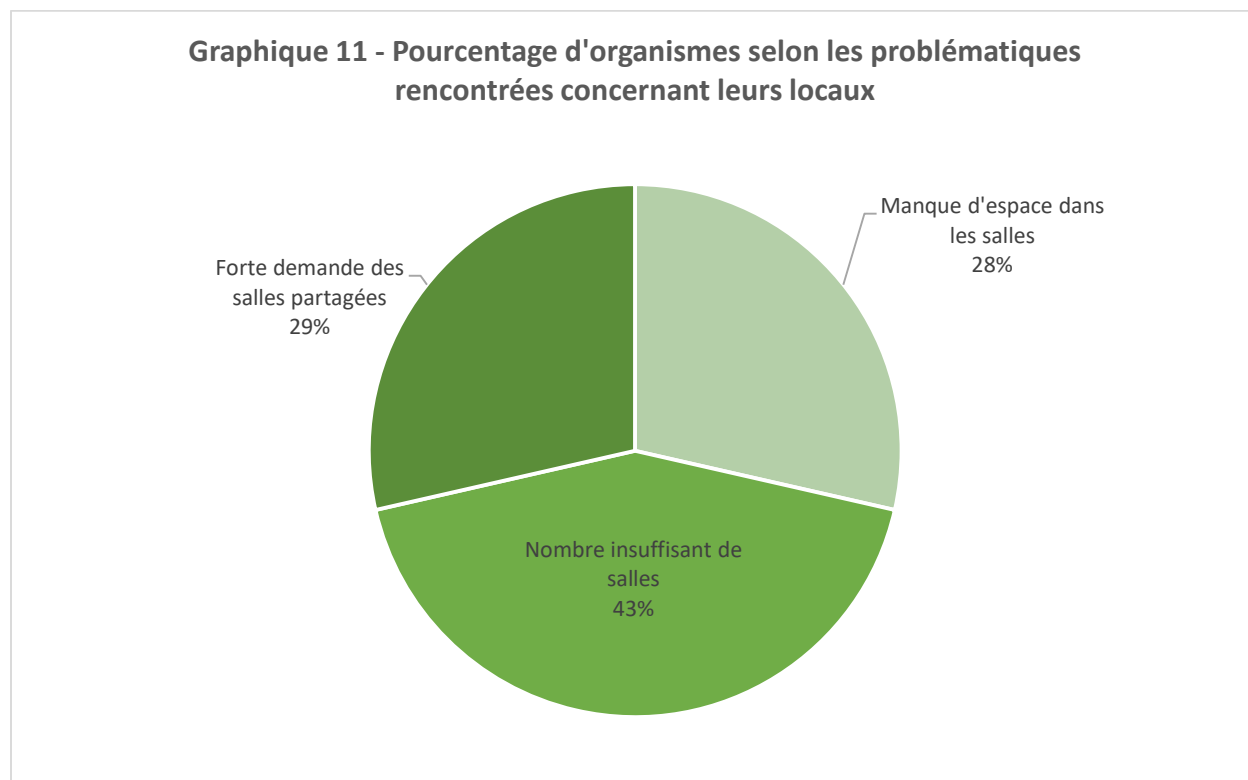
Graphique 10 - Pourcentage d'organismes selon la quantité de revenus



Neuf des dix organismes qui ont répondu au sondage sont locataires de leurs locaux. Pour la plupart d'entre eux, ces locaux sont divisés en bureaux individuels ou partagés entre deux ou trois personnes. La proportion des organismes qui ont au moins une salle en usage exclusif pour offrir leurs

activités est de 70 % et 80 % d'entre eux ont également accès à des salles partagées.

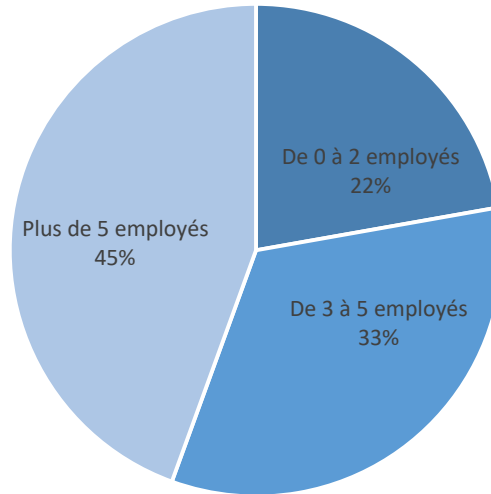
À l'heure actuelle, 70 % des organismes affirment que leurs locaux ne sont pas adaptés à leur offre de services, notamment en ce qui concerne les salles où se déroulent leurs activités.



Pour 43 % des organismes dont les locaux ne satisfont pas à leurs besoins, le nombre de salles est insuffisant pour offrir l'ensemble de leurs activités. En raison du manque de salles, certains doivent parfois déplacer le moment où leurs activités peuvent se tenir. Même son de cloche lorsque les salles sont partagées, la demande est forte et il est parfois difficile d'avoir accès à certaines salles. Pour 28 % des organismes, les salles ne sont pas assez grandes pour accueillir tous les participants (Graphique 11).

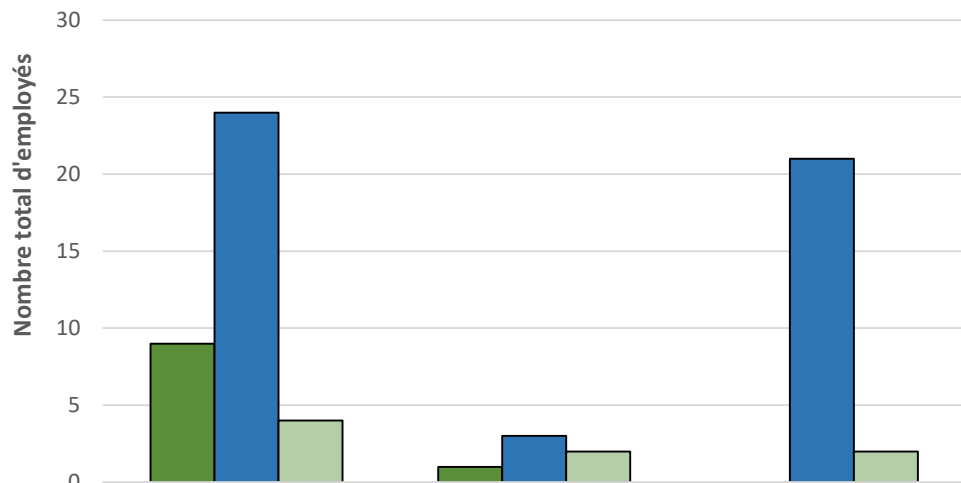
Parmi les dix organismes, un seul n'engage aucun employé et il ne fonctionne qu'avec des bénévoles, alors que d'autres engagent cinq employés ou plus. Parmi ces derniers, trois organismes ont huit employés alors qu'un organisme a quinze employés. Bien entendu ces capacités dépendent directement du financement qui leur est offert.

Graphique 12 - Pourcentage des organismes selon leur nombre d'employés



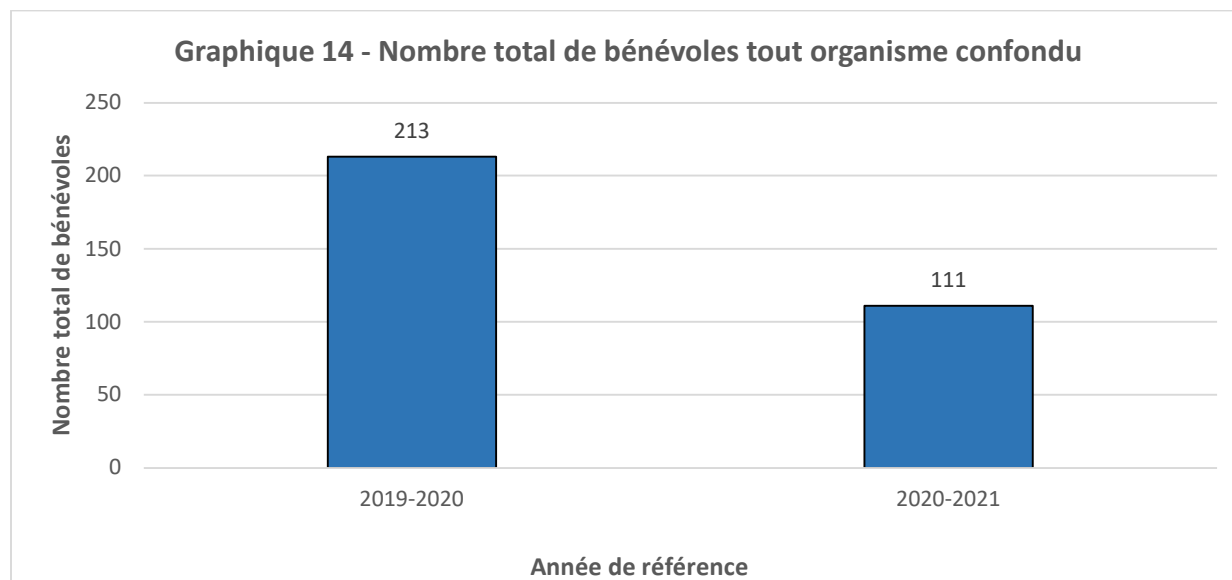
Les employés peuvent faire l'objet d'un statut à temps plein, à temps partiel ou être contractuels. La plupart des employés sont des intervenants contractuels ou à temps plein (Graphique 13).

