

Hiver 2014

Volume 9 - Numéro 2

Édition spéciale 15^e anniversaire

Le Glaneur

Ensemble pour l'avenir

Entrevue avec **D^{re} Ana Inés Ansaldo**
Jamil : Des bras tendus dans nos silences



Regroupement des
associations de
personnes aphasiques
du Québec



Page couverture
et infographie réalisées
par Sophie Roberge.



Le Glaneur, revue du Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec (RAPAQ), est publié deux fois par année, soit en hiver et en été.

Dans cette publication, le genre masculin est utilisé sans aucune intention de discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Le RAPAQ respecte intégralement la présentation des articles rédigés par les associations.

Toute reproduction du présent document est interdite sans le consentement du RAPAQ.

Pour toute demande de renseignement, n'hésitez pas à communiquer avec Marthe Roberge au 450 646-1473 ou au numéro sans frais 1 877 626-1473.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec - Hiver 2014
Bibliothèque nationale du Canada - Hiver 2014
ISSN-1925-1297

Réalisation

Marthe Roberge

Recherche

Hélène Lamoureux
Marthe Roberge

Correction

Hélène Lamoureux
Nicole Pelletier
Marthe Roberge
Lise Saint-Jean

En collaboration avec :

Ana Inés Ansaldo
Jamil Azzaoui
Collette Beauregard
Louise Bourbonnais
Sylvie Champoux
Isabelle Côté
Sonia Gariépy
Nicolas Germain
Léandre Joannette
Danielle Lajoie
Mathieu Lajoie
Hélène Lamoureux
Nicole Paquin
Nicole Pelletier
Jacques Pomerleau
Lise Saint-Jean
Louis Samson
Véronique Vallières
Denis Veilleux



Un anniversaire pour ouvrir des perspectives

Comme dans toute édition spéciale qui veut souligner un anniversaire, une petite rétrospective des faits marquants de l'histoire du RAPAQ s'imposait. Nous ne voulions toutefois pas nous restreindre à regarder le passé même si, comme un album photos, il ravive en nous émotions et souvenirs! Notre réflexion nous a donc amenés à nous tourner vers l'avant, à envisager l'avenir. Et puisque le RAPAQ, c'est vous tous, c'est donc à travers vos témoignages que nous avons voulu regarder en avant et connaître les thèmes et les valeurs qui composeraient l'action du Regroupement de demain.

Et puis, qui dit anniversaire, dit souvent cadeau! Nous vous avons réservé deux surprises! D'abord, une entrevue exclusive avec la D^{re} Ana Inés Ansaldo. Vous découvrirez, dans les propos



qu'elle nous a généreusement livrés, la réflexion de cette femme engagée depuis longtemps dans la recherche sur l'aphasie, la récupération du langage et, notamment, sur la plasticité cérébrale, c'est-à-dire sur la capacité du cerveau à réagir à la stimulation.

Nous vous offrons ensuite un clin d'œil de notre fidèle complice : Jamil!

Toujours juste et touchant, son propos sait bien nous transmettre l'émotion et le trouble qui, sans doute, habitent bon nombre de personnes touchées par l'aphasie, mais aussi, la reconnaissance envers tous ceux qui, présents à leurs silences, réconfortent et encouragent!

Bon 15^e à tous!

Marthe Roberge

Mission du RAPAQ

Le Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec (RAPAQ) a été incorporé en vertu de la troisième partie de la Loi sur les compagnies, le 5 février 1999. En vertu de ses règlements généraux adoptés par les associations membres, le RAPAQ poursuit les buts et objectifs suivants :

- Regrouper les associations et groupes de personnes aphasiques du Québec.
- Promouvoir et représenter les intérêts des personnes aphasiques auprès des instances gouvernementales et autres afin de favoriser l'émergence de services, ou l'amélioration de ceux-ci, à l'intention des personnes aphasiques.
- Agir en concertation avec d'autres organismes, établissements et institutions dans l'intérêt de ses membres.
- Informer ses membres et la population en général.

- Soutenir les groupes et associations de personnes aphasiques dans l'atteinte de leurs objectifs et dans les dossiers qu'ils pourraient mener.

Assemblée générale annuelle du RAPAQ : le 10 juin 2014

L'Assemblée générale annuelle du Regroupement se déroulera le mardi 10 juin 2014.

L'Assemblée sera précédée d'un miniforum en matinée qui offre un espace aux membres pour présenter un projet ou une réalisation.



Laissez moi parler à mon rythme



Mot de la rédaction	p.3
Jamil : Des bras tendus dans nos silences	p.5
Mot de la directrice	p.6
Entrevue avec D ^{re} Ana Inés Ansaldo	p.7
 Les administrateurs, pour bâtir ensemble	
Un Regroupement rassembleur pour une voix commune – Jacques Pomerleau	p.11
Bon 15 ^e au RAPAQ – Nicole Pelletier	p.12
Le RAPAQ : la force d’une équipe – Léandre Joannette	p.12
Faut pas lâcher! – Lise Saint-Jean	p.13
Le RAPAQ présent pour ses membres – Louis Samson	p.13
La petite histoire du RAPAQ.....	p.14
L’aphasie fait parler : 15 ans en images et en mots	p.17
 Les membres, pour grandir ensemble	
Une vision positive – ACVA-TCC du BSL	p.18
Avancer pas APAS avec l’aphasie – APAS.....	p.18
C’est la fête de l’aphasie : le RAPAQ a 15 ans ! – APIA-AVC	p.19
La force du regroupement – APAM	p.20
Le RAPAQ du futur – ACTE	p.20
Pour des services axés sur les besoins – AQPA	p.21
L’évolution du RAPAQ, de ses associations membres et des personnes phasiques passent par la reconnaissance de l’aphasie – Théâtre Aphasique	p.21
Un soutien précieux et indispensable – APAL	p.22
Sourire à la vie! – AHPSSJ	p.22
Une mission toujours actuelle, une vision d’avenir, et des valeurs fortes! – APARY.....	p.23
La richesse d’un Regroupement – APAG	p.24



Des bras tendus dans nos silences

Dans la douleur on se recroqueville. On a mal, on est crispé... On a peur, on est tendu... La douleur n'a pas besoin d'être violente. Elle peut être sourde et c'est pourquoi il nous faut des oreilles grandes ouvertes, capables d'entendre au-delà du « silence des mots ». Elle peut être omniprésente, constante, lancinante, persistante, usante, agaçante au point de nous rendre soupe au lait, colérique ! C'est pourquoi il nous faut des voix calmes et apaisantes qui nous



rassurent et nous ramènent à la raison. Il nous faut des bras qui nous bercent, nous consolent. Ainsi apaisé et plus serein, tous les jours nous menons vaillamment ce combat; celui de redevenir utile pour ceux qu'on aime, ne plus être un fardeau, refaire partie de ce monde, avoir le courage de vivre malgré cette épée de Damoclès qui se balancera au-dessus de nos têtes pour le restant de nos jours...

Beaucoup d'entre nous ne savent pas dire merci... ne peuvent pas dire merci. Alors au nom de tous ceux-là, j'aimerais remercier tous les aidants; salariés ou non, spécialisés ou non, même gauches ou maladroits, tous ceux qui savent lire sur nos lèvres et dans nos yeux toute la détresse de nos âmes apeurées. Merci à tous ceux et celles qui jour après jour nous aident à mener cette guerre contre ce mal grandissant qui frappe sans discernement. À ceux qui, par leur présence, meublent si gentiment nos silences et nous réapprennent à sourire...

Accolades,

Jamil

Regrouper, rassembler

Agir, arrimer

Promouvoir, publiciser

Aphasie

Québec

**Merci à Collette Beauregard
pour l'inspiration de ses rêves!**





« La seule chose qui ne changera jamais, c'est que tout est toujours en train de changer » (Le Yi King)



Ce numéro spécial 15^e anniversaire pourrait être considéré comme un préambule à la prochaine planification stratégique. Le contenu de cette édition est différente de la rétrospective présentée dans le Glaneur 2009, celle soulignant le 10^e anniversaire du RAPAQ. Cette dernière s'attardait sur une décennie d'actions du RAPAQ et était agrémentée d'histoires touchantes et de mots d'encouragement de nos partenaires d'aventure.

