

Fondation Maison de l'Aphasie



## LA MAISON DE L'APHASIE

### UN CHEZ-SOI POUR LA VIE!

La Corporation Mainbourg, propriétaire et gestionnaire de plusieurs résidences, fait preuve d'humanisme dans leur futur projet immobilier qui devrait réserver une trentaine de logements pour une population marginalisée, les personnes aphasiques. Dans ces espaces privés ou communs, la Fondation Maison de l'aphasie créera la première Maison de l'aphasie, soit un milieu de vie abordable, accessible et sécuritaire.

### Des occupants au profil particulier : les personnes aphasiques

**L'aphasie** est un trouble acquis de la communication dû à une lésion cérébrale qui peut affecter la capacité de parler, de comprendre, et aussi de lire et d'écrire. L'aphasie est principalement causée par un accident vasculaire cérébral (AVC), mais peut également être la conséquence d'un traumatisme crânien ou d'une tumeur cérébrale.

**La personne aphasique** est sans mots, elle les cherche, elle n'arrive pas à se faire comprendre, sinon avec difficulté. Souvent, on pense qu'elle est démente ou ivre. Aussi, elle se retire, elle fuit les occasions de socialisation. Ses rapports avec ses amis, sa famille et les fournisseurs de services deviennent compliqués sinon rares. Sans soutien, la personne aphasique est isolée et ne peut combler certains de ses principaux besoins. Elle a du mal à exécuter certaines tâches administratives ou de la vie domestique. Très souvent privée de liens significatifs, elle souffre de solitude, parfois de dépression. Faute de participation sociale, elle perd l'estime de soi et peine à donner un sens à sa vie.

De plus, elle est très souvent **atteinte d'hémiplégie** à droite si l'AVC a aussi affecté son cerveau dans la zone de la mobilité. Elle est devenue gauchère dans des environnements faits pour droitiers.

Au Canada, plus de 100 000 personnes sont atteintes d'une aphasie allant de légère à sévère. **Au Québec**, environ **20 000 personnes** par année subissent un AVC. En moyenne, l'aphasie survient chez 30 % des personnes qui ont vécu un AVC ou un traumatisme crânien. Chaque année au Québec, **cela représente près de 6 000 nouveaux cas d'aphasie** diagnostiqués. Cette perte de capacité peut toucher des personnes de tout âge et de sexe varié. Au Canada le quart des personnes aphasiques a moins de 65 ans.

Un grand nombre de personnes aphasiques sont sous le seuil de la pauvreté ou dans une situation de grande précarité. Elles habitent seules, souvent à la suite d'un divorce si elles sont jeunes; seulement 10 % trouvent un travail. Si elles sont âgées, elles ne disposent que de leur retraite ou d'un soutien gouvernemental et dépendent des services publics ou communautaires pour plusieurs de leurs besoins. D'ailleurs, un grand nombre se prévaut du Programme de soutien au logement (PSL).

Un logement adapté à leur aphasie et à leur hémiplégie, offrant des occasions de participation sociale et un accompagnement adéquat pour les tâches domestiques **évitera à plusieurs de se retrouver en CHSLD**. Dans la Maison de l'aphasie, la personne aphasique connaîtra le bonheur de vivre chez elle, dans un **chez-soi sécuritaire, abordable, accessible et adapté**.

## **De rares ressources locatives abordables à Montréal**

Au terme de leur réadaptation, les personnes aphasiques ET hémiplégiques n'ont que deux options : retourner à la maison ou être hébergées en CHSLD. C'est cette deuxième option que la Maison de l'aphasie évitera. Même si le gouvernement du Québec reconnaît l'importance du maintien dans la communauté pour la réalisation du potentiel optimal de la personne et le maintien des acquis, l'absence de milieux **abordables** financièrement, **accessibles et adaptés** aux personnes hémiplégiques en fait un objectif difficilement atteignable.

Comme pour un grand nombre de Montréalais, l'accès au logement pour les personnes aphasiques s'inscrit dans l'actuelle **pénurie de logements abordables**. Et il leur est d'autant plus ardu de trouver un logement, qu'elles peuvent difficilement expliquer leur handicap à un nouveau propriétaire.

