



**Accès aux communications** dans le  
cadre de la Loi canadienne sur l'accessibilité

# Partie un : Structurer l'accessibilité des communications dans le contexte canadien

Rapport de l'Inclusive Design Research Centre

Projet : Accès aux communications dans le cadre de la Loi canadienne sur l'accessibilité

31 mars 2023

<b>Résumé</b>	<b>4</b>
<b>À propos de ce rapport</b>	<b>6</b>
<b>Sources d'information</b>	<b>7</b>
<b>Communication et troubles de la communication</b>	<b>9</b>
Moyens de communication	9
Conditions pouvant affecter la communication	10
Différences fonctionnelles dans les troubles de la communication	10
Comment les différences de communication peuvent se manifester	10
<b>Droits d'accès à la communication</b>	<b>11</b>
Contextes de communication	11
<b>Obstacles à l'accès à la communication</b>	<b>12</b>
Impact des obstacles à la communication	12
<b>Approches et supports à l'accès aux communications</b>	<b>14</b>
<b>Approches inclusives</b>	<b>15</b>
<b>Prévalence des troubles de la communication au Canada</b>	<b>16</b>
Nos chiffres	17
Comment nous sommes arrivés à ces chiffres	19
<b>Conclusions et recommandations initiales</b>	<b>21</b>
Recommandations en matière de collecte de données	21
<b>Glossaire</b>	<b>21</b>
AAC (Communication alternative et suppléance à la communication)	21
Capacitisme	21
Approches en matière d'accès	22
Mesures d'adaptation	22
Aphasie	22
Apraxie de la parole	22
Communication	22
Assistant en troubles de la communication	22
Intermédiaires en communication	22
Méthodes de communication	23

Personnel de soutien à la communication _____	23
Soutien à la communication _____	23
Dysarthrie _____	23
Dysmaturité _____	23
Dyslexie _____	24
Écholalie _____	24
ETCAF (Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale) _____	24
Formé en cours d'emploi (FCE) _____	24
Persévération _____	24
Prosodie _____	24
Tableaux de communication personnels _____	25
Méthode de communication privilégiée _____	25
Aphonie d'origine psychogène _____	25
<i>Travaux cités</i> _____	26
<i>Références pour le Tableau 1 : Taux de prévalence au Canada des personnes ayant des troubles de communication liés à une condition</i> _____	29
SLA _____	29
Troubles du spectre autistique (TSA) _____	29
Paralysie cérébrale _____	29
Démence (y compris la maladie d'Alzheimer) _____	30
Syndrome de Down _____	30
Syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) _____	30
Trouble d'apprentissage (TA) _____	30
Sclérose en plaques (SEP) _____	31
Maladie de Parkinson _____	31
Accident vasculaire cérébral _____	32
Lésion cérébrale traumatique (TCC) _____	32
Chiffres de la population canadienne _____	32

## Résumé

L'accès aux communications dans le cadre de la Loi canadienne sur l'accessibilité fait référence à ce que le service fédéral doit faire pour s'assurer qu'une personne peut communiquer et utiliser efficacement son service. L'accès à la communication comprend des environnements réactifs, des aides, des appareils, des stratégies et un soutien humain (Collier, 2020). Une étude de Statistique Canada (McDiarmid, 2021) montre que 61,5 % des personnes handicapées dans leur étude ont rencontré des obstacles à la communication lors de l'accès aux services fédéraux. Pour les personnes souffrant de troubles de la communication, les taux seraient encore plus élevés et le besoin d'accès à la communication au sein des organisations et des entreprises fédérales est urgent.

Le traitement de cette question est au cœur d'une série de rapports du [projet Accès aux communications dans le cadre de la Loi canadienne sur l'accessibilité](#) (Projet Accès à la communication). Ce rapport de mise en situation est l'un des trois rapports du Projet d'accès à la communication. Le projet est dirigé par l'[Inclusive Design Research Centre](#) (IDRC) de l'[Université OCAD](#), avec la contribution et le soutien d'[Accès troubles de la communication Canada](#).

Le rapport de mise en situation s'appuie sur trois domaines d'information :

- 1) un panel consultatif
- 2) analyses environnementales et
- 3) des entretiens guidés avec des experts en la matière.

Selon nos estimations, 4,1 à 4,8 millions de Canadiens et de Canadiennes souffrent d'un trouble de la communication (voir la section « [Prévalence des troubles de la communication au Canada](#) » ci-dessous pour plus de détails sur la manière dont cette estimation a été calculée). Cependant, le handicap de communication ne doit pas conduire à des expériences d'obstacles à la communication. Dans les systèmes dotés d'une conception, d'un soutien, de politiques et de procédures appropriés, les obstacles à la communication peuvent être évités ou abordés lorsqu'ils surviennent.

L'accès aux communications signifie « des politiques et des pratiques au sein des entités de service pour s'assurer que les gens comprennent ce qui est dit ou écrit et peuvent communiquer ce qu'ils veulent transmettre dans les interactions en personne et par téléphone, la téléconférence, l'apprentissage en ligne, les réunions, les conférences, les consultations publiques, la lecture (imprimée, sites Web et numérique) et l'écriture (formulaires, signatures, sondages et prise de notes) » (CDAC, s.d., c). Selon le type de service et si le service est essentiel et a des conséquences graves, les gens peuvent avoir besoin de différents types d'approches et de soutien en matière d'accès aux communications dans les domaines suivants :

- Interactions en face à face
- Interactions téléphoniques ou alternatives aux interactions téléphoniques,
- Apprentissage en ligne, réunions,
- Conférences, consultations publiques
- Lecture (imprimée, sites Web et numérique)
- Rédaction (formulaires, signatures, sondages et prise de notes).