La présente édition porte un regard sur l'avenir. Comment entrevoir le travail des années à venir avec les défis de gestion, de compréhension et de reconnaissance de l'aphasie, de financement des organismes régionaux, d'aide et d'accompagnement à la vie quotidienne des personnes aphasiques et de leur famille qui sont, malheureusement, toujours grandissant?

Souplesse et créativité...

Je crois qu'il faut réaliser nos objectifs à venir en visant la compréhension et le bien-être des gens touchés par l'aphasie avec de plus en plus de souplesse et de créativité. Il faut continuer le travail solidairement, et avec grande complicité, progresser dans la même direction : la force de l'un servant d'appui à l'autre. Continuez à croire à un monde meilleur où tous seront respectés, compris et reconnus égaux.

Nous avons, grâce au travail du président fondateur, monsieur Jean-Marie Grenier, réussi à faire un pas important dans la compréhension et la reconnaissance de l'aphasie. Aujourd'hui, dans les publications gouvernementales et dans les écrits des centres de réadaptation, l'aphasie, trouble du langage et de la parole, est présen-

tée comme une réalité à part entière, tout comme la déficience sensorielle et physique. C'est avec acharnement que Jean-Marie, dans chacune de ses représentations, a parlé de la réalité des personnes aphasiques et de leur famille et a réussi à la rendre plus visible, mieux définie et comprise.

Chaque association régionale a également réalisé, pour certaines depuis plus de 30 ans, une différence dans la vie quotidienne des personnes aphasiques. Beaucoup reste à faire, j'en conviens! Nous devons nous adapter à ce monde en transformation dans lequel nous évoluons et rencontrer les défis qui se présentent à nous avec conviction.

Des projets, nous en aurons toujours parce que nous sommes des gens idéalistes et ambitieux. Notre mission sur l'aphasie ne doit pas être intimidée par les difficultés rencontrées. Sachons nous renouveler, nous adapter, laisser nos vieilles habitudes et façons de faire. Regardons vers l'avenir avec toute la souplesse, le respect des autres et la créativité que cela nécessite, et ce, pour et au nom des personnes touchées par l'aphasie.

Avec reconnaissance pour le travail que vous avez accompli à ce jour,

***Hélène Lamoureux,
directrice***





D^{re} Ana Inés Ansaldo, une femme engagée!

Scientifique curieuse et réputée, Ana Inés Ansaldo cumule plusieurs fonctions : directrice de l'enseignement à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, professeure agrégée au Département d'orthophonie et d'audiologie de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, directrice du Laboratoire Ansaldo au Centre de recherche de l'IUGM en plus d'agir comme réviseure pour de nombreux journaux scientifiques de portée internationale. Son secret pour concilier toutes ces tâches : c'est de se donner des objectifs bien précis et d'être flexible, nous confie-t-elle. Ainsi, à travers la multiplicité des tâches, on ne perd pas de vue le but que l'on veut atteindre par l'intermédiaire de l'enseignement, des travaux de recherche et de la diffusion des résultats, c'est-à-dire offrir des services adaptés aux personnes aphasiques qui ont un impact sur la qualité de vie de ces gens.

Son parcours est impressionnant. Titulaire d'un Ph. D. en Sciences biomédicales de l'Université de

Montréal, elle a complété un post-doctorat à l'Université McGill. Récipiendaire du prix spécial de l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada (2002), du Prix Venezia (2007), du Prix d'excellence pour une expérience novatrice en recherche clinique de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) (2009), elle a aussi été honorée en 2012 avec le Prix d'excellence de la Fondation des maladies du cœur (FMC) du Canada. En 2013, elle a d'ailleurs été porte-parole de la FMC et, dans une entrevue diffusée sur le site de la Fondation, elle soulignait l'importance des conséquences d'un AVC sur la vie des gens. Elle a aussi répondu à l'invitation de plusieurs forums scientifiques afin de présenter les résultats de ses recherches, entre autres, à la *World Federation of Neurology*. Le prestigieux *Journal of the American Medical Association* (JAMA) a aussi publié une entrevue accordée par la scientifique en mars 2013. La diffusion des résultats de ses recherches ainsi que la reconnaissance

de son travail par ses pairs sont importants parce qu'ils influencent les décideurs qui soutiennent différents projets.

D^{re} Ansaldo dirige le Laboratoire de plasticité cérébrale, communication et vieillissement. C'est un lieu de recherche et de réflexion sur le cerveau vieillissant et ses capacités de traitement du langage. Les recherches menées dans le laboratoire portent sur les mécanismes de plasticité cérébrale et





D^{re} Ana Inés Ansaldo, une femme engagée! (suite)

visent à développer de nouvelles connaissances pour le traitement des troubles du langage observés à la suite d'accidents vasculaires cérébraux ou dans le cadre des démences.

Le Laboratoire de D^{re} Ansaldo accueille des étudiants aux cycles supérieurs et des stagiaires postdoctoraux provenant de domaines divers. Son équipe travaille en étroite collaboration avec de prestigieux laboratoires nationaux et internationaux ainsi que des associations québécoises regroupant des personnes souffrant d'aphasie. Ces liens précieux permettent d'intégrer un ensemble de connaissances et de les mettre au service de la personne âgée saine ou souffrant de troubles de la communication.

Par ailleurs, le premier colloque sur le partage des connaissances organisé par le Centre de recherche de l'IUGM en mars 2013 était sous la responsabilité de D^{re} Ansaldo. L'événement visait à accroître les possibilités de dialogue et la synergie entre les différents acteurs impliqués dans les soins aux aînés.

Nous avons voulu connaître ses réflexions et en savoir un peu plus sur les défis que lui lance le problème qui nous tient tous à cœur : l'aphasie.

Glaneur (G.) : À quoi pourrait ressembler l'aphasie si on avait à la représenter en 3D, sous ses divers aspects, de façon imagée?

Ana Inés Ansaldo (A.I.A.) : On définit souvent l'aphasie comme un problème de langage, de la parole et de la compréhension, mais c'est surtout un problème de communication ayant un impact non seulement sur la personne souffrant d'aphasie, mais aussi sur l'environnement des personnes, d'abord auprès de leurs proches, mais aussi un impact sociétal qui limite la personne dans ses activités quotidiennes étant donné que la communication est essentielle à la vie. On pourrait représenter l'aphasie comme une poupée russe, avec plusieurs

composantes imbriquées; l'aphasie irradie de façon très large. C'est une condition qui affecte le cerveau de l'individu, mais qui a des conséquences au niveau familial, puis sociétal parce qu'elle met à l'épreuve les rapports relationnels très influencés par les habiletés de communication.

G. : En tant que chercheur, qu'est-ce qui est important pour vous et pourquoi vous en souciez-vous?

A.I.A. : C'est de poser les bonnes questions par rapport à une problématique concrète pour une personne aphasique. En ce qui concerne mes travaux de recherche, cela a pour but de comprendre le fonctionnement du cerveau pour, finalement, trouver les interventions permettant à celui-ci de réagir malgré la lésion, de sorte à atteindre la récupération. Bref, tout ce travail a pour but ultime de mieux servir ces personnes et arriver à appliquer de façon concrète dans la thérapie de l'aphasie les résultats obtenus dans mon laboratoire.

G. : Quelle est la chose essentielle que vous ayez apprise, comprise ou découverte jusqu'à présent?

A.I.A. : Il y a plusieurs choses. D'abord, la première découverte concerne la capacité de l'hémisphère droit du cerveau à prendre en charge le traitement du langage lorsque l'hémisphère gauche présente une lésion étendue touchant les aires langagières.