Cette pénurie est d'autant plus cruciale qu'en raison de leurs limitations fonctionnelles, les personnes aphasiques nécessitent des **lieux accessibles et adaptés**. On comprend que ces lieux sont d'abord requis par une population vieillissante. Au Québec, 25 % de la population québécoise aura plus de 65 ans en 2031, et plus de 85 ans en 2061. Or, les limitations fonctionnelles augmentent avec l'âge et l'incapacité atteint 57 % des Québécoises et des Québécois de plus de 65 ans, et 84 % des personnes âgées de plus de 85 ans.

L'Office des personnes handicapées du Québec observe que seulement **1% des logements sociaux** sont réservés aux personnes en situation de handicap dans l'ensemble du Québec. Selon une étude de 2017, il y avait 70 000 Québécoises et Québécois qui étaient en attente d'une résidence adaptée à leurs besoins!

La création d'une Maison de l'aphasie répond donc à des besoins urgents. Elle témoigne d'une attention bienveillante envers une population dont le **handicap invisible** a des impacts considérables dans leur vie. Des gestes concrets menant à une réelle insertion sociale s'imposent.

### **Et peu de services publics ou communautaires**

Si elles ne sont pas destinées à un CHSLD après leur réadaptation, les personnes aphasiques reviennent chez elles, seules ou avec leurs proches. Leurs relations sont souvent affectées par les problèmes de communication. Il n'est pas rare qu'elles se retrouvent en situation de divorce, livrées à elles-mêmes avec un très petit réseau d'entraide.

Qu'elles requièrent des soins de santé ou de l'aide domestique, **elles ne peuvent, la plupart du temps, que compter sur le réseau de la santé et des services sociaux** ainsi que sur quelques rares **organismes communautaires** qui visent surtout l'insertion sociale.

Même si les résidences pour personnes âgées (RPA) respectent la plupart des normes d'accessibilité, elles n'offrent rien de spécifique aux personnes aphasiques et hémiplegiques. Celles qui ont l'âge et les moyens d'y habiter, s'en contentent tout en éprouvant des difficultés relationnelles, la méconnaissance de l'aphasie étant la principale cause de leur isolement.

Pour comprendre l'aphasie et ses conséquences, les sites web des associations ou des écoles d'orthophonie des universités francophones ou anglophones sont de précieuses sources d'information. Mais là s'arrête leur soutien. Reste à trouver le milieu qui réunit accessibilité physique et accompagnement dans la vie quotidienne.

## **La Maison de l'aphasie, une solution**

Aussi, une maison expressément conçue pour les personnes aphasiques règlera plusieurs de leurs problèmes.

**Abordable** financièrement, la maison de l'aphasie accueillera **en priorité** des individus et des couples à faibles revenus (qu'ils aient besoin ou non du Programme de soutien au logement) et suivant des critères d'autonomie connus des intervenants sociaux qui collaboreront au recrutement.

**Accessible**, elle est intégrée à un immeuble construit en respectant les règles de l'accessibilité universelle, la Maison de l'aphasie permettra aux personnes en fauteuil roulant ou se déplaçant avec une canne ou un déambulateur d'être autonomes, de se mouvoir aisément et de se sentir protégées. De plus, les personnes hémiplegiques à droite trouveront à leur gauche les appuis dont elles ont besoin, aussi bien dans leur logement que dans les espaces communs.

**Sécuritaire**, chaque pièce, intime ou commune, sera munie de dispositifs de sécurité, permettant d'appeler en cas de besoin. Les modes de communication par images seront implantés. Pour une première fois, les personnes aphasiques et hémiplegiques disposeront d'un milieu qui leur est adapté.

**Milieu de vie**, les locataires de la Maison de l'aphasie n'y seront pas anonymes. Des animateurs embauchés par la Fondation Maison de l'aphasie susciteront des rencontres autour d'activités, de fêtes ou de repas en commun. Ces moments contribueront au sentiment de sécurité et de normalité ainsi qu'à la joie de la socialisation. Finie la marginalisation! Si le milieu s'y prête, des responsabilités pourront être partagées. De la sorte, on espère créer un sentiment d'appartenance, condition de bien-être et de qualité de vie. La Fondation s'assurera que les dossiers médicaux de chaque locataire auront été dûment transférés au CLSC le plus proche (Lucille Teasdale) évitant des bris de service.