Graphique 13 - Nombre total d'employés, tous organismes confondus, selon la fonction et le statut



	Temps plein	Temps partiel	Contractuels
■ Cadre	9	1	0
■ Intervenants	24	3	21
■ Employés offrant du soutien administratif	4	2	2

En 2019-2020, 213 bénévoles ont été mobilisés au sein des 10 organismes. Une réduction de près de la moitié des bénévoles a été constatée en 2020-2021 en raison de la pandémie de COVID-19, puisque leur nombre a chuté à 111.

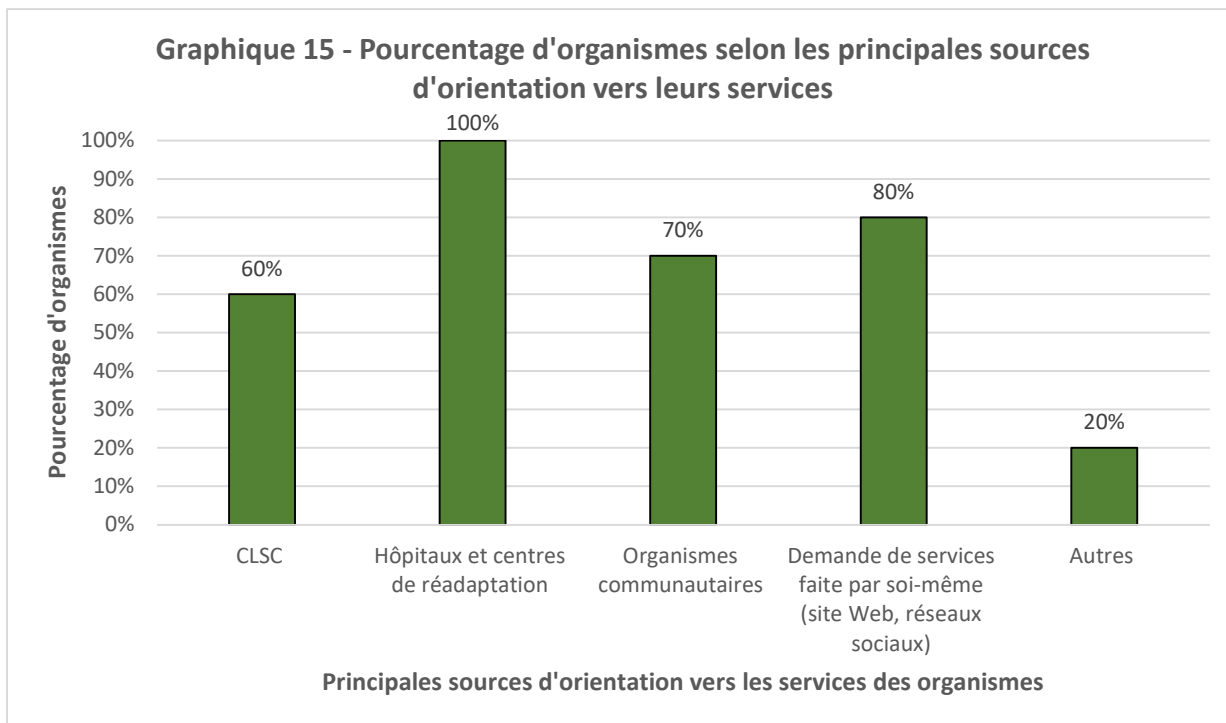


On le voit, il existe de grandes disparités entre les organismes à la fois en ce qui concerne les ressources financières et en ce qui a trait aux ressources humaines. Certains organismes doivent fonctionner sans même avoir d'employé en raison d'un financement limité, alors que d'autres réussissent à obtenir du financement qui leur permet d'offrir une plus grande palette de services et de rejoindre davantage de personnes atteintes d'aphasie à travers un plus grand nombre de points de service.

3.4 Liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux

Chaque organisme communautaire venant en aide aux personnes atteintes d'aphasie reçoit des nouveaux membres à l'aide d'un processus d'orientation provenant de différentes sources, qu'on parle du Réseau de la santé et des services sociaux ou d'ailleurs. D'un organisme à l'autre cependant, les liens avec ses sources d'orientation peuvent être plus ou moins étroits.

Tous les organismes reçoivent, de la part des hôpitaux ou des centres de réadaptation, des demandes provenant d'un processus d'orientation vers leurs services. Ensuite, viennent les demandes de service faites par soi-même (pour 80 % des organismes), puis les processus d'orientation venant d'autres organismes (pour 70 % d'entre eux). Pour 20 % des organismes, l'orientation à leurs services peut provenir d'autres sources, comme de cliniques universitaires, d'orthophonistes agissant au privé ou encore de proches d'une personne atteinte d'aphasie (Graphique 15).

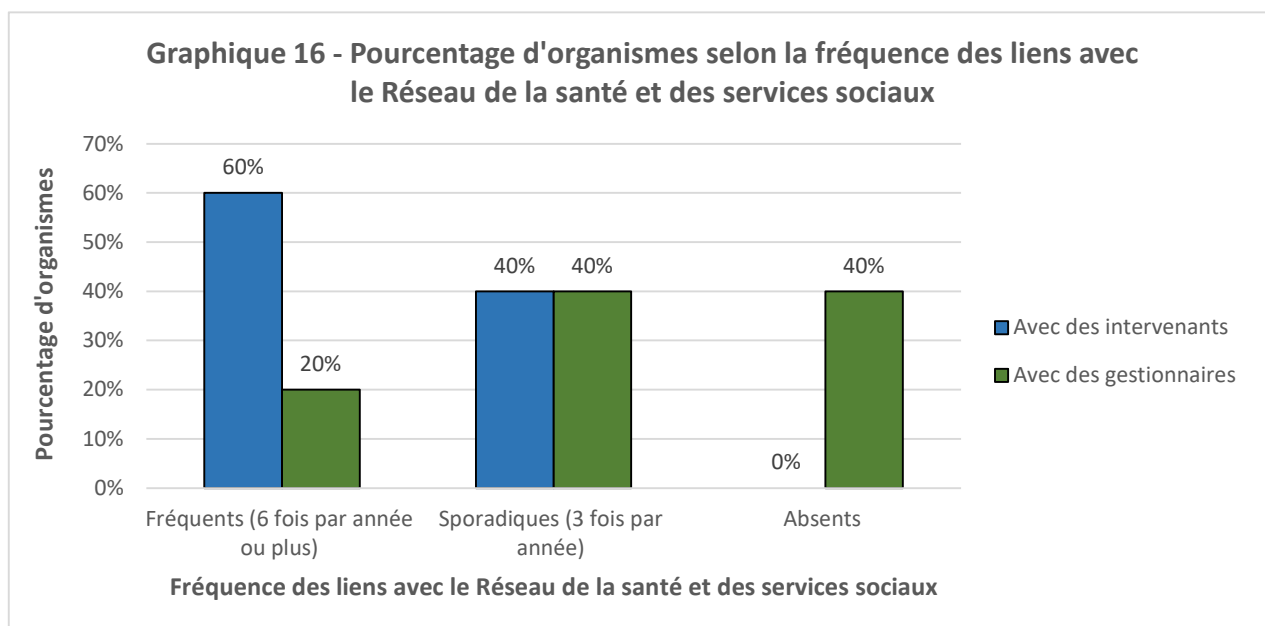


Même si plusieurs sources différentes orientent les personnes atteintes d'aphasie vers chacun des organismes, certaines de ces sources ont un processus d'orientation plus systématique que d'autres. En classant, par ordre de priorité (voir le Tableau 2), les sources qui orientent les personnes vers les organismes, il est possible de constater que le nombre de demandes reçues par les organismes proviennent majoritairement des hôpitaux et des centres de réadaptation, grâce à la collaboration de différentes personnes-ressources, telles que des orthophonistes ou des éducateurs spécialisés. Viennent ensuite les processus d'orientation qui proviennent de CLSC.

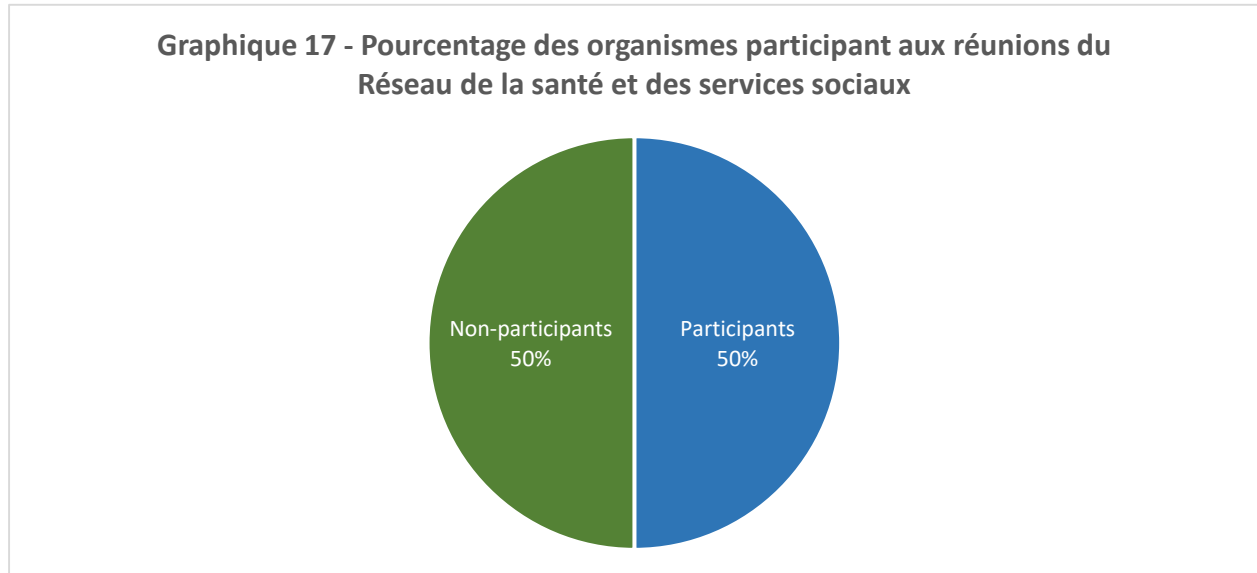
Tableau 2 – Sources d’orientation vers les services des organismes par ordre de priorité et principales personnes-ressources leur étant associées