La deuxième découverte intéressante, c'est la façon dont on peut recruter les zones non-touchées du cerveau si on choisit les bonnes thérapies du langage pour ce faire. On peut réussir à toucher des « boutons » ou une sorte de « gâchettes », si on peut dire, qui favorisent la réorganisation dans le cerveau, le recrutement de circuits différents à ceux endommagés par la lésion, et ce, malgré l'âge avancé des personnes souffrant d'aphasie, la présence d'une lésion étendue et le temps écoulé après la lésion. Grâce à ces recherches, on peut aujourd'hui dissiper plusieurs mythes, à savoir, le cerveau de personnes âgées peut réagir à la



D^{re} Ana Inés Ansaldo, une femme engagée! (suite)

thérapie si elle est appropriée, le deuxième, que cela est possible même si la lésion est étendue et qu'elle existe depuis longtemps.

On sait maintenant que le cerveau n'arrête pas de se refaçonner parce qu'il est endommagé par une lésion. Il réagit à des formes de stimulation spécifiques et intensives; cela est vrai même si la personne est âgée ou même si ça fait longtemps qu'elle souffre d'aphasie. Grâce à ces recherches, on a montré qu'il est possible de récupérer même après plusieurs années si les bonnes approches sont utilisées.

À cet égard, la troisième chose importante sur laquelle on se penche maintenant concerne comment savoir quelles sont les meilleures interventions selon le potentiel de réaction du cerveau. On cherche à identifier des marqueurs du fonctionnement cérébral qui vont nous indiquer que pour telle personne, tel type de thérapie sera la plus efficace. On peut alors stimuler les parties du cerveau et les circuits qui n'ont pas été touchés afin d'atteindre la récupération.

G. : S'il y a quelque chose qui n'a pas encore été dit sur la plasticité cérébrale et l'aphasie, de quoi s'agit-il? Y-a-t-il des éléments ou des processus qu'on soupçonne, mais qu'on n'arrive pas encore à démontrer?

A.I.A. : Grâce à la recherche, on commence à comprendre les facteurs importants pour qu'une thérapie soit efficace. Elle doit être intensive et concentrée dans le temps; elle doit être spécifique à l'habileté que l'on veut améliorer chez un individu.

Un aspect de la neuroplasticité qui n'a pas encore été abordé par la recherche, mais qui fera l'objet de la prochaine étude de mon laboratoire, est celui des liens entre le langage et les habiletés motrices d'un individu. Des données préliminaires suggèrent que la co-thérapie mettant en synergie l'orthophonie et la physiothérapie pourrait s'avérer très intéressante pour traiter les troubles du langage.

G. : Qu'est-ce qui nous permettrait d'aller de l'avant dans nos connaissances sur l'aphasie et qui exige une attention immédiate?

A.I.A. : Il devrait y avoir davantage d'études sur la plasticité du cerveau; la recherche dans ce domaine est encore assez pionnière. Il n'existe donc pas beaucoup d'études sur ce sujet et il en faudrait pour approfondir nos connaissances. Mais le problème principal demeure celui des fonds de recherche, insuffisants pour soutenir la recherche en neuro-réhabilitation en général et en neuroplasticité en particulier.

G. : Au niveau des hypothèses de recherche sur la plasticité cérébrale, quelles sont les théories sur lesquelles les chercheurs ne se sont pas encore penchés?

A.I.A. : Une des questions qui reste à explorer davantage est celle des différents paramètres qui caractérisent une thérapie efficace. Par exemple, on sait que l'intensité d'une thérapie est importante, mais on ne sait pas quelle est l'intensité optimale pour obtenir les meilleurs résultats. C'est la même chose pour la spécificité de la stimulation, les stimuli utilisés doivent être significatifs pour un individu, mais comment les définit-on? C'est, entre autres, sur une meilleure définition de tous ces facteurs, caractéristiques de l'efficacité d'une thérapie, qu'il faudrait se pencher.

G. : Quelle conversation, si elle était engagée aujourd'hui, créerait de nouvelles possibilités pour l'avenir?

A.I.A. : On connaît aujourd'hui suffisamment de choses sur l'aphasie pour qu'une intervention politique se produise. Ça prendrait des décisions politiques pour rendre des thérapies efficaces accessibles à un grand nombre de personnes. Cela serait possible par la téléadaptation, axée sur des données probantes issues de la recherche. Par exemple, des unités informatiques pourraient être créées dans les endroits publics des



D^{re} Ana Inés Ansaldo, une femme engagée! (suite)

quartiers, que ce soit dans des CLSC, des maisons de la culture ou des bibliothèques. Les personnes présentant des problèmes de communication pourraient s'y rendre et avoir accès à des plateformes informatisées donnant accès à des thérapies du langage efficaces, développées selon les résultats de la recherche, ce qui rendrait ces thérapies accessibles à la population. On pourrait de plus, créer une synergie entre les personnes qui ont des problèmes de communication et des personnes âgées en santé : on briserait du même coup l'isolement de tous ces gens. Il serait possible maintenant d'appliquer les connaissances qu'on a créés depuis dix ans et de passer au niveau communautaire pour rejoindre les gens et améliorer leur qualité de vie. Bien sûr, le soutien de fondations ou de donateurs privés s'avère essentiel pour y arriver.

G. : Comment le milieu communautaire peut-il collaborer aux démarches scientifiques?

A.I.A. : Par la sensibilisation afin de faciliter le transfert des connaissances et de les appliquer concrètement. L'information est essentielle, mais aussi la détermination à rendre ces outils accessibles. La création de fonds permettant de supporter des projets communautaires d'implantation de programmes d'intervention découlant de résultats de recherche serait un atout. Ce processus requiert la mise en place de politiques et l'appui des décideurs.

G. : Croyez-vous que le fait d'être une femme influence la façon d'aborder une hypothèse ou l'approche d'un problème?

A.I.A. : Tous les chercheurs ont, bien sûr, une formation commune et la rigueur demeure la base d'une démarche scientifique, qu'elle soit portée par une femme ou par un homme. Ce que je peux dire est que la présence des femmes en sciences est de plus en plus importante, et les femmes

jouent aujourd'hui un rôle essentiel dans la création de connaissances. Aussi, il est à noter que les femmes scientifiques sont généralement très sensibles au transfert de connaissances et particulièrement impliquées dans la recherche en neuroréhabilitation.

G. : Parfois, la recherche semble loin du quotidien de la personne aphasique. Selon vous, quels sont les grands défis de vulgarisation et d'accessibilité que rencontrent les chercheurs?

A.I.A. : Nous devons rendre le message accessible sans dénaturer l'information, voilà le principal défi. Cette démarche demande beaucoup de réflexion; la communication des résultats de recherche est un domaine très important et demande beaucoup de subtilité et de nuances pour transmettre, de façon simplifiée et non simpliste, le message que l'on veut diffuser. Pour parvenir à changer les comportements autant chez la personne qui a des problèmes de communication que dans son environnement, et surtout pour influencer les décideurs, nous devons arriver à informer, former et sensibiliser en se basant sur la recherche pour faire en sorte que des services adaptés et des programmes d'intervention efficaces soient mis sur pied.





Un Regroupement rassembleur pour une voix commune

En 1997, j'étais victime d'un accident cérébro-vasculaire (AVC). Pendant près de deux ans, j'ai cru être capable de retourner au travail. Cet emploi me permettait d'être quelqu'un... Malheureusement, le sort en a décidé autrement et j'ai dû renoncer au marché du travail.

J'ai quand même pu me prouver que la vie n'était pas terminée malgré la perte de mon emploi. L'association des accidentés cérébro-vasculaire et

traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE) m'a donné l'envie de me dépasser, pour moi et pour les autres. Je me suis donc intéressé au sort de mes semblables en devenant administrateur à l'ACTE tout en améliorant ma confiance personnelle.