Les locataires cohabiteront avec une population mixte, de personnes âgées, de petites familles, d'individus de tous âges et de diverses provenances ethniques, parfait miroir de la réalité sociodémographique de Montréal. Une occasion de manifester ouverture et d'apprendre à communiquer avec ceux qui sont différents.

**Une première au Québec**, la Maison de l'aphasie, c'est un chez-soi pour la vie! Ce milieu de vie créé POUR les personnes aphasiques sera une première au Québec et au Canada... peut-être au monde. Elle se distinguera des autres milieux non seulement par ses adaptations matérielles, mais par la présence d'intervenants qui faciliteront l'intégration

des personnes handicapées et aphasiques aussi bien dans leur milieu domestique qu'auprès du réseau de la santé local et des fournisseurs du quartier.

Cette première expérience de la Fondation Maison de l'aphasie avec la Corporation Mainbourg est documentée. Elle pourra servir de référence lorsque d'autres organismes se préoccupent des conditions de vie des personnes aphasiques.

Il existe treize associations de personnes aphasiques au Québec dans autant de villes. Comme le besoin de résidences pour personnes âgées augmente, nous suggérons de réserver dans chaque nouvelle construction un certain nombre de logements adaptés aux personnes aphasiques. Une avancée sociale dont on pourrait se féliciter!

**Innovante**, la Maison de l'aphasie se prêtera à la recherche. Pareil milieu de vie ne se retrouve nulle part ailleurs au Canada, ni en Angleterre, ni aux États-Unis, ni en Australie. Aussi nous inviterons les chercheurs et étudiants en sociologie, en service social, en ergothérapie, en orthophonie et en architecture à observer la façon dont les personnes aphasiques s'approprient ce milieu, comment les communications avec l'environnement s'y effectueront, et si des améliorations seraient indiquées. Ainsi, des travaux scientifiques contribueront à mettre au point des méthodes d'organisation inédites, propres à favoriser le développement de nombreux autres établissements spécialisés au Québec et ailleurs.

## **Avantages pour les personnes aphasiques**

Pour les personnes aphasiques, habiter un milieu inclusif (mixte), abordable et accessible, assurera une vie de qualité, saine et sécuritaire et répondra à des besoins fondamentaux.

A cause de leur accident vasculaire cérébral, les personnes aphasiques sont très fatiguables. Habiter un milieu accessible, adapté à leur hémiplégié, leur apporte non seulement de la **sécurité physique, mais facilite les gestes de la vie quotidienne**. Cuisiner, s'habiller, se laver, nettoyer ses vêtements quand tout est à la portée, à la bonne hauteur, demande moins d'efforts, réduit la demande d'énergie. Ce qu'elles hésitaient à faire, les personnes aphasiques peuvent maintenant l'entreprendre, confiantes de pouvoir mener à terme leur projet sans devoir l'étaler sur plusieurs jours. **Leur autonomie et leur qualité de vie s'en trouvent augmentées**. Aussi, elles souhaiteront habiter cette demeure tant que leur santé le leur permettra...

Aidées par un intervenant pour communiquer avec les autres locataires et avec les fournisseurs des environs, les personnes aphasiques solliciteront sans doute moins leur réseau d'aidants. Au fil des années, les aidants se font parfois plus rares. Un milieu réunissant des professionnels qui connaissent chaque locataire aphasique **soulagera le**

**réseau d'amis et surtout les proches.** Les parents de jeunes aphasiques seront rassurés de savoir que leur proche, quel que soit son âge, trouvera dans ce milieu le soutien nécessaire pour vivre de façon **autonome**, car il sera **intégré** à un milieu de vie qui le **soustraira à la marginalisation et répondra à son besoin de sécurité et d'appartenance.**

Milieu inclusif, la future résidence intégrant la Maison de l'aphasie, bénéficiera d'animateurs pour susciter chez les locataires de tous les âges quelques responsabilités à partager : jardinage, organisation de fêtes ou de jeux, visite aux isolés, etc., autant de façons de donner du sens à sa vie, sinon à ses journées, et de tisser des liens amicaux. En s'engageant avec d'autres, les personnes aphasiques **développeront leur potentiel, se rendront utiles et en éprouveront du bien-être.** Autant d'occasions pour les autres occupants de découvrir en elles des qualités comme la résilience, l'humour, la patience, qui les feront apprécier et favoriseront leur intégration.