Sources des demandes de recours aux services (par ordre de priorité)	Personnes-ressources principales
1. Hôpitaux et centres de réadaptation	<ul style="list-style-type: none"> • Orthophonistes • Travailleurs sociaux • Éducateurs spécialisés • Coordonnateurs cliniques en réadaptation
2. CLSC	<ul style="list-style-type: none"> • Chefs de programme • Travailleurs sociaux • Éducateurs spécialisés • Intervenants psychosociaux
3. Demande de services faite par soi-même (sites Web, réseaux sociaux)	<ul style="list-style-type: none"> • Recherche Web • Famille et amis
4. Organismes communautaires	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenants communautaires

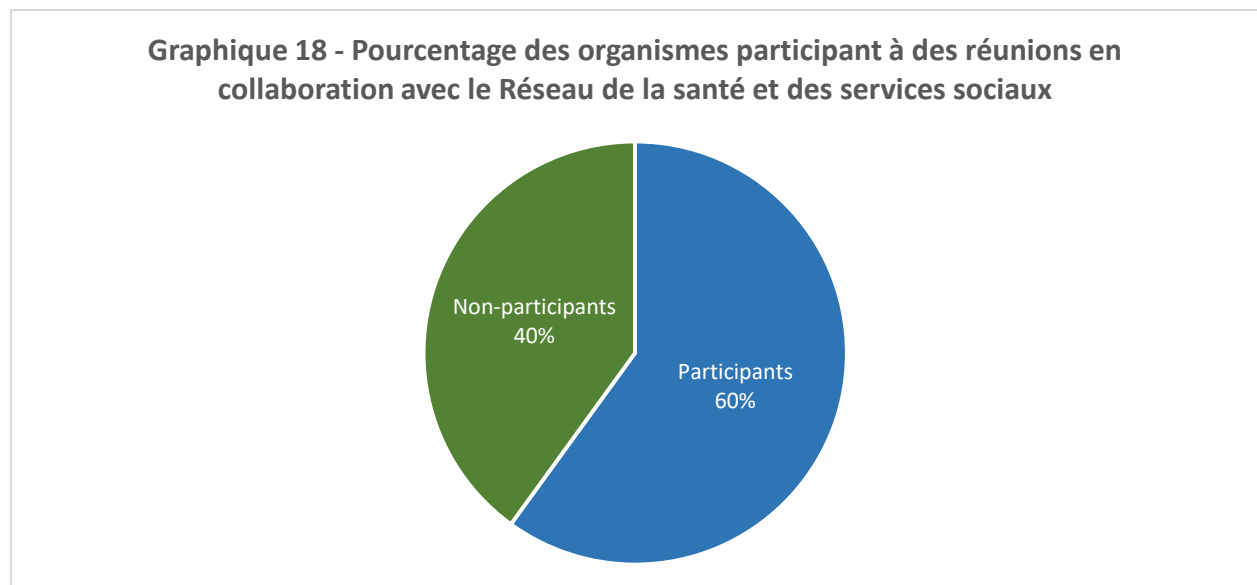
Bien que l’orientation des personnes atteintes d’aphasie vers les organismes communautaires provienne surtout du Réseau de la santé et des services sociaux, les liens restent principalement sporadiques ou absents avec des gestionnaires (Graphique 16). Ils sont plus fréquents avec des intervenants, c’est-à-dire les personnes qui travaillent directement auprès de personnes atteintes d’aphasie, tels des travailleurs sociaux, des orthophonistes, des physiothérapeutes, des éducateurs spécialisés ou encore des organisateurs communautaires.



La moitié des organismes prend officiellement part à des activités du Réseau de la santé et des services sociaux (Graphique 17) en participant, par exemple, à des comités de travail ou à des consortiums portant sur les traumatismes craniocérébraux.



Cependant, ce sont 60 % des organismes qui collaborent avec le Réseau de la santé et des services sociaux à des tables de concertation ou à des comités (Graphique 18).

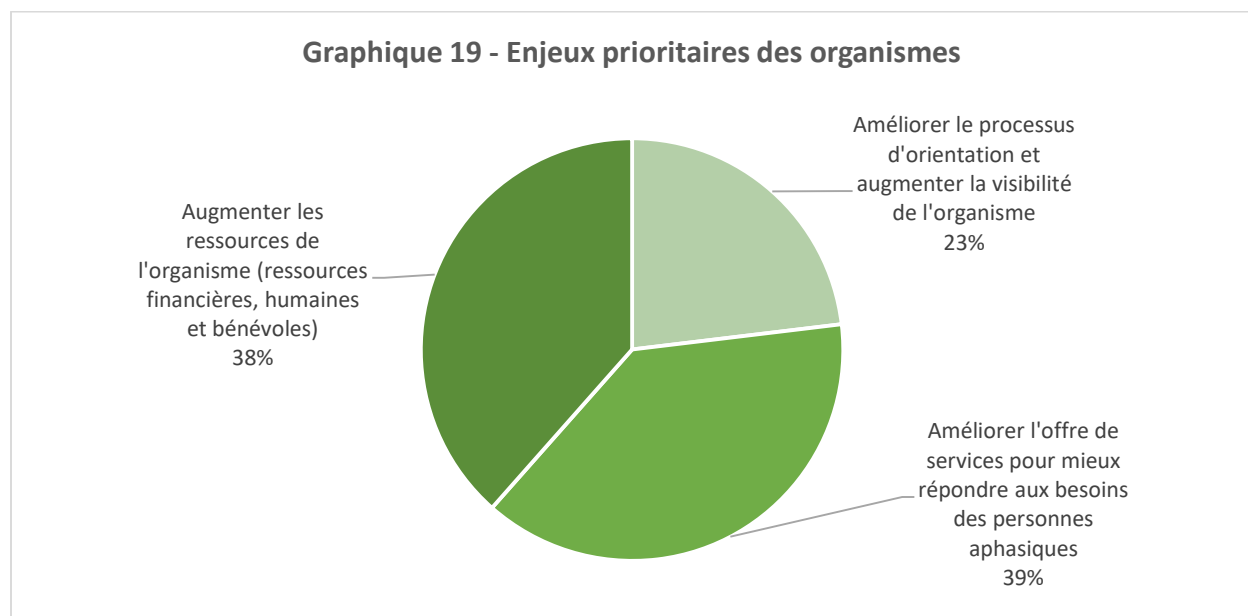


On voit donc que, s'il existe des liens fonctionnels entre certains organismes et le Réseau de la santé et des services sociaux, pour beaucoup d'autres, ces liens ont besoin d'être construits et améliorés. Les liens existants reposent actuellement sur des relations non officielles avec des intervenants et ils

gagneraient à être officialisés auprès des gestionnaires et des chefs de service. Pour ce faire, il convient d'augmenter d'abord la visibilité des organismes et de faire connaître leur rôle auprès des personnes considérées comme les principales concernées.

3.5 Défis occasionnés et enjeux affrontés

Chaque organisme vit des problèmes qui lui sont propres. Les différents enjeux principalement cités ont été classés en trois catégories distinctes (Graphique 19).



1. L'amélioration de l'offre de services pour mieux répondre aux besoins des organismes

Parmi les organismes, 39 % aimeraient pouvoir mieux adapter leurs services aux besoins de leurs membres. Par exemple, on parle :

- de mieux desservir les personnes anglophones et allophones;
- d'assurer aux personnes qui vivent en CHSLD des services de soutien à la communication;
- d'offrir des services de répit;
- d'améliorer l'harmonisation avec les services d'intégration sociale.