Au début des années 2000, j'ai pu connaître le RAPAQ grâce à une collègue membre de L'ACTE qui se nommait Renée Thiboutot. J'ai commencé à assister aux assemblées annuelles du RAPAQ étant moi-même aphasique. Le RAPAQ était au début de sa mission parmi nous. Beaucoup de chemin parcouru depuis sa fondation car notre président, M. Jean-Marie Grenier, avait une vision pour que naisse notre regroupement.

En 2008, j'ai été élu au conseil d'administration du RAPAQ et, en tant qu'administrateur, je me suis intéressé à la réalité des aphasiques de la province. Depuis maintenant 5 ans, j'en ai vu des projets et des accomplissements. AGORA fait maintenant partie de mon vocabulaire.



Aujourd'hui, le RAPAQ est le porte-parole commun de nombreuses personnes aphasiques et leurs proches afin que leur voix soit entendue. Je crois que toutes les associations membres doivent continuer leur association avec le RAPAQ.

Dans les prochaines années, les administrateurs du RAPAQ tenteront de rassembler toutes les personnes aphasiques du Québec par un lien qui sera l'agent facilitateur pour les personnes aphasiques au Québec.

Je pense aux régions où il n'y pas d'association de personnes aphasiques, ils ont aussi besoin de service. Le RAPAQ devra trouver des moyens pour que ces personnes puissent réaliser que notre vie peut être agréable malgré l'aphasie.

Pour le futur, mon souhait serait que toutes les régions du Québec puissent avoir une association et que les personnes aphasiques connaissent le RAPAQ. Cette réalisation passe par le financement et les associations devront trouver le moyen d'obtenir les services du Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Longue vie au regroupement!

Jacques Pomerleau
Vice-président du RAPAQ
et membre de l'ACTE





Bon 15^e au RAPAQ!

Je rêve du jour où :

Le RAPAQ sera un organisme connu et reconnu partout au Québec.

Les adultes ne poseront plus la question « Qu'est-ce c'est l'aphasie? ».

Toutes les personnes aphasiques auront droit au respect, à l'empathie et à la tolérance leur permettant ainsi de parler à leur rythme.

Nicole Pelletier

Secrétaire-trésorière du RAPAQ et présidente de l'ACVA-TCC



Le RAPAQ : la force d'une équipe

Il me fait plaisir de parler en tant qu'administrateur du RAPAQ. J'ai pu apprécier les efforts nombreux exercés par les membres du CA ainsi que par la permanence afin d'offrir le mieux-être des personnes aphasiques.

Les 15 ans ont traversé le temps avec ses lots de difficultés et aussi beaucoup de satisfaction face aux objectifs fixés. Les moyens utilisés ont été savamment choisis pour affronter les défis. L'aphasie étant inconnue du public en général, le RAPAQ a comblé ce vide. Les représentations auprès des autorités ont été nombreuses et le fait que le nombre d'adhérents au RAPAQ a été plus important, ceci a eu pour effet de convaincre des besoins et de l'utilité de notre association.

Il faut mentionner que tous les gens qui ont assumé une responsabilité au sein de l'équipe du RAPAQ, l'ont fait par dévotion et avec ardeur.

Je dis merci à ces gens que le RAPAQ a permis de mettre sur notre chemin car nous en sortons grandis.

J'ai une pensée pour le fondateur, monsieur Jean Marie Grenier, qui a permis une belle création qu'est le RAPAQ... VIVE LE RAPAQ et longue vie.

Votre tout dévoué,

Léandre Joannette
Administrateur du
RAPAQ et président de l'ARS





Faut pas lâcher !



Je suis une personne aphasique depuis 20 ans. Ma réadaptation à la parole a commencé dès que j'ai été admise à l'hôpital Villa Medica et que j'ai joint le Théâtre aphasique. Aujourd'hui, je me dis quelle chance j'ai eue de pouvoir profiter de cette

opportunité pour retrouver non seulement les mots perdus, mais aussi le plaisir de m'exprimer plus librement dans toutes les situations de ma vie. Devenir aphasique bouleverse énormément une vie. L'isolement nous guette et nos proches cherchent parfois désespérément comment nous rejoindre pour continuer l'aventure avec eux.

Les associations de personnes aphasiques sont des groupes d'entraide et de création. Il faut en faire la promotion partout au Québec. Elles sont pour moi le meilleur remède contre l'isolement et la solitude qui nous guettent après un AVC. Dans un groupe d'entraide, les membres s'enrichissent mutuellement. Notre perception de nous-mêmes et de l'autre est positive. Notre rapport se vit d'égal à égal et souvent dans le rire et le plaisir à travers des activités partagées.

Chacun demeure autonome et responsable de lui-même, mais la réussite du groupe renforce le plaisir d'être ensemble, de créer et de se revoir. Une telle association permet aussi aux proches des personnes aphasiques de trouver un rôle actif avec celui ou celle qu'ils veulent encourager à poursuivre activement sa réadaptation.

Ma participation au RAPAQ tient beaucoup à cette croyance. Le RAPAQ des prochaines années doit favoriser selon moi non seulement le maintien et l'affirmation des associations existantes, mais stimuler davantage leur affirmation dans les diverses régions du Québec. Il faudra diffuser les initiatives prises par ces groupes, accroître également la diffusion d'informations et de connaissances sur ce qu'est l'aphasie. Il faudra aussi favoriser le partage des diverses expériences régionales et encourager la création et les échanges avec les proches des personnes aphasiques. Il faudra enfin se joindre à d'autres associations qui luttent pour l'intégration des personnes ayant un handicap de façon à assurer le droit des personnes aphasiques à l'accessibilité universelle.

Lise Saint-Jean
Administratrice du RAPAQ et du Théâtre aphasique



Le RAPAQ présent pour ses membres



Tout a commencé (il faut un début), comme remplaçant à l'Assemblée générale du RAPAQ. Celui qui représentait l'APIA était empêché... il avait une bonne raison pour demeurer chez-lui. Je me présente à l'Assemblée générale,

mais je ne suis pas élu. Deuxième Assemblée générale, je suis élu, et j'en suis fier.

Le RAPAQ me rapporte beaucoup : décisions à prendre, réflexion, décisions, etc., mais je suis partie prenante. Et tout est au mieux. Une intervenante, non deux intervenantes prêtes à tout pour le bien des autres et notre bien, soit celui de toutes les associations membres, et je suis à

l'écoute pour le meilleur et le pire. Le RAPAQ est là pour les associations comme la nôtre et a pour but de nous revenir et nous fournir ce dont nous avons besoin : L'ÉCOUTE.

Je pourrais en ajouter, mais l'essentiel est là. À tous ceux qui sont concernés par la ou les maladies, je dis le RAPAQ est là pour vous.

Je suis toujours fier d'être du groupe. Je ne représente pas seulement Québec, mais tous ceux qui font partie d'un groupe d'appartenance. Un pour tous et tous pour un, dit l'adage. Je crois que l'on rend à tous ce que l'on peut rendre.

Louis Samson
Administrateur du RAPAQ et de l'APIA-AVC



La petite histoire du RAPAQ

Un anniversaire est une opportunité de faire le point, constater le chemin parcouru, comprendre où on se situe dans le présent et regarder en avant afin de poursuivre sa route en établissant des stratégies adaptées pour atteindre les objectifs fixés. L'histoire du RAPAQ et l'évocation des raisons qui ont motivé sa création nous aident certainement à comprendre le présent et à agir sur le cours des événements qui bâtissent l'avenir du mouvement de l'aphasie au Québec.