Ainsi, normalement entourées, les personnes aphasiques seront stimulées et éviteront la dépression et la perte d'estime de soi. Pouvoir compter sur un intervenant en cas de problèmes réduira leur stress devant des situations nouvelles ou complexes. Partager avec d'autres des événements personnels ou collectifs agira positivement sur leur équilibre psychique.

Enfin, comme un grand nombre d'entre elles dispose de faibles revenus (par exemple, le maximum de 1673 \$ par mois du Régime de pension du Canada en cas d'invalidité) avoir accès, à **prix abordable**, à un milieu bien tenu s'avère une chance inespérée et contribue à leur dignité. Aussi, si elles se qualifient pour le Programme de soutien au loyer (PSL), leurs revenus suffiront sans doute à répondre à leurs besoins, sans qu'il y ait nécessité de se priver de nourriture ou même de quelques loisirs.

## **La Fondation et la Maison de l'aphasie**

**La Fondation.** Le financement des activités de la Maison de l'aphasie repose sur la fondation qui porte son nom. Située à Montréal, la Fondation Maison de l'aphasie (FMA) a été constituée en corporation sans but lucratif en 2013, conformément à la partie III de la Loi sur les compagnies (L.Q., c. C-38), NEQ 1169717296. C'est un organisme de bienfaisance reconnu et enregistré auprès de l'Agence du revenu du Canada où il est répertorié comme fondation publique, numéro d'enregistrement 8098 74837 RR0001.

S'étant d'abord donné comme mission de pérenniser l'Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA), une fois la stabilité financière de l'AQPA assurée, la FMA a

élargi sa mission. Elle soutient désormais la Maison de l'aphasie appelée à loger, dans des appartements à loyers abordables, des personnes aphasiques et leurs proches.

Sa gouvernance est assurée par des professionnels retraités (à l'exception d'une orthophoniste). Le conseil d'administration composé de huit bénévoles tient un minimum de trois réunions par année. Il s'est doté d'un code d'éthique, de règlements généraux et de politiques qui assurent son bon fonctionnement. Ses états financiers sont soumis à un vérificateur comptable (ASBL) et ses rapports annuels sont accessibles sur [fondationmaisonaphasie.ca](http://fondationmaisonaphasie.ca) de même que la biographie de chaque administrateur.

Les valeurs qui guident la FMA sont le respect, l'inclusion, la solidarité, l'éthique, la démocratie et la confidentialité.

**Création de la Maison de l'aphasie.** En octobre 2024, le conseil d'administration de la Corporation Mainbourg s'engageait à développer avec la FMA une maison pour personnes aphasiques.

En janvier 2025, la FMA crée la Maison de l'aphasie, une corporation indépendante dont la mission est d'apporter aide et soutien aux personnes aphasiques en leur donnant accès à des logis adaptés et en facilitant leur intégration et leur participation sociale grâce à des intervenants qualifiés.

La recherche sur les conditions de vie des personnes aphasiques fait également partie de sa mission.

## **Apports au milieu**

**Vitalisation du milieu.** La FMA ne conçoit pas la Maison de l'aphasie sans la présence d'intervenants compétents. Des animateurs viendront sur place susciter des échanges entre les personnes aphasiques et les résidents non aphasiques. Ils proposeront des activités de groupe autour des fêtes et des événements, espérant harmoniser la vie sociale des uns et des autres.