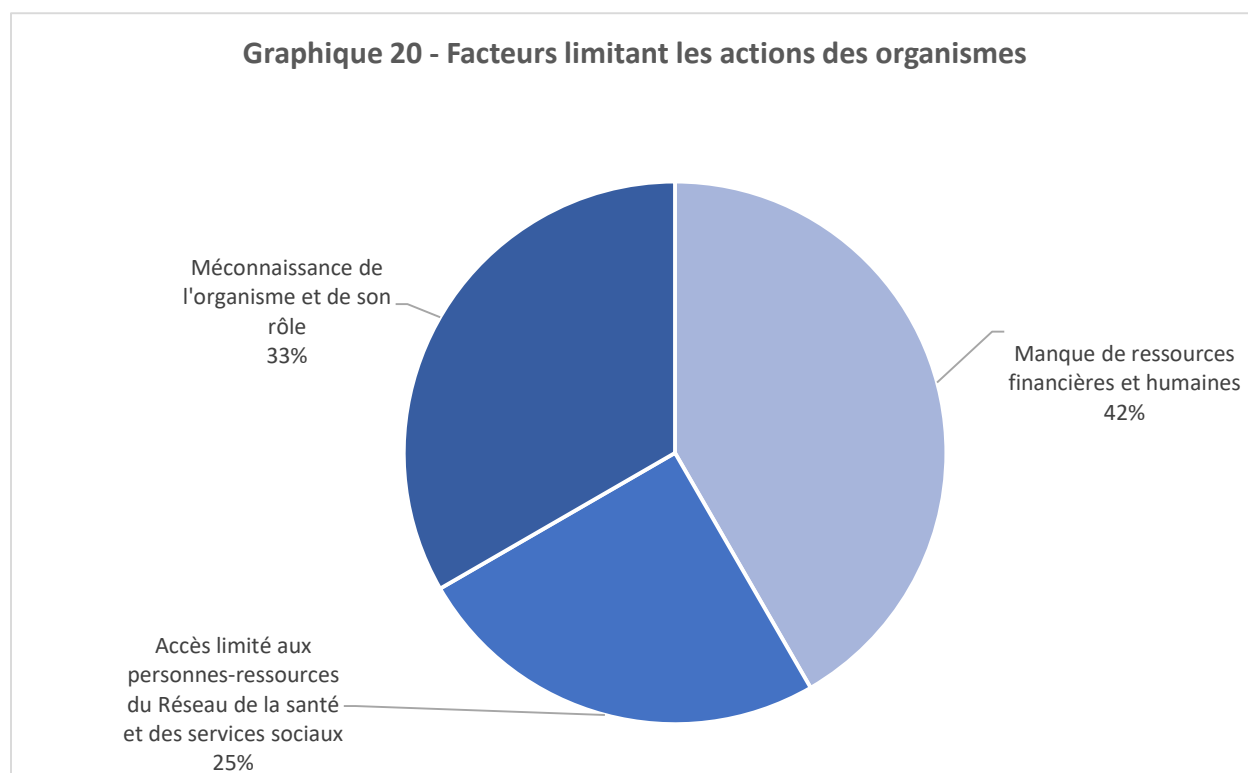
2. L'augmentation des ressources des organismes

Un manque de ressources est rapporté par 38 % des organismes, autant en ce qui concerne le financement qu'en ce qui a trait aux ressources humaines ou bénévoles. Certains aimeraient pouvoir bâtir une équipe interdisciplinaire d'intervenants, alors que d'autres auraient besoin d'un plus grand nombre de bénévoles pour soutenir leurs activités.

3. L'augmentation du nombre de personnes atteintes d'aphasie qui peuvent être orientées vers les services des organismes et la croissance de la visibilité de ceux-ci

Ce sont 23 % des organismes qui précisent l'importance que soit mieux (re)connue l'expertise des organismes communautaires, « auprès de toutes les portes d'entrée et de sortie du Réseau de la santé et des services sociaux », comme le souligne ARTÈRE. Certains, comme l'APHPSSJ, ont vu diminuer, au cours des dernières années, le nombre de personnes qui avaient été dirigées vers eux, ainsi que le nombre de leurs membres qui sont aphasiques; en conséquence, ils souhaiteraient renverser cette tendance.

Plusieurs facteurs limitent les actions des organismes et empêchent la création de liens efficaces et durables avec le Réseau de la santé et des services sociaux (Graphique 20). Ils ressemblent beaucoup aux priorités des organismes décrites précédemment.

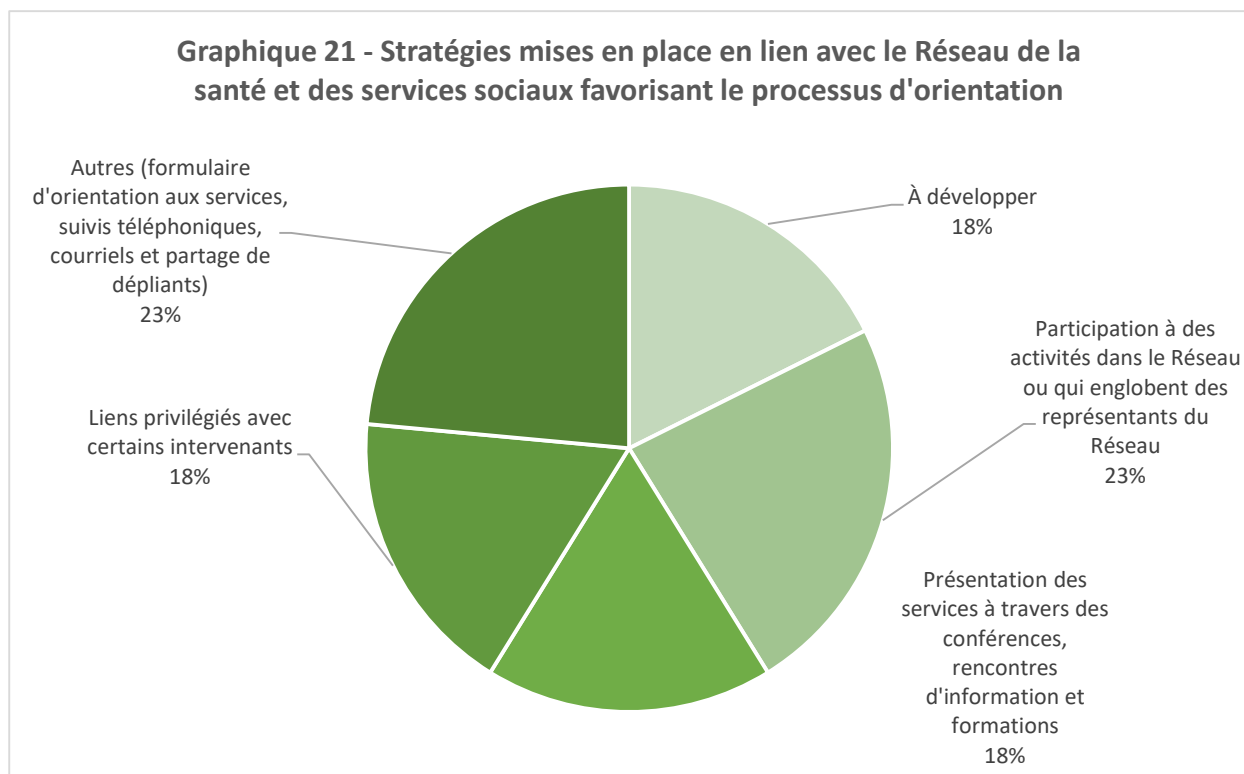


Pour 42 % des organismes, le manque de ressources financières et humaines est un enjeu réel. Par exemple, on nomme la difficulté d'accéder à certaines subventions ou encore l'impossibilité d'offrir des services adaptés à la grandeur d'un territoire en raison du manque de ressources. L'instabilité et le manque de main-d'œuvre sont également mis en relief à plusieurs reprises.

Dans une proportion de 33 %, les organismes affirment être méconnus, autant par des personnes atteintes d'aphasie que par le Réseau de la santé et des services sociaux. Leur rôle et leur compétence dans le rétablissement d'une personne atteinte d'aphasie demeurent méconnus. Comme le précise l'AQPA, « les personnes vivant avec une aphasie disposent de peu de porte-parole connus et reconnus », situation qui empêche que soient connus leurs enjeux et leurs besoins.

Ce manque de visibilité est également marqué par l'accès limité aux personnes-ressources du Réseau de la santé et des services sociaux. En effet, 25 % des organismes affirment éprouver de la difficulté pour savoir qui sont les personnes-ressources du Réseau de la santé et des services sociaux auxquelles ils peuvent s'adresser et pour apprendre comment prendre contact avec elles. Le roulement de personnel explique, en partie, cette difficulté.

Plusieurs organismes ont réussi à mettre en place des stratégies qui aident le Réseau de la santé et des services sociaux à leur confier des personnes atteintes d'aphasie (Graphique 21). Bien que 18 % d'entre eux affirment



vouloir mettre au point de meilleures stratégies, d'autres (23 %) réussissent à se faire connaître et à améliorer leurs liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux en participant à des activités avec certains de ses représentants.

Dans les stratégies énumérées, on nomme, entre autres, la conception d'un formulaire d'orientation aux services et les suivis téléphoniques pour assurer une visibilité et une continuité des services. Il en va de même pour la proposition de rencontres d'information et de conférences qui permettent aux organismes de se faire connaître et de présenter leurs services.

4. Recommandations

Les personnes atteintes d'aphasie gagnent à être soutenues de manière efficace et fluide par une multiplicité d'acteurs, qu'on parle du Réseau de la santé et des services sociaux ou des organismes communautaires. Si les services de rééducation langagière du Réseau de la santé et des services sociaux sont bien connus, la visibilité des services du milieu communautaire et la possibilité d'y accéder demeurent restreintes.

Pourtant, il est important de répéter que les organismes communautaires exercent, auprès des personnes atteintes d'aphasie, autant un rôle pour le maintien des acquis communicationnels après une réadaptation langagière qu'un rôle d'intégration sociale. Ils agissent donc en complémentarité des services donnés par le Réseau de la santé et des services sociaux en offrant, notamment, une approche alternative en matière de stimulation de la communication.

Pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes d'aphasie et pour améliorer la complémentarité entre les divers acteurs touchés par la question, plusieurs recommandations peuvent être faites. Idéalement, une augmentation des capacités des organismes à travers un meilleur financement permettrait de résoudre plusieurs problèmes, autant lorsqu'on parle de disposer de ressources humaines suffisantes que lorsqu'on s'intéresse à la nécessité d'avoir une plus grande portée auprès des populations en cause.

Bien que l'amélioration du financement constitue une préoccupation importante des organismes, les recommandations suivantes proposent plutôt d'améliorer la structure collaborative actuelle à l'aide des ressources existantes.

1. Dresser une liste des meilleures pratiques et des partenariats de chacun des organismes exerçant leurs activités auprès des personnes atteintes d'aphasie

Bien que le présent rapport cherche à clarifier quelques-unes des meilleures pratiques, avec le Réseau de la santé et des services sociaux, des organismes qui desservent les personnes atteintes d'aphasie, il n'en recense pas les détails. Décrire avec maintes précisions les principales bonnes pratiques et fonctionnels partenariats (que ce soit avec le Réseau de la santé et des services sociaux ou avec une autre structure), en tenant compte des réalités de chacune des régions, serait utile pour mettre en place des processus et des marches à suivre qui bénéficieront à tous les organismes.

2. Repérer quelques autres organismes dont le but ne s'adresse pas seulement à l'aphasie et qui pourraient constituer un modèle de marches à suivre pour le processus d'orientation vers leurs services

Plusieurs organismes communautaires exerçant leurs activités auprès de personnes autistes, en oncologie ou souffrant de la maladie d'Alzheimer, par exemple, entretiennent des liens fréquents et efficaces avec le Réseau de la santé et des services sociaux. S'inspirer de leur fonctionnement pourrait être une piste de solution qui mènerait à une complémentarité plus efficiente entre les organismes qui travaillent auprès des personnes atteintes d'aphasie et le Réseau de la santé et des services sociaux.

3. Recenser des acteurs clés du Réseau de la santé et des services sociaux et échanger avec eux pour mieux comprendre leur réalité et déterminer les conditions nécessaires à un processus d'orientation efficace

Plusieurs des organismes ayant répondu au sondage ont soulevé le problème qui consiste à ne pas connaître les acteurs clés du Réseau de la santé et des services sociaux. En conséquence, il est important de dresser une liste des personnes-ressources considérées comme les plus pertinentes selon les régions, de voir à ce que des gestionnaires s'impliquent et de comprendre leur réalité et leurs mécanismes en ce qui concerne le processus d'orientation vers les services des organismes. Cela permettra de faciliter la communication, d'adopter un langage commun et de mieux comprendre l'importance du rôle de chacun des acteurs pour favoriser une meilleure harmonisation entre les services et pour se donner les outils nécessaires voulus pour y parvenir.

4. Recenser les services offerts par le Réseau de la santé et des services sociaux et par les autres organismes qui offrent des services complémentaires aux personnes atteintes d'aphasie

Il arrive que des personnes atteintes d'aphasie ont besoin de services complémentaires à ce qu'offrent les organismes en matière d'aphasie. Par exemple, elles pourraient avoir besoin de réintégrer le Réseau de la santé et des services sociaux ou de recevoir du soutien de la part d'autres organismes qui offrent des services particuliers. En vue de diriger adéquatement vers ces autorités en la matière, il serait important de recenser les services pouvant être utiles à des personnes atteintes d'aphasie, tout en renforçant les liens avec le Réseau de la santé et les organisations touchées par la question.

5. Élaborer des processus et des marches à suivre qui favorisent un meilleur processus d'orientation vers les services visés

Après avoir recensé les meilleures pratiques venant des différents organismes exerçant leurs activités auprès des personnes atteintes d'aphasie ou provenant de certains autres, et après avoir établi les besoins des principales personnes-ressources du Réseau de la santé et des services sociaux, il est nécessaire de définir des processus et des marches à suivre qui assurent une orientation rapide, efficace et efficiente vers les services appropriés. Ces marches à suivre permettront d'assurer une complémentarité et une fluidité optimales des services qui s'adressent aux personnes atteintes d'aphasie.

6. Favoriser la collaboration entre les organismes pour le partage d'outils, de ressources et d'expériences de partenariats

Comme les ressources sont diversifiées entre les organismes, ceux-ci gagnent à collaborer davantage et à partager les outils dont ils se servent pour venir en aide aux personnes atteintes d'aphasie. Les processus et les marches à suivre qui seront élaborés à l'occasion du projet en cause doivent devenir accessibles à tous les organismes, touchés par la question de l'aphasie, qui le désirent. Une meilleure collaboration entre les organismes leur permettra d'unifier leurs voix et de mieux se faire entendre auprès du Réseau de la santé et des services sociaux pour, ultimement, mieux desservir les personnes atteintes d'aphasie.

7. Améliorer la visibilité des organismes auprès du Réseau de la santé et des services sociaux et du grand public

Les organismes qui exercent leurs activités auprès des personnes atteintes d'aphasie ont besoin de mieux faire connaître leur mission, leur rôle ainsi que les services complémentaires qu'ils proposent, et ce, autant auprès des

professionnels de la santé et des services sociaux qu'auprès du grand public. En améliorant la méthode pour diriger efficacement les personnes vers les services dont elles ont besoin et en renforçant les liens avec des gestionnaires, la visibilité et la reconnaissance des organismes touchés par la question de l'aphasie augmenteront certainement dans le milieu de la santé et des services sociaux. Cependant, certaines activités peuvent sembler davantage pertinentes dans un contexte de roulement de personnel, comme la distribution de dépliants dans les centres de réadaptation et les hôpitaux ou l'offre récurrente de séances d'information qui expliquent le rôle de ces organismes. En faisant mieux connaître aux intervenants du réseau le rôle et les compétences des organismes communautaires dans le domaine de l'aphasie, il est probable que leur intérêt par rapport aux enjeux touchant l'aphasie puisse s'accroître et que puisse se développer une plus grande collaboration entre tous.

Si la sixième et la septième recommandation représentent des visions à élaborer à moyen et à plus long terme, les cinq premières recommandations constituent les grandes lignes des prochaines actions à accomplir pour la deuxième étape du projet dont il est ici question et dont le but est d'améliorer le lien entre les organismes communautaires et le Réseau de la santé et des services sociaux.

5. Conclusion

Dix organismes dont les capacités sont diverses et qui exercent leurs activités dans différentes régions du Québec ont permis de dresser une vue d'ensemble du soutien offert, par le milieu communautaire, aux personnes atteintes d'aphasie. Chaque année, ces organismes soutiennent plusieurs centaines de personnes à travers la foule d'activités et de services qu'ils offrent. C'est dire que, dans le processus d'intégration sociale de ces personnes, leur importance n'est plus à prouver.

Les organismes communautaires exercent un rôle essentiel au mieux-être des personnes atteintes d'aphasie et ils se situent en complémentarité du Réseau de la santé et des services sociaux. Le but qui consiste à améliorer le lien entre le milieu de la santé et des services sociaux et les organismes communautaires doit donc être considéré comme primordial si l'on cherche à mieux répondre aux besoins de ces personnes. La deuxième étape du projet en cause tiendra compte des recommandations proposées précédemment dans le texte pour nourrir et pour renforcer ces liens, de même que pour proposer un modèle de structure collaborative convenant à l'ensemble.

Annexe 1 - Enquête auprès des organismes de soutien aux personnes aphasiques

Projet de renforcement de la structuration du réseau des organismes de soutien aux personnes aphasiques ainsi qu'à des clientèles apparentées.

I - Votre organisme

- 1) Nom de votre organisme*
- 2) Êtes-vous membre d'Aphasie Québec – Le réseau?*

II - Populations desservies

- 3) Quelles populations desservez-vous? (*cochez tout ce qui s'applique*)*

	Populations francophones	Populations anglophones
Personnes aphasiques par une condition médicale (méningite, tumeur cérébrale, AVC)	[]	[]
Personnes ayant fait un AVC sans aphasie	[]	[]
Personnes victimes d'un traumatisme craniocérébral (TCC)	[]	[]
Personnes atteintes de l'aphasie primaire progressive (APP)	[]	[]
Personnes dysarthriques	[]	[]
Proches aidants	[]	[]

4) Quel est le nombre de personnes desservies pour l'année 2019-2020?
(inscrire 0 si cela ne s'applique pas)*

	Francophones	Anglophones
Nombre de personnes aphasiques participantes		
Nombre de proches aidants participants		

5) Quel est le nombre de personnes desservies pour l'année 2020-2021? (inscrire 0 si cela ne s'applique pas)*

	Francophones	Anglophones
Nombre de personnes aphasiques participantes		
Nombre de proches aidants participants		

III - Âge des participants

6) Pour chaque groupe d'âge, quel est le pourcentage de la [population participante avec problèmes de communication](#)? (estimez en % la proportion de personnes pour chaque catégorie d'âge)*

_____ 18-30 ans

_____ 31-50 ans

_____ 51-75 ans

_____ 76 ans et plus

7) Pour chaque groupe d'âge, quel est le pourcentage de la [population proche aidante](#)? (estimez en % la proportion de personnes pour chaque catégorie d'âge)

_____ Moins de 35 ans

_____ 35-44 ans

_____ 45-54 ans

_____ 55-64 ans

_____ 65-74 ans

_____ 75 ans et plus

IV - Territoire couvert

8) Quel territoire couvrez-vous? (*MRC ou région administrative*)*

9) Combien avez-vous de points de service? (*nombre*)*

10) Est-ce que vos points de services sont suffisants pour les besoins de votre territoire?*