C'est d'abord en 1997, lors de la première rencontre entre les différents groupes et associations du Québec, qu'a germé l'idée du regroupement provincial que constitue aujourd'hui le Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec (RAPAQ). Bien que certaines associations soient déjà à l'époque bien établies, la majorité se butait aux mêmes problèmes : le manque de visibilité de l'aphasie et du travail des associations, les problèmes de financement, les difficultés à sortir les personnes aphasiques de leur isolement, les problèmes de transport et finalement, l'absence d'un relais d'information et d'un véhicule de promotion pour l'aphasie et les associations. Un consensus a donc été rapidement établi afin de créer un regroupement provincial qui serait rassembleur. On a tout de suite esquissé les grandes lignes de son mandat qui serait, entre autres, d'informer, de promouvoir les intérêts des personnes aphasiques, de soutenir les associations régionales, de développer un logo propre à l'aphasie et de favoriser l'émergence de services. Le RAPAQ a ainsi vu le jour officiellement le 5 février 1999.

Au fil du temps, progressivement, par l'action commune et la force collective, le RAPAQ s'est développé et a fait son nom. Les troubles de la parole et du langage, qui étaient auparavant classés dans la catégorie « divers », ont enfin été reconnus comme une déficience. Un premier pas vers l'accès à des services et la sensibilisation était franchi. Afin de mieux se connaître, une petite introspection sous forme de sondage auprès de ses membres a per-

mis au RAPAQ de broser son portrait et de connaître l'état de la situation dans les diverses régions.

Il fallait aussi que le Regroupement se forge un caractère, une identité, bref, il avait besoin d'une image qui serait reconnue pour véhiculer son message. Un logo et un slogan ont été adoptés, et

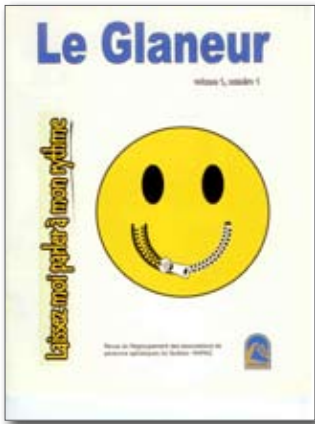
plus tard, des outils de communication ont été développés : site Internet, dépliant, pochettes, affiches, épinglettes et signets ont reçu leur accréditation d'ambassadeurs. L'aphasie avait maintenant un visage au Québec.



Le RAPAQ voulait ensuite développer et maintenir les liens pour favoriser une synergie entre ses membres dispersés; il a pris sa plume et son papier et a commencé à produire le bulletin de liaison *Le Glaneur*. Graduellement, le mode de fonctionnement du Regroupement s'est précisé, s'est établi, et le RAPAQ a pu avancer avec plus d'assurance



La petite histoire du RAPAQ (suite)



grâce à la persévérance et à l'engagement de ses bâtisseurs, des bénévoles et de ses employés qui, tous, veillaient au grain et travaillaient à répondre ses besoins.

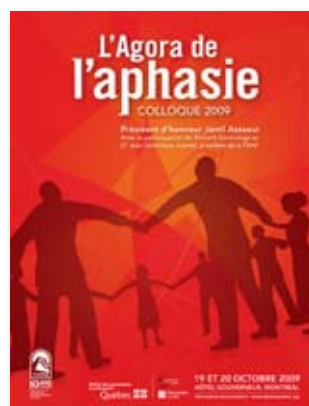
Entouré des acteurs du milieu intéressés par sa cause, le RAPAQ a chemi-

né et l'aphasie a peu à peu fait parler d'elle. Elle a d'ailleurs fait une apparition au grand écran, entre autres, à travers le regard sensible du cinéaste Bernard Émond qui fut honoré pour la réalisation de son film *Contre toute espérance*. Il devint le premier membre honoraire du Regroupement.

En 2008, pour concentrer les efforts de sensibilisation et faire parler de sa cause, le conseil d'administration du RAPAQ décrète la semaine du 26 mai au 1^{er} juin *Semaine québécoise de sensibilisation à l'aphasie*. De plus, une motion est présentée à l'Assemblée nationale, toujours dans le but de sensibiliser la population ainsi que les ministres et députés aux défis que doivent relever les personnes aphasiques chaque jour.

Le RAPAQ a pris un peu de maturité et s'est affirmé de mieux en mieux, s'est taillé une place et lancé des initiatives. On a organisé la première conférence téléphonique inter-associative et lancé la publication du bulletin *RAPAQ en bref* qui résume les décisions du conseil d'administration en 2008 puis, créé la liste de diffusion Entre-Nous en 2009.

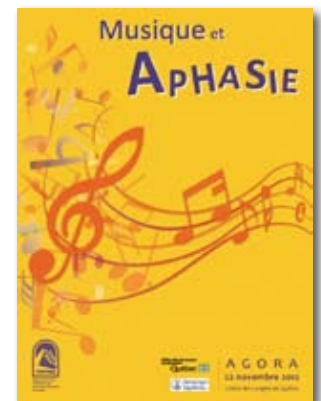
Toujours en 2009, le 10^e anniversaire du RAPAQ marquait ensuite une étape pour l'organisme. Dans le cadre de cet anniversaire, le RAPAQ organisait à Montréal l'*Agora de l'aphasie*. Par les présentations de près d'une vingtaine de conférenciers étalées sur deux jours, il



voulait favoriser le partage de connaissances sur l'aphasie ainsi que l'échange de compétences entre personnes aphasiques, proches aidants, chercheurs, étudiants et intervenants. L'événement connut un vif succès.

À travers ses représentations et les partenariats qu'il mettait en place, le Regroupement a un jour fait la rencontre de la science par l'entremise, entre autres, de la D^{re} Ana Inés Ansaldo. Bien qu'appartenant à des milieux bien différents, tous deux ont tôt fait de constater que le milieu communautaire et le monde de la recherche se complétaient bien. Le RAPAQ pouvait offrir son appui et apportait sa collaboration aux projets de recherche qui touchaient l'aphasie.

En 2012, le RAPAQ récidivait avec un autre événement d'envergure : la *Conférence Musique et Aphasie*. En marge du congrès de la Fédération des associations de musiciens éducateurs du Québec (FAMEQ), la conférence voulait susciter la réflexion et les échanges sur l'importance et le rôle de la musique dans la récupération de la parole et des habiletés sociales de la personne aphasique. Le programme comptait cinq exposés, le témoignage de Jamil Azzaoui et la prestation d'un chœur de personnes aphasiques dirigé par Christine Cantin.



De l'avis de tous ceux qui s'y sont intéressés, ces rassemblements des dernières années ont soulevé l'enthousiasme et captivé l'intérêt général, ce qui est certainement de bon augure pour l'avenir du RAPAQ. La lutte pour la reconnaissance de l'aphasie et la sensibilisation de la population n'est pas gagnée, et il reste du chemin à parcourir! Parions toutefois qu'avec l'engagement de ses bâtisseurs, le travail et la force collective de ses membres ainsi que le fidèle soutien de ceux qui l'aime, d'ici peu, le RAPAQ marchera sans que personne ne lui demande plus ce qu'est l'aphasie!



Rétrospective

Octobre 1997 – Réunion à St-Hyacinthe

Consensus sur la création d'un regroupement provincial et nomination d'un conseil d'administration provisoire.

5 février 1999 – Obtention des lettres patentes

C'est la naissance officielle du RAPAQ, et le premier conseil d'administration est élu en novembre.

1999 – Concours pour le logo du RAPAQ et adoption du slogan

La proposition d'Yvan Chabot est choisie pour représenter le RAPAQ. La phrase *Laissez-moi parler à mon rythme*, énoncée par François Lamarche, suscite l'intérêt du conseil d'administration et devient le slogan de l'aphasie au Québec.

2000 – Reconnaissance du mouvement de l'aphasie au Québec

Le RAPAQ reçoit sa première subvention du ministère de la Santé et des Services sociaux et ouvre ses locaux à Longueuil.

2001 – Première enquête maison

Un sondage est mené afin de dresser le profil des personnes aphasiques membres des associations et pour connaître l'état de la situation du maintien à domicile dans les régions.