Advenant que la résidence Saint-Clément loge bon nombre de personnes âgées, une équipe de gérontologie sociale y serait fort utile. Ce concept novateur consiste à responsabiliser une personne œuvrant dans le milieu pour y observer toute modification significative dans le comportement des personnes âgées, qu'elle signalera ensuite afin d'obtenir aide ou service. Les personnes aphasiques étant majoritairement âgées, elles voudront vraisemblablement finir leurs jours dans cette maison. Aussi la Fondation Âges, source de cette innovation, n'hésiterait pas à former les responsables qui veilleraient sur tout le milieu. (Informations complémentaires sur [https://geriatriesociale.org/projets/.](https://geriatriesociale.org/projets/))

Comme le transfert des dossiers médicaux est indispensable, une personne y sera déléguée et pourrait aussi assurer des suivis avec le CLSC. Y aurait-il une préposée, une infirmière auxiliaire ou une infirmière sur place ? Cette personne pourrait également offrir des services aux autres occupants.

Les commerces de proximité, restaurants et cafés environnants accueilleront une nouvelle clientèle et se familiariseront avec l'aphasie. Car lors de leurs premières démarches, les personnes aphasiques seront accompagnées d'un intervenant embauché par la FMA. Il se servira du *Petit guide participatif qui aide à mieux vivre avec l'aphasie dans les commerces*, créé par Carole Anglade, une orthophoniste soucieuse de l'intégration sociale des personnes aphasiques.

Un logis pour invités pourrait également servir à d'autres occupants si aucun proche de personnes aphasiques ne le requiert.

**Financement d'une salle de rencontre.** La création d'un milieu de vie suppose que les occupants puissent se rencontrer ailleurs que dans leur logement. Une salle de rencontre pour personnes aphasiques sera meublée par la Fondation. On y tiendra des activités familières, comme visionner un film ou une émission télévisuelle en compagnie d'autres occupants, aphasiques ou non, on s'adonnera à des travaux ou à des jeux sur ordinateurs. Des activités de stimulation de la communication pourront s'y tenir et servir aussi à informer les locataires de tout ce qui a trait aux règlements de la résidence.

**Financement d'adaptations physiques.** Dans certains cas, des adaptations non prévues aux conditions physiques des personnes aphasiques pourraient être nécessaires. Dans la mesure de ses moyens, la FMA participera aux frais.

## Résumé

La Maison de l'aphasie, c'est un chez-soi pour la vie destiné aux personnes ayant perdu l'usage spontané de la parole à la suite d'un accident vasculaire cérébral, d'un traumatisme crânien ou d'une tumeur cérébrale. C'est une habitation qui réduit l'isolement des personnes aphasiques en leur permettant de demeurer dans la communauté, condition essentielle à la conservation de leurs acquis et à la réalisation de leur potentiel. Au Québec, plus 6000 personnes deviennent aphasiques chaque année.

En contexte de pénurie de logements locatifs abordables à Montréal, la Maison de l'aphasie est une solution inespérée; elle est **abordable** et destinée aux personnes aphasiques à faibles revenus.

Ses adaptations matérielles tiennent compte de l'hémiplégie à droite (en majorité), conditions **d'autonomie et de sécurité physique** pour les personnes hémiplégiques. **Accessible**, elle répond aux normes canadiennes et québécoises pour les personnes à mobilité réduite.

Des activités menées par des intervenants professionnels y facilitent des rencontres, amenant une **intégration progressive des personnes aphasiques dans un milieu mixte**. Cette intégration se poursuit dans la ville, auprès des commerces de proximité, au moyen d'un outil de communication mis au point par une chercheuse de l'Université de Montréal et dont se servent les intervenants chargés d'établir les contacts.

La Maison de l'aphasie sera un élément dynamique qui contribuera à la vitalisation du milieu en faisant découvrir les qualités des personnes aphasiques et en partageant avec elles des responsabilités. Y ajouterait-on une équipe de gérontologie sociale, une veille sécuritaire dans un milieu vieillissant? Tout le milieu en profiterait et dans la durée.

De plus, la Fondation meublera le salon réservé aux personnes aphasiques et favorisera les rencontres avec d'autres locataires.

Première au Québec, la Maison de l'aphasie servira de modèle et suscitera la recherche. Pour la première fois, des personnes aphasiques trouveront un milieu qui répond à des besoins fondamentaux d'autonomie, de sécurité, d'appartenance et de réalisation de soi!