V - Activités offertes aux personnes vivant avec un problème de communication

11) Quelles activités offrez-vous aux personnes vivant avec un problème de communication? (*cochez toutes les activités offertes*)*

- Groupes de stimulation de la communication
- Activités de stimulation des habiletés cognitives
- Activités visant l'apprentissage des nouvelles technologies
- Accompagnement dans l'accès à des services publics (.....)
- Activités sociales
- Activités de loisir, culture et sports
- Activités favorisant le bien-être physique
- Activités artistiques et de création
- Visites d'amitié
- Conférences, sessions d'information et de sensibilisation
- Autre: _____

VI - Activités offertes aux proches aidants

12) Quelles activités offrez-vous aux proches aidants? (*cochez toutes les activités offertes*)*

- Soutien psychosocial individuel
- Soutien psychosocial de groupe
- Information
- Formation
- Répit
- Activités loisirs-sorties
- Aucune
- Autre: _____

VII - Les ressources de votre organisme

13) Quels sont vos revenus annuels pour l'année 2020-2021? (cochez la catégorie estimée pour les revenus récurrents et les revenus autres)*

	Moins de 50 000\$	Entre 50 000\$ et 100 000\$	Entre 100 000\$ et 200 000\$	Entre 200 000\$ et 300 000\$	Entre 300 000\$ et 400 000\$	Entre 400 000\$ et 500 000\$	Plus de 500 000\$	Ne s'applique pas
Revenus récurrents (depuis au moins 3 ans, par exemple PSOC, l'APPUI, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Revenus autres (provenant de dons, de subventions, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14) Quelles sont vos sources de financement? (*cochez tout ce qui s'applique*)*

Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC)

Programme d'appui aux proches aidants (L'APPUI)

Entente de services avec un CISSS ou un CIUSSS

Autres subventions fédérales et provinciales

Subventions municipales

Centre de services scolaires

Centraide

Fondation associée à l'organisme

Fondations privées

Activités d'autofinancement

Autre: _____

15) Êtes-vous propriétaire ou locataire de vos locaux?*

Propriétaire

Locataire

Autre: _____

16) Combien de bureaux avez-vous? (*indiquez le nombre de bureaux pour chacune des options, inscrire 0 si cela ne s'applique pas*)*

_____ Bureaux individuels

_____ Bureaux partagés entre 2 personnes

_____ Bureaux partagés entre 3 personnes

_____ Bureaux partagés entre 4 personnes

_____ Bureaux partagés entre 5 personnes ou plus

17) Combien de salles en usage exclusif avez-vous pour faire des activités? (*nombre*)*

18) Avez-vous accès à des salles partagées, qu'elles soient disponibles en location ou non?*

19) À l'heure actuelle, est-ce que vos locaux répondent à vos besoins de services?*

20) Combien d'employés avez-vous pour chacune des catégories suivantes? (*nombre pour chacune des catégories, inscrire 0 si cela ne s'applique pas*)*

	Cadres	Intervenants	Employés offrant du soutien administratif
Employés à temps plein			
Employés à temps partiel			
Employés à contrat			

21) Combien de bénévoles avez-vous eu dans les deux dernières années? (*nombre*)*

	Année 2019-2020	Année 2020-2021
Nombre de bénévoles		

VIII - Sources du référencement

22) Quelles sont vos sources de référencement? (*cochez tout ce qui s'applique*)*

CLSC

Centre hôpitaux de réadaptation ou

Organismes communautaires

Autoréférences (site web, réseaux sociaux)

Aucune source

Autres: _____

23) Classez les sources de référencement suivantes en ordre de priorité (de 1 à 4) et précisez la fonction des personnes ou l'organisme qui vous réfère s'il y a lieu.

	Ordre de priorité (1= principale source de référencement, 4 = source de référencement la moins fréquente)	Qui vous réfère? Quel organisme ou professionnel? (ex: des travailleurs sociaux d'un organisme communautaire, des orthophonistes d'un hôpital, des chefs de programme...)
CLSC		
Centre de réadaptation ou hôpitaux		
Organismes communautaires		
Autoréférences (site web, réseaux sociaux)		

IX - Liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux

24) Avez-vous des liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux?*

	Fréquents (6 fois par année ou plus)	Sporadiques (3 fois par année)	Absents
Avec des intervenants	()	()	()
Avec des gestionnaires	()	()	()

25) S'il y a lieu, précisez le titre des personnes avec qui vous avez des liens. (*par exemple des orthophonistes, des chefs de programme...*)

26) Participez-vous officiellement à des instances du Réseau de la santé et des services sociaux? Détaillez. (*par exemple C.A., comité de travail...*)*

27) Participez-vous à des instances en collaboration avec le Réseau de la santé et des services sociaux? Détaillez. (*par exemple une table de concertation*)*

X - Enjeux et priorités de votre organisme

28) En fonction des problématiques que votre organisme vit, déterminez celles qui sont prioritaires et qui nécessiteraient des chantiers de travail.*

XI - Informations complémentaires

29) Quelles sont vos stratégies mises en place en lien avec le Réseau de la santé et des services sociaux qui favorisent le référencement?*

30) Quels enjeux sont rencontrés qui limitent vos actions?*

Merci de votre participation!

Annexe 2 – Vue d’ensemble des organismes ayant participé au questionnaire

Les portraits suivants ont été créés à l’aide des fiches existantes du *Colloquium* organisé par l’APAG en 2021 et financé par l’OPHQ et des réponses des organismes au questionnaire du présent projet.

Nom	Coordonnées	Téléphone	Télécopieur	Courriel	Site web	Points de Services	Région desservies
Association des personnes aphasiques de la Mauricie et du Centre-du-Québec (APAMCQ)	10470 Boulevard Saint-Jean Trois-Rivières, QC G9A 5E1	(819) 841-0108 (sans frais: 1-888-841-0108)	(819) 841-0108	apamcq@gmail.com	http://apamauricie.org/	Drummondville, Louiseville, Shawinigan, Victoriaville (ouverture septembre 2021)	Mauricie et Centre-du-Québec
Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE)	759, rue Woodward, Sherbrooke, QC, J1G 1W5	(819) 821-2799 (sans frais: 1-833-821-2799)	(819) 821-4599	acte@acte-estrie.org	http://acte-estrie.org/	ND	Estrie
Association des personnes traumatisées cranio-cérébrales de la Gaspésie et des îles-de-la-Madeleine (TCC & AVC)	189 rue Jacques Cartier, Gaspé, QC, G4X 1M9	(418)759-5120 (sans frais: 1-888-278-2280)	(418) 759-8188	assotccacv@outlook.com	http://tccacvgim.org/	Maria, St-Anne-des- Monts, Cap-aux-Meules, Roché-Percé	Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine
Groupe relève pour personnes aphasiques AVC Laurentides (GRPAAL)	1919 Boulevard Lionel Bertrand, local 103, Boisbriand, QC, J7H 1N8	(450) 974-1888 (sans frais: 1-866-974-1888)	ND	info@grpa.ca	https://grpa.ca/	Saint-Jérôme, Mont- Laurier, Sainte-Adèle	Laurentides
ARTÈRE (Organisme de soutien à l'AVC et aux personnes aphasiques)	525 Boulevard Wilfrid-Hamel, bureau F.117, Québec, QC, G1M 2S8	(418) 647-3684	ND	info@arterequebec.com	https://www.arterequebec.com/	ND	Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches
Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)	4450 Rue Saint- Hubert, bureau 510, Montréal, QC, H2J 2W9	(514) 277-5678	ND	administration@aphasie.ca	https://aphasie.ca/	Ouest de l'île de Montréal	Montréal (pour proches aidants), Grand Montréal
Groupe d'entraide Aphasie de l'Association de personnes handicapées physiques et sensorielles secteur Joliette (APHPSSJ)	200 rue de Salaberry, local 134, Joliette, QC, J6E 4G1	(450) 759-3322 (sans frais: 1-888-756-3322)	(450) 759-8749	info@aphpssj.com	https://www.aphpssj.com/	ND	Lanaudière
Association des Personnes Aphasiques du Saguenay (APAS)	138 rue Price Ouest, suite 058A, Chicoutimi, QC, G7J 1G8	(418) 545-1925	ND	apas.saguenay@gmail.com	https://apasaguenay.ca/	ND	Saguenay-Lac-Saint-Jean
Association des personnes aphasiques de Granby-région (APAG)	170 rue Saint- Antoine Nord, Granby, QC, J2G 5G8	(450) 776-7896	ND	apag-region@outlook.com	https://apag.ca	ND	Estrie (Haute-Yamaska, Brome-Missisquoi)
Théâtre Aphasique	225 rue Sherbrooke Est, Montréal, QC, H2X 1C9	(514) 288-7076 poste 4868	(514) 288-7076	theatreaphasique@hotmail.com	https://theatreaphasique.org/	ND	Montréal (en collaboration avec d'autres association dans différentes régions)