2001 à 2004 – Développement d'outils de communication

Création du site Internet – Publication du dépliant *Comment accompagner une personne aphasique* – Adoption du pictogramme Sourire-éclair pour représenter l'aphasie – Le mois de mai est déclaré mois de l'aphasie – Création et promotion de pochettes, affiches, signets, épinglettes – Concours pour le nom du journal du RAPAQ

2004 – *Le Glaneur*

Parution du premier numéro imprimé du *Glaneur* tiré à 250 exemplaires.

2005 – Première formation aux membres

Une première formation sur le thème des proches aidants est offerte aux membres.

2005-2006 – Première consultation provinciale sur le futur du mouvement de l'aphasie au Québec

2007 – Bernard Émond, membre honoraire du RAPAQ

Le cinéaste est honoré pour la réalisation de son film *Contre toute espérance*.

2008 – Lancement de la première Semaine québécoise de sensibilisation à l'aphasie

Le conseil d'administration décrète la semaine du 26 mai au 1^{er} juin de chaque année *Semaine québécoise de sensibilisation à l'aphasie*, et une motion est présentée à l'Assemblée nationale.

2008 – Conférence téléphonique

La première conférence téléphonique a lieu en novembre pour l'organisation de l'*Agora de l'aphasie* en 2009.

2008 – *Le RAPAQ en bref*

Début de la publication du bulletin qui résume les décisions du conseil d'administration du RAPAQ ainsi que les actions mises en œuvre.

2009 – Lancement de la liste de diffusion Entre-nous

Afin de favoriser la circulation de l'information entre les associations régionales, la liste de diffusion Entre-Nous est créée.

2009 – Agora de l'aphasie

Dans le cadre de son 10^e anniversaire, le RAPAQ organise à Montréal, sous la présidence de Jamil, l'*Agora de l'aphasie* qui présente des conférences étalées sur deux jours.

2010 – Émission d'un timbre poste

Un timbre à l'effigie du Sourire-éclair est émis pour des fins de sensibilisation pendant la *Semaine québécoise de sensibilisation à l'aphasie*.

2011 – Publication du *Glaneur* en version électronique seulement

2012 – Conférence Musique et Aphasie

Le programme compte cinq exposés, le témoignage de Jamil Azzaoui et la prestation d'un chœur de personnes aphasiques dirigé par Christine Cantin.



Les associations, pour grandir ensemble

Association des personnes Accidentées Cérébro-Vasculaires, Aphasiques et Traumatisées Crânio-cérébrales du Bas-Saint-Laurent

Une vision positive

Dans notre travail, nous avons trop souvent à faire face à des gens qui ne comprennent pas ce que nous faisons et comment nos membres aphasiques peuvent se sentir. Pour l'ACVA-TCC du BSL, nous rêvons du jour où les gens ne fronceront pas les sourcils quand ils entendront le mot aphasie.



d'obtenir de meilleurs résultats. Nous continuons, année après année, à parler aux gens afin de leur faire prendre conscience que l'aphasie peut toucher tout le monde. Davantage de visibilité permettra aux gens de mieux prévenir un accident qui pourrait engendrer de fâcheuses conséquences telles que l'aphasie.

Pour y arriver, nous croyons que le Regroupement devrait mettre encore plus d'emphasis sur la sensibilisation. Nous pourrions faire de la pression auprès des gouvernements pour produire des publicités de sensibilisation, essayer d'avoir des porte-parole qui ont beaucoup de notoriété. Bref, nous devons être connus et avoir de l'importance pour la population.

Le travail est ardu. Cependant, le Regroupement est appuyé par toutes ses associations afin

Ceci dit, l'ACVA-TCC a comme mandat de sensibiliser la population mais a surtout comme mission de rendre la vie des gens aphasiques plus agréable. Ensemble, les membres du RAPAQ, nous nous devons de faire tout en notre possible pour permettre une meilleure visibilité à nos membres qui, souvent, n'ont pas la chance de pouvoir faire entendre leur voix.

Mathieu Lajoie, directeur



Avancer pas APAS avec l'aphasie



Il y a près de 30 ans, une femme courageuse, victime d'un AVC entraînant de fâcheuses conséquences sur sa vie, eut la géniale idée

de regrouper des personnes aphasiques comme elle, isolées et souvent incomprises en raison de leur problème de communication. Ainsi naissait grâce, entre autres, à notre regrettée Mme Margot Morin, le mouvement associatif au Québec regroupant des personnes aphasiques et leurs proches.

Depuis 1984, l'Association des Personnes Aphasiques du Saguenay (APAS) poursuit sa mission première avec dynamisme, soit celle de briser l'isolement des personnes aphasiques, en leur

offrant des activités variées leur permettant de créer de nouveaux liens et relations avec des gens sensibles à leur problématique. Lorsque nous arrivons à faire sourire ces gens et à leur faire vivre de bons moments, nous sommes comblés. La petite équipe de bénévoles de l'APAS met toute son énergie pour mettre un peu de baume dans la vie de ses membres et leur procurer du plaisir.

Bien que l'APAS fasse de la personne aphasique et ses proches, sa priorité, elle a toujours eu le souci de sensibiliser le public à l'aphasie et à ses conséquences. La mise sur pied du RAPAQ, il y a de cela déjà 15 ans, était ainsi accueillie avec beaucoup d'enthousiasme puisque cette initiative était perçue comme un support et un allié de gros calibre pour nous aider dans cette mission de promotion de l'aphasie.



Avancer pas APAS avec l'aphasie (suite)

Que ce soit par ses actions auprès des instances gouvernementales ou encore par ses projets touchant directement la personne aphasique comme la carte d'identification, le RAPAQ a gagné son pari! Nous croyons que le RAPAQ a joué et doit continuer de jouer un rôle majeur dans l'éducation de la population du Québec face à l'aphasie. Nous croyons que le RAPAQ doit poursuivre son

rôle de chef d'orchestre pour maintenir le dialogue entre les différentes associations du Québec qui, autrement, se sentiraient bien seules dans leur petit coin de pays. Longue vie au RAPAQ!

Danielle Lajoie, administratrice

Association de personnes intéressées à l'Aphasie et à l'Accident vasculaire cérébral

C'est la fête de l'aphasie : le RAPAQ a 15 ans !



Il en a coulé de l'eau sous les ponts de Québec depuis la création du RAPAQ. L'APIA-AVC a toujours délégué un membre de son conseil d'administration sur celui du RAPAQ : ce qui lui a permis de le voir grandir à travers les années. Elle est maintenant fière de le voir souffler sa 15^e bougie. Une croissance qui n'est pas près de s'arrêter puisque les projets vont se décupler durant les prochaines années. Nous sommes heureux de la tournure des choses et nous espérons beaucoup pour des sujets qui nous tiennent à cœur.

En effet, nous croyons que des efforts dans la sensibilisation pourront vraiment nous être bénéfiques. Si je vous dis : défi têtes rasées, rêve d'enfant, la guignolée et le spectacle du refuge : le lien se fait automatiquement vers la cause défendue et même le nom de l'organisme derrière. L'aphasie au Québec aura besoin d'un projet mobilisateur majeur qui permettra de faire connaître la cause une fois pour toutes. Notre plus gros problème, ici à Québec, est la méconnaissance de l'aphasie. Il est difficile d'aller se chercher de nouveaux partenaires financiers puisqu'au moment de la présentation des projets, nous nous devons d'expliquer l'aphasie et l'accident vasculaire cérébral pour qu'enfin la personne fasse un

lien avec une connaissance plus ou moins éloignée. Un excellent défi pour les 15 prochaines années.

Ensuite, nous croyons au développement d'outils pour les personnes prises avec de l'aphasie de compréhension. Leur réalité n'est pas facile. Bien qu'ils soient capables de bien se faire comprendre, eux, n'ont pas tout le temps bien compris, ce qui peut amener vers des situations plus difficiles pour la personne dans sa vie quotidienne.

Que peut faire un organisme seul dans une cause aussi vaste et méconnue comme l'aphasie. Par chance que nous, les organismes régionaux, pouvons compter sur le RAPAQ qui nous soutient et qui mène à terme des projets d'envergure. Un 15^e anniversaire est le moment idéal pour s'arrêter, prendre une grande respiration en prenant le temps d'être fier du travail accompli. Le reste est simple : prendre la même bonne recette de passion et d'amour qui fait du RAPAQ un organisme exceptionnel. BONNE FÊTE !

*Nicolas Germain-Pouin,
coordonnateur des services*



La force du regroupement



L'APAM est très fière d'être membre de la grande famille du RAPAQ depuis ses débuts en 1998. Le Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec nous permet d'unir nos actions aux

quatre coins du Québec afin de contribuer aux mieux-être des personnes présentant une aphasie.

L'impact de sensibilisation et de promotion est bonifié par le réseau développé par le RAPAQ. Il est primordial de conserver un lien significatif entre toutes les associations de la province. En

bon chef de famille, le RAPAQ maintient ce lien si précieux pour bien cerner les besoins des personnes aphasiques du Québec.

Notre vision de l'avenir passe par le Regroupement pour ainsi créer une concertation entre toutes les associations de la province.

L'union fait la force et l'aphasie, personne n'est à l'abri!

Nicole Paquin, présidente

Le RAPAQ du futur...

Comment imaginer le RAPAQ autrement qu'un regroupement qui est encore bien en vie et au service de ses membres. Le travail accompli depuis 15 ans par les administrateurs, le personnel, les conjointes et conjoints et les bénévoles en est un de défrichage, de combat, de recherche de reconnaissance, d'endurance, de courage ...

Dans 15 ans, le RAPAQ sera le regroupement qui aura permis aux personnes aphasiques de prendre leur place dans la société. Comment ? À force de sensibilisation, de communiqués, d'organisation d'événements, d'appui aux organisations dans les régions. Les personnes aphasiques pourront circuler librement sans être jugées. El-



les auront confiance en elles parce qu'elles ne se sentiront pas toutes seules.

Il ne sera plus rare de lire des textes qui feront référence à l'intégration sur le marché du travail des personnes portant la Carte aphasie et de visionner des reportages démontrant la débrouillardise de nos membres dans le quotidien.

Parce que le RAPAQ aura su mener les luttes nécessaires et pertinentes, par son dynamisme, par la recherche de la justice et par l'implication de tous ses membres.

Denis Veilleux, directeur général



Association québécoise des personnes aphasiques

Pour des services axés sur les besoins



Le RAPAQ après quinze ans... doit continuer de propulser les associations de personnes aphasiques vers de nouveaux services. Qui s'occupe adéquatement de la personne aphasique ? Qu'on songe aux besoins

des aidants, à la formation nécessaire des intervenants dans les résidences de personnes âgées ou dans les CHSLD, qu'il s'agisse d'accompagne-

ment dans les situations complexes de la vie, on peut se demander QUI aide celui ou celle qui ne peut comprendre ou parler adéquatement. Nous souhaitons donc qu'il se fasse une percée majeure au cours des prochaines années pour que soit reconnue la personne aphasique et ses besoins.

Louise Bourbonnais, directrice générale

L'évolution du RAPAQ, de ses associations membres et des personnes aphasiques passent par la reconnaissance de l'aphasie



Ce qu'il faut souhaiter d'abord aux personnes aphasiques et éventuellement aux organismes œuvrant auprès d'eux, c'est que l'aphasie soit davantage reconnue par la population. Cette méconnaissance de l'aphasie entraîne des complications énormes dans la vie des personnes atteintes : de l'incompréhension, des préjugés, des interventions inappropriées. Tant que ce trouble de langage ne sera pas familier à la population en général, les personnes aphasiques recevront des réponses inadéquates des gens qui ne comprennent pas et ne reconnaissent pas leurs difficultés.

Les associations et les organismes qui les desservent ont également besoin de cette éducation populaire. Il est difficile de défendre un organisme, de trouver du financement pour sa survie lorsque, à la base, les gens sollicités n'ont jamais entendu parler d'aphasie.

Même si l'aphasie figure parmi les déficiences les plus communes et invisibles causées par l'AVC, elle est une quasi inconnue selon le premier sondage sur la sensibilisation des gens à ce sujet diffusé au Congrès canadien de l'AVC en 2012.

Ce sondage orchestré par le Centre de l'aphasie

de York-Durham en Ontario a en effet démontré que seulement 2 % des personnes sondées ont dit savoir que l'aphasie est un trouble de la communication entravant la capacité de parler, de comprendre, de lire ou d'écrire. Des chercheurs de deux universités ontariennes avaient sondé 832 adultes dans le sud de l'Ontario.

Le résultat de ce sondage confirme ce que toutes les personnes aphasiques, leurs proches et les intervenants qui travaillent auprès d'eux savent déjà. Et tous reconnaissent combien il est difficile de s'épanouir quand tout est à défricher et qu'il faille sortir les gens des clichés : *Y es-tu fou? Y es-tu drogué? Y comprends-tu quand j'y parle?*

C'est pourquoi il faut que l'objectif premier du Regroupement des associations de personnes aphasique du Québec et de toutes les associations membres soit de travailler sans relâche et par tous les moyens à faire reconnaître l'aphasie.

Souhaitons-nous bonne chance ! Nous avons beaucoup de boulot sur la planche...

Isabelle Côté, directrice





Les associations, pour grandir ensemble

Association des personnes aphasiques de Laval

Un soutien précieux et indispensable



L'Association des personnes aphasiques de Laval fait fièrement partie du RAPAQ depuis ses débuts. Malgré le peu de personnel, le RAPAQ est toujours là pour nous épauler et nous guider, nous l'apprécions grandement.

Selon nous, les priorités du RAPAQ consistent à :

Faire connaître l'aphasie : créer un évènement annuel rassembleur

En organisant une campagne publicitaire monstre (à grande envergure) pour faire connaître le terme « aphasie » et ses problématiques et en trouvant un porte-parole connu et actif. Ceci nous faciliterait l'accès aux commanditaires locaux parce qu'ils connaîtraient la problématique.

En faisant des levées de fonds au niveau provincial (ex : sclérose en plaques), en trouvant des commanditaires provinciaux. Pour y arriver, il faudrait engager une firme de publicité pour assurer le succès de cette campagne.

Représenter les associations au niveau provincial

En assistant aux tables de concertations provinciales et nationales.

En nous informant des changements pertinents. Il faudrait que le RAPAQ soit le seul à chapeauter des dossiers provinciaux, à organiser des colloques, films, etc.

Supporter les associations locales

En continuant à supporter les associations en les aidant à se développer et à évoluer.

En incitant la formation de nouvelles associations dans les endroits où les personnes aphasiques doivent se rendre très loin pour recevoir les services nécessaires. Souvent les conjoints doivent assurer le transport car le transport adapté ne s'y rend pas.

En offrant des sessions de formation aux associations.

En formant des groupes d'achats, de support informatique, des assurances collectives, etc. pour minimiser les coûts.

Collette Beaugard, directrice



Association des personnes handicapées physiques et sensorielles secteur Joliette

Sourire à la vie!



Dans le cadre du 15^e anniversaire du Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec, nous souhaitons souligner l'apport de celui-ci pour notre association

et ses membres. De façon imagée, le RAPAQ serait semblable à un grand filet qui relie toutes les associations pour personnes aphasiques du Québec et favorise ainsi la concertation qui nous permet d'être à l'affût des activités, nouvelles et découvertes qui ont lieu dans l'ensemble de la province.

nementales et en informant nos membres et la population en général, le RAPAQ nous soutient grandement dans l'atteinte de notre mission qui se veut d'encourager le potentiel de chacun en respectant leur rythme, leurs capacités et leurs limites afin de briser l'isolement et favoriser l'intégration sociale et permettre ainsi aux personnes aphasiques de continuer de sourire à la vie, malgré ce trouble du langage.

Longue vie au RAPAQ!!!