Nom	Population desservies	Âge des participants avec problèmes de communication	Âge des participants proches aidants
Association des personnes aphasiques de la Mauricie et du Centre-du-Québec (APAMCQ)	Francophones (personnes aphasiques par une condition médicale, personne ayant fait un AVC sans aphasie, personnes victimes d'un TCC), proches aidants)	18-30 ans (0%), 31-50 ans (2%), 51-75 ans (78%), 76 ans et + (20%)	Moins de 35 ans (1%), 35-44 ans (5%), 45-54 ans (30%), 55-64 ans (42%), 65-74 ans (0%), 75 ans et + (22%)
Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE)	Francophones (personnes aphasiques par une condition médicale, personne ayant fait un AVC sans aphasie, personnes victimes d'un TCC), personnes dysarthriques proches aidants)	18-30 ans (0%), 31-50 ans (6%), 51-75 ans (85%), 76 ans et + (9%)	Moins de 35 ans (0%), 35-44 ans (0%), 45-54 ans (0%), 55-64 ans (100%), 65-74 ans (0%), 75 ans et + (0%)
Association des personnes traumatisées cranio-cérébrales de la Gaspésie et des îles-de-la-Madeleine (TCC & AVC)	ND	ND	ND
Groupe relève pour personnes aphasiques AVC Laurentides (GRPAAL)	Francophones et anglophones (personnes aphasiques par condition médicale, personnes ayant fait un AVC sans aphasie, personnes atteintes de l'aphasie primaire progressive, proche aidants)	18-30 ans (0%), 31-50 ans (10%), 51-75 ans (70%), 76 ans et + (20%)	Moins de 35 ans (5%), 35-44 ans (15%), 45-54 ans (30%), 55-64 ans (20%), 65-74 ans (20%), 75 ans et + (10%)
ARTÈRE (Organisme de soutien à l'AVC et aux personnes aphasiques)	Francophones (personnes aphasiques par condition médicale, personnes ayant fait un AVC sans aphasie, proches aidants)	18-30 ans (0%), 31-50 ans (5%), 51-75 ans (90%), 76 ans et + (5%)	Moins de 35 ans (0%), 35-44 ans (0%), 45-54 ans (10%), 55-64 ans (90%), 65-74 ans (0%), 75 ans et + (0%)
Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)	Francophones (personnes aphasiques par condition médicale, personnes victimes d'un TTC, personnes atteintes de l'aphasie primaire progressive, personnes dysarthriques, proche aidants) et anglophones (personnes aphasiques par une condition médicale, personnes victimes d'un TTC, proches aidants)	18-30 ans (3.3%), 31-50 ans (4.8%), 51-75 ans (74%), 76 ans et + (17.9%)	Moins de 35 ans (9%), 35-44 ans (5%), 45-54 ans (10%), 55-64 ans (16%), 65-74 ans (34%), 75 ans et + (26%)
Groupe d'entraide Aphasie de l'Association de personnes handicapées physiques et sensorielles secteur Joliette (APHPSSJ)	Francophones (personnes aphasiques par une condition médicale, personnes victimes d'un TTC, personnes atteintes de l'aphasie primaire progressive, proches aidants)	18-30 ans (0%), 31-50 ans (0%), 51-75 ans (25%), 76 ans et + (75%)	Moins de 35 ans (0%), 35-44 ans (0%), 45-54 ans (0%), 55-64 ans (25%), 65-74 ans (0%), 75 ans et + (75%)
Association des Personnes Aphasiques du Saguenay (APAS)	Francophones (personnes aphasiques par condition médicale, personnes victimes d'un TTC, personnes dysarthriques, proches aidants)	18-30 ans (0%), 31-50 ans (5%), 51-75 ans (85%), 76 ans et + (10%)	45-54 ans (5%), 55-64 ans (40%), 65-74 ans (40%), 75 ans et + (15%)
Association des personnes aphasiques de Granby-région (APAG)	Francophones (personnes aphasiques par condition médicale, proches aidants)	18-30 ans (1%), 31-50 ans (3%), 51-75 ans (87%), 76 ans et + (9%)	Moins de 35 ans (0%), 35-44 ans (0%), 45-54 ans (2%), 55-64 ans (20%), 65-74 ans (0%), 75 ans et + (78%)
Théâtre Aphasique	Francophones (personnes aphasiques par une condition médicale, personnes ayant fait un AVC sans aphasie, personnes victime d'un TTC, personne atteintes de l'aphasie primaire progressive)	18-30 ans (5%), 31-50 ans (25%), 51-75 ans (45%), 76 ans et + (25%)	ND

Nom	Services pour personnes atteintes d'aphasie	Services pour proches aidants
Association des personnes aphasiques de la Mauricie et du Centre-du-Québec (APAMCQ)	Ateliers de stimulation à la communication, ateliers d'art dramatique, yoga, danse, zoothérapie, art-thérapie, sorties culturelles ponctuelles, rencontres d'information/formation, sorties sociales, programme la vie après un AVC, soutien et ateliers virtuels par zoom.	Intégration aux sorties sociales et culturelles, soutien psychosocial individuel, programme la vie après un AVC, rencontres d'informations/formations.
Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE)	Arts graphiques, chant choral, relaxation, activités physiques, cuisine, improvisation, activités de loisirs extérieurs, ateliers de stimulation à la communication, ateliers virtuels par zoom, sorties sociales et culturelles, ateliers de travail occupationnel, soutien psychosocial, groupe de soutien, conférences et formations	Soutien psychosocial, groupe de soutien, intégration aux sorties sociales et culturelles, conférences et formations.
Association des personnes traumatisées cranio-cérébrales de la Gaspésie et des îles-de-la-Madeleine (TCC & AVC)	Boccia, aquagym, vélo adapté, activités et sorties sociales et culturelles, activités visant l'apprentissage des nouvelles technologies, activités de loisir, culture et sports, activités favorisant le bien-être physique, activités artistiques et de création, cuisine collective, ateliers de stimulation à la communication parlure, soutien psychosocial, accompagnement pour diverses démarches, séances d'informations et conférences.	Intégration aux sorties sociales et culturelles, soutien psychosocial individuel, soutien psychosocial de groupe, répit, accompagnement pour diverses démarches, cafés discussion, séances d'informations et conférences.
Groupe relève pour personnes aphasiques AVC Laurentides (GRPAAL)	Cafés rencontre, exercices physiques adaptés, ateliers musicaux, improvisation théâtrale, ateliers d'art, ateliers de stimulation du langage, sorties culturelles et ludiques, participation au comité social, participation au comité journal, événements spéciaux, suivi psychosocial, conférences, camps d'été, ateliers virtuels par zoom, activités visant l'apprentissage des nouvelles technologies, accompagnement dans l'accès à des services publics.	Intégration aux sorties sociales et culturelles, suivi psychosocial individuel, suivi psychosocial de groupe, formations et accompagnement par le biais du programme au cœur de soi, service de répit.
ARTÈRE (Organisme de soutien à l'AVC et aux personnes aphasiques)	Activités sociales, théâtre, peinture, chant, aquaforme, mise en forme en groupe, marche, musclez vos méninges, ateliers de stimulation à la communication parlure, initiation à la tablette, ateliers virtuels par zoom, programme la vie après un AVC.	Dîners rencontre, intégration aux activités sociales, programme la vie après un AVC, soutien psychosocial de groupe.
Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)	Chorale, initiation à l'informatique, ateliers de photographie, ateliers le plaisir de communiquer, ateliers de stimulation de la communication, enseignement des stratégies de communication en dyade, cours de lecture et d'écriture, tai chi, ateliers chronique cinéma, dictées et lectures, ateliers de création de journal personnel, club de lecture, ateliers d'art dramatique (théâtre aphasique), ateliers virtuels par zoom, visites d'amitié, conférences, sessions d'information et de sensibilisation, ateliers de cuisine.	Par le biais du projet SAPPA (service aux proches d'une personne atteinte d'aphasie): aide psychosociale individuelle ou de groupe, rencontres avec une orthophoniste, information, formation, accès pour les proches à des vidéos d'orthophonistes.
Groupe d'entraide Aphasie de l'Association de personnes handicapées physiques et sensorielles secteur Joliette (APHPSSJ)	Activités sportives, sociales, culturelles et récréotouristiques, yoga sur chaise peinture, cafés rencontre, aquaforme, remise en forme, scrapbooking, ateliers de stimulation à la communication, conférences, service d'information et d'orientation aux services appropriés, accompagnement pour diverses démarches, groupe d'entraide, prêt de matériel pour personnes ayant des limitations physiques, service d'intervention en mesure d'urgence.	Cafés rencontre, conférences et information, intégration aux sorties socioculturelles, soutien psychosocial de groupe.
Association des Personnes Aphasiques du Saguenay (APAS)	Groupes de stimulation de la communication, activités sociales, activités de loisir, culture et sports, activités favorisant le bien-être physique, activités artistiques et de création, visites d'amitié, conférences, sessions d'information et de sensibilisation.	Intégration aux activités socioculturelles, activités loisirs-sorties, information, formation.
Association des personnes aphasiques de Granby-région (APAG)	Ateliers de stimulation à la communication, sorties culturelles et sociales, rencontres de groupe, conférences, informations et orientation aux services appropriés, accompagnement pour diverses démarches, ateliers virtuels par zoom, ateliers d'art visuel, ateliers de chant, ateliers avec une kinésiologue, théâtre aphasique.	Soutien psychosocial individuel, intégration aux activités socioculturelles, information, conférences et orientation aux services appropriés.
Théâtre Aphasique	Ateliers d'art dramatique, ateliers vidéo, troupe de théâtre, ateliers d'arts visuels, ateliers de danse, ateliers virtuels par zoom.	ND