Sonia Gariépy, pour le Groupe d'entraide Aphasie Lanaudière

De plus, en représentant les intérêts des personnes aphasiques auprès des instances gouver-

Association des personnes aphasiques Richelieu-Yamaska

Une mission toujours actuelle, une vision d'avenir, et des valeurs fortes!



C'est à St-Hyacinthe au Pavillon Hôtel-Dieu, le 25 octobre 1997, que l'idée du RAPAQ a pris naissance. Près de 50 personnes en provenance de 12 associations à travers le Québec se sont présentées à ce ras-

semblement inter-associatif pour la création d'un regroupement provincial.

Aujourd'hui, le RAPAQ regroupe 13 associations de personnes aphasiques engagées dans la promotion des intérêts et la défense collective des droits des personnes aphasiques dans l'ensemble de la province.

Le RAPAQ est considéré comme un des acteurs essentiels pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes aphasiques et à leur inclusion sociale. Il réunit, consulte et soutient ses associations dans leurs démarches visant l'atteinte de leurs objectifs régionaux et ainsi développer une expertise provinciale.

Depuis son incorporation en 1999, le RAPAQ ne cesse de consacrer ses efforts autour d'enjeux importants pouvant avoir un effet considérable sur l'inclusion sociale des personnes aphasiques. Le développement des services et surtout l'accès à ces services tels que le soutien à domicile et à la famille, la réadaptation, le transport, le travail, les services éducatifs, l'accessibilité universelle, etc. sont au cœur des démarches du Regroupement.

Quelques réalisations concrètes du RAPAQ :

La carte pour personne aphasique

Quelques mois après sa constitution, le RAPAQ propose à ses membres une carte pour personne aphasique. Ce premier modèle, format carte d'identité, pourra être produit à tout moment pour permettre à la personne aphasique de « s'exprimer » dans tous les actes de la vie sociale.

Le logo et le pictogramme Sourire-éclair

Création d'un signe représentant la perte du langage. Le logo du RAPAQ ainsi que le pictogramme Sourire-éclair seront adoptés comme symbole de l'aphasie par ses membres associatifs du Québec.

Matériel d'information et de sensibilisation à l'aphasie

Le RAPAQ publie et distribue à l'attention du personnel soignant, de toutes personnes préoccupées par l'aphasie, des cliniques, hôpitaux et centres de réadaptation du matériel d'information. À tous les ans, un calendrier d'activités de sensibilisation régionales est diffusé pendant la Semaine québécoise de sensibilisation à l'aphasie.

Des passerelles de communication

Les bulletins d'information *RAPAQ en bref*, les miniforums ainsi que les conférences téléphoniques favorisent l'échange d'information entre les associations et le Regroupement.

Le journal

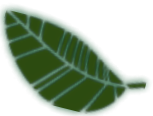
La revue *Le Glaneur*, publiée deux fois par année, deviendra l'incontournable référence après le premier bulletin des associations Les Jacasses.

Les conférences

Deux conférences d'envergure ont été proposées aux membres des associations régionales, aux intervenants de la santé et de la réadaptation, aux étudiants de même qu'à la population du Québec afin d'explorer tous les aspects de la réalité de vie de la personne aphasique et de sa famille ainsi que les résultats de recherche sur l'importance du chant dans la réadaptation de la personne aphasique.

Depuis les tout débuts du Regroupement, les besoins des personnes aphasiques se sont constam-





Les associations, pour grandir ensemble

Une mission toujours actuelle, une vision d'avenir, et des valeurs fortes! (suite)

ment transformés, au même rythme que la société québécoise. Encore aujourd'hui, les besoins évoluent et les défis sont énormes. Le Regroupement pour les personnes aphasiques doit élargir encore davantage son action et approfondir le support apporté à ces milliers de personnes qui doivent apprendre à relever quotidiennement les défis que leur pose leur handicap. La régionalisation des services y occupe une place prépondérante.

La continuité et l'avenir du RAPAQ :

- Participer à divers comités régionaux et provinciaux ayant pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes aphasiques et de leur famille.
- Participer à diverses consultations locales, régionales et provinciales touchant notre clientèle.

- Jouer un rôle comme interlocuteur et collaborateur privilégié concernant la recherche et la formation sur l'ensemble des dossiers concernant les personnes aphasiques.
- Représenter les associations membres sur diverses tables régionales et provinciales.
- Jouer le rôle d'interlocuteur lors de consultations provinciales.
- Participer à la recherche d'un porte-parole pour le mouvement de l'aphasie.

C'est tout ça... la continuité du RAPAQ dans l'Avenir!

Sylvie Champoux, coordonnatrice

Association des personnes aphasiques de Granby

La richesse d'un Regroupement



« Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant à un but commun : l'épanouissement de chacun dans le respect des différences. » (Françoise Dolto)

Apha quoi? Aphasie! L'aphasie est encore un sujet méconnu dans notre société même si un nombre croissant de personnes vivent au quotidien avec les conséquences.

Depuis 1990, l'APAG travaille sans cesse pour développer de nouvelles approches et de nouveaux services dans le domaine de la communication pour les personnes aphasiques et leurs proches. Par ses nombreux services aux personnes aphasiques et leurs proches, nous souhaitons que les personnes aphasiques puissent prendre une part active dans la population. L'aphasie est peut-être

un obstacle à la communication, mais les personnes aux prises avec l'aphasie apprennent à transmettre leur message d'une autre manière, à s'entraider les uns les autres et à être solidaires face à la cause.

Tout comme l'a dit madame Dolto, le RAPAQ ainsi que tous les organismes qui travaillent pour les personnes aphasiques détiennent une grande richesse et nous devons en être fiers.

Nous avons encore beaucoup à faire pour que les personnes aphasiques puissent enfin prendre une part entière à la population. Nous devons sans cesse nous mobiliser afin que les personnes aphasiques puissent parler à leur RYHTME.

Ensemble nous pouvons faire la différence.

Véronique Vallières, coordonnatrice





Les associations membres

ACVA-TCC du BSL — Association des personnes Accidentées Cérébro-Vasculaires, Aphasiques et Traumatisées Crânio-Cérébrales du Bas-Saint-Laurent

Rimouski : 418 723-2345 · 1 888 302-2282 www.acvatcc.com

APAS — Association des Personnes Aphasiques du Saguenay

Chicoutimi : 418 544-4714

APIA-AVC — Association des Personnes Intéressées à l’Aphasie et à l’Accident Vasculaire Cérébral

Québec : 418 647-3684 www.apia-avc.org

APAM — Association des personnes aphasiques de la Mauricie

Trois-Rivières : 819 841-0108 www.apamauricie.org

ACTE — Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l’Estrie

Sherbrooke : 819 821-2799 www.acteestrie.com

AQPA — Association québécoise des personnes aphasiques

Montréal : 514 277-5678 www.aphasie.ca

Théâtre Aphasique

Montréal : 514 288-8201, poste : 4868 www.theatreaphasique.org

ANO — L’Association des neurotraumatisés de l’Outaouais

Gatineau : 819 770-8804 www.ano.ca

APAL — Association des personnes aphasiques de Laval

Laval : 450 937-3666 www.apal.ca

APHPSSJ — Groupe d’entraide Aphasie de l’Association des personnes handicapées physiques et sensorielles secteur Joliette

Joliette : 450 759-3322 · 1 888 756-3322 www.aphpssj.com

APARY — Association des personnes aphasiques Richelieu-Yamaska

Saint-Hyacinthe : 450 771-3333, poste : 2685 www.santemonteregie.qc.ca

APAG — Association des personnes aphasiques Granby

Granby : 450 776-7896 www.apag.ca

ARS — Aphasie Rive Sud

Longueuil : 450 550-4466 www.aphasierivesud.org



Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec

150, rue Grant, bureau 331, Longueuil (Québec) J4H 3H6

Téléphone : 450 646-1473 Sans frais : 1 877 626-1473

Courriel : information@aphasiequebec.org

Site Web : www.aphasiequebec.org