Nom	Employés temps plein	Employés temps partiel	Employés contractuel	Nombre de personnes atteintes d'aphasie desservies (2019-2020)	Nombre de personnes proches aidantes desservies (2019-2020)	Nombre de bénévoles (2019-2020)	Nombre de personnes atteintes d'aphasie desservies (2020-2021)	Nombre de personnes proches aidantes desservies (2020-2021)	Nombre de bénévoles (2020-2021)
Association des personnes aphasiques de la Mauricie et du Centre-du-Québec (APAMCQ)	1	1	0	70	24	4	75	25	2
Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE)	11	1	3	35	2	0	35	2	0
Association des personnes traumatisées cranio-cérébrales de la Gaspésie et des îles-de-la-Madeleine (TCC & AVC)	6	0	2	ND	ND	20	ND	ND	15
Groupe relève pour personnes aphasiques AVC Laurentides (GRPAAL)	6	0	2	82	90	9	74	114	9
ARTÈRE (Organisme de soutien à l'AVC et aux personnes aphasiques)	3	0	3	70	8	25	51	6	7
Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)	3	3	9	232	101	106	168	100	54
Groupe d'entraide Aphasie de l'Association de personnes handicapées physiques et sensorielles secteur Joliette (APHPSSJ)	4	0	0	24	16	1	11	10	1
Association des Personnes Aphasiques du Saguenay (APAS)	0	0	0	19	28	7	19	28	7
Association des personnes aphasiques de Granby-région (APAG)	1	0	2	19	12	5	18	10	3
Théâtre Aphasique	2	1	5	215	0	36	136	0	13

Nom	Partenariats	Processus d'orientation vers les services des organismes	Enjeux et priorités des organismes
Association des personnes aphasiques de la Mauricie et du Centre-du-Québec (APAMCQ)	<p>Collaboration avec l'Université du Québec à Trois-Rivières. Entente avec le programme de la clinique multidisciplinaire de l'UQTR.</p> <p>L'APAMCQ est près d'un hôpital. Un programme existe donc avec eux.</p> <p>Collaboration association cardiaque : La vie après un AVC</p>	<p>Beaucoup de personnes atteintes d'aphasie proviennent du Réseau de la santé et des services sociaux. L'APAMCQ est bien connue dans le milieu. En milieu hospitalier l'APAMCQ est moins connue. Elle est plus connue en réadaptation. Les orthophonistes connaissent l'association.</p> <p>Liens fréquents avec des intervenants et sporadiques avec des gestionnaires du Réseau de la santé et des services sociaux.</p>	Salaire et recrutement de bénévoles.
Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE)	ND	<p>Surtout des demandes de service faites par soi-même (site web, réseaux sociaux). Certaines orthophonistes connaissent l'association.</p> <p>Liens fréquents avec des intervenants et sporadiques avec des gestionnaires du Réseau de la santé et des services sociaux.</p>	Services de répit et manque d'hébergement, manque de ressources humaines, manque de ressources financières, vaste territoire.
Association des personnes traumatisées cranio-cérébrales de la Gaspésie et des îles-de-la-Madeleine (TCC & AVC)	ND	<p>Membres orientés vers l'organisme par un centre de réadaptation, des médecins, des cliniques privées, des ergothérapeutes et orthophonistes. Pas de processus d'orientation systématique des centres de réadaptation, tous ne connaissent pas l'organisme, peu d'orientation aux services de l'association par des médecins.</p> <p>L'information circule au niveau des organismes communautaires, pas avec le système de santé.</p> <p>Liens sporadiques avec des intervenants du Réseau de la santé et des services sociaux (organismes communautaires et travailleurs sociaux), et inexistantes avec des gestionnaires.</p>	Le changement de personnel dans le Réseau de la santé et des services sociaux rend le processus d'orientation vers les organismes plus difficile. La présence sur des tables de concertation, la participation à des plans d'intervention ainsi que l'envoi d'information facilite les liens avec le Réseau de la santé et des services sociaux.
Groupe relève pour personnes aphasiques AVC Laurentides (GRPAAL)	Centre de service scolaire des Mille-Îles	<p>Membres orientés vers nos services grâce à une collaboration avec le CISSS Laurentides qui donne une pochette d'informations avec les coordonnées de l'association à la sortie de l'hôpital.</p> <p>Liens fréquents avec des gestionnaires et des intervenants du Réseau de la santé et des services sociaux, qu'on parle de coordonnateurs, de chefs de programmes ou de travailleurs sociaux.</p>	<p>Arrimage des services d'intégration sociale.</p> <p>Collaborer au plan d'intervention avec les intervenants AVC de la région.</p> <p>Limiter les préjugés face aux organismes communautaires.</p>

ARTÈRE (Organisme de soutien à l'AVC et aux personnes aphasiques)	Centre de service scolaire de la Capitale	<p>ARTÈRE est locataire de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP). Le processus d'orientation vers les services d'ARTÈRE est effectué de manière fréquente par des orthophonistes, travailleurs sociaux, neuropsychologues, mais pas de façon systématique. Certaines nouvelles personnes ne connaissent pas nécessairement l'organisme.</p> <p>Liens fréquents avec des intervenants et des gestionnaires du Réseau de la santé et des services sociaux.</p>	<p>Faire connaître l'organisme auprès de toutes les portes d'entrée et de sortie du Réseau de la Santé et des Services Sociaux.</p> <p>Varié les services pour répondre à un plus grand nombre de besoins.</p> <p>Disponibilité des ressources.</p>
Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)	<p>Centre de services scolaire de Montréal : offre la disponibilité d'un professeur à temps plein.</p> <p>Université McGill : offre de deux ateliers, deux jours par semaine par des étudiants à la maîtrise en orthophonie supervisés par une orthophoniste de l'Université McGill.</p> <p>École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal : reçoit pour un atelier par semaine un groupe des membres de l'AQPA</p>	<p>Membres orientés vers nos services par des intervenants psychosociaux, travailleurs sociaux et orthophonistes provenant d'hôpitaux ou centres de réadaptation, CLSC, cliniques universitaires en orthophonie, autres hôpitaux que ceux de réadaptation. Liens informels avec le réseau.</p> <p>Liens fréquents avec des intervenants et sporadiques avec des gestionnaires du Réseau de la santé et des services sociaux</p>	<p>Pour les personnes vivant avec une aphasie en CHSLD (et les proches qui les accompagnent) : manque de ressources pour offrir des services de soutien à la communication.</p> <p>Améliorer les services aux personnes anglophones ou allophones (surtout pour les services en aphasie primaire progressive et dysarthrie).</p> <p>Avoir le financement requis pour disposer d'une équipe multidisciplinaire plus complète (ex : avoir un orthophoniste au sein de l'organisation) et assurer une meilleure disponibilité et un nombre suffisant d'intervenants pour répondre aux besoins de la clientèle.</p> <p>Instabilité de la main-d'œuvre peu payée ainsi qu'absence d'une réelle interdisciplinarité.</p> <p>Ressources financières insuffisantes : les subventions ne sont accessibles que si on développe un nouveau projet qui ne sera pas financé dans 1 ou 2 ans.</p> <p>Visibilité insuffisante de l'aphasie et des besoins des personnes vivant avec une aphasie. Ce groupe dispose de peu de porte-parole connus et reconnus.</p>
Groupe d'entraide Aphasie de l'Association de personnes handicapées physiques et sensorielles secteur Joliette (APHPSSJ)	ND	<p>Membres orientés vers nos services par des orthophonistes et un centre de réadaptation. Rien de systématique.</p> <p>Liens sporadiques avec des intervenants des gestionnaires du Réseau de la santé et des services sociaux.</p>	<p>Nombre de membres qui est fortement en baisse et baisse du processus d'orientation vers nos services par notre centre de réadaptation.</p> <p>Changement de personnel.</p>
Association des Personnes Aphasiques du Saguenay (APAS)	ND	<p>Orientation vers notre organisme par des orthophonistes des hôpitaux ou centres de réadaptation.</p> <p>Liens fréquents avec des intervenants du Réseau de la santé et des services sociaux mais inexistantes avec des gestionnaires.</p>	<p>L'organisme n'est supporté que par des bénévoles.</p> <p>Difficulté à rejoindre les personnes atteintes d'aphasie qui ne passent pas par leur service d'orthophonie.</p>

<p>Association des personnes aphasiques de Granby-région (APAG)</p>	<p>ND</p>	<p>Membres orientés vers nos services par des orthophonistes, éducateurs spécialisés et travailleurs sociaux provenant d'hôpitaux ou centres de réadaptation.</p> <p>Beaucoup de demandes de service faites par soi-même à l'aide du site web et de la page d'Aphasie Québec – Le Réseau.</p> <p>Liens sporadiques avec des intervenants (orthophonistes et organisateurs communautaire) du Réseau de la santé et des services sociaux.</p>	<p>Financement, reconnaissance de nos expertises, valorisation des capacités des personnes atteintes d'aphasie, difficulté à trouver avec qui échanger car certains services ont basculé dans la région de l'Estrie, mais pas tous.</p>
<p>Théâtre Aphasique</p>	<p>ND</p>	<p>Membres orientés vers nos services par des orthophonistes, travailleurs sociaux et éducateurs spécialisés provenant des hôpitaux et hôpitaux de réadaptation. Rien de systématique.</p> <p>Liens plutôt sporadiques (3 fois par année) avec des intervenants du Réseau de la santé et des services sociaux.</p>	<p>Le nouveau spectacle (en cours), le financement, la nouvelle planification stratégique (2022), la gestion des mesures sanitaires (pandémie), les liens avec le milieu universitaire (projets multiples), la méconnaissance de l'organisme.</p>