Il n'existe pas d'approche unique, ni d'approche qui conviendrait à tout le monde en tout temps.

Nous constatons que l'impact des obstacles à la communication est grave et menace les droits et la qualité de vie qui devraient être soutenus par les services et entreprises au niveau fédéral : les droits protégés, la justice et la santé, la sécurité financière et du logement. En tant que chercheurs inclusifs, nous comprenons que l'impact est plus important que les chiffres et les notions de tendance centrale — une personne exclue des services est une personne de trop. Cependant, comme les chiffres sont nécessaires pour mettre en contexte la gravité des obstacles rencontrés, nous avons entrepris d'apprendre combien de personnes au Canada vivent avec un trouble de la communication (voir le tableau 1, p.).

---

Nos calculs nous ont permis de déterminer que 4,1 à 4,8 millions de Canadiens et de Canadiennes souffrent d'un trouble de la communication.

---

Notre recherche montre que 4,1 à 4,8 millions de Canadiens et Canadiennes vivent avec un trouble de la communication et qu'ils font face à de multiples obstacles lorsqu'ils interagissent avec les services et les entreprises au niveau fédéral.

Des taux de prévalence et d'incidence des troubles de la communication fiables et uniformes sont nécessaires pour favoriser la compréhension et l'inclusion des personnes confrontées à des obstacles à la communication dans les contextes de service du gouvernement fédéral et pour planifier des moyens d'appuyer l'accès à la communication pour ces personnes.

## À propos de ce rapport

L'accès aux communications dans le cadre de la Loi canadienne sur l'accessibilité fait référence à ce que le service fédéral doit faire pour s'assurer qu'une personne peut communiquer et utiliser efficacement son service. L'accès à la communication comprend des environnements réactifs, des aides, des appareils, des stratégies et un soutien humain (Collier, 2020). Cependant, des recherches menées par Statistique Canada auprès d'adultes ayant eu accès aux services fédéraux sur une période de deux ans (McDiarmid, 2021) ont révélé que :

Lorsqu'elles interagissent avec des organisations ou des entreprises sous réglementation fédérale, 61,5 % des personnes souffrant d'un handicap, de difficultés ou d'un problème de santé de longue durée se heurtent à un obstacle lié à la communication. La proportion de personnes confrontées à un obstacle à la communication était similaire selon les groupes d'âge et le sexe. La seule différence était chez les personnes âgées de 65 ans et plus, où les hommes (66,5 %) étaient plus susceptibles que les femmes de déclarer un obstacle (60,1 %).

Les participants au sondage ont été identifiés à partir de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017. Lorsque les obstacles à la communication liés à la vision et à l'ouïe sont éliminés, les rapports d'obstacles sont toujours alarmants :

72,7 % pour les personnes ayant des difficultés cognitives... 69,0 % pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, 64,5 % pour les personnes ayant des difficultés physiques et 65,0 % pour celles qui ont indiqué avoir un autre type de problème de santé ou de maladie à long terme. Les personnes ayant des difficultés multiples ou des conditions à long terme (66,6 %) étaient plus susceptibles de signaler un obstacle à la communication que celles ayant une seule difficulté ou condition à long terme (37,9 %). Parmi ceux qui ont des difficultés ou des conditions à long terme multiples, les hommes (68,8 %) étaient, une fois de plus, plus susceptibles de déclarer un obstacle à la communication par rapport aux femmes (64,9 %).

La nécessité d'un accès aux communications au sein des organisations et des entreprises fédérales est urgente. Le traitement de cette question est au cœur d'une série de rapports du [projet Accès aux communications dans le cadre de la Loi canadienne sur l'accessibilité](#) (Projet Accès à la communication). Ce rapport de mise en situation est l'un des trois rapports du Projet d'accès à la communication. Le projet est dirigé par l'[Inclusive Design Research Centre](#) (IDRC) de l'[Université OCAD](#), avec la contribution et le soutien d'[Accès troubles de la communication Canada](#). Ce projet s'appuie sur le travail et les ressources considérables de CDAC au cours des 20 dernières années pour promouvoir l'accès aux communications pour les personnes ayant des troubles de la parole, du langage et de la communication dans le cadre de la LCA et de la législation provinciale sur l'accessibilité. L'IDRC reconnaît que ce sont les efforts de CDAC qui ont fait de la « communication » l'un des domaines prioritaires de la LCA. Le financement du projet a été fourni par les [Normes d'accessibilité Canada](#).

L'objectif du projet d'accès à la communication est d'éclairer l'élaboration de normes et de règlements d'accès aux communications en vertu de la [Loi canadienne sur l'accessibilité](#). La Loi canadienne sur l'accessibilité mentionne spécifiquement la communication comme un domaine dans lequel les

obstacles seront identifiés, supprimés et évités. Dans un amendement, après que CDAC a fait pression pour plus de clarté, la communication a été définie comme incluant les langues des signes et n'incluant pas les technologies de l'information et de la communication et la radiodiffusion — les deux étant réglementées par d'autres lois. Pour plus de clarté, nous suivons la définition de la communication proposée par cDa : « un processus bidirectionnel et interactif dans lequel les gens donnent et reçoivent de l'information, en utilisant une gamme de méthodes de communication dans les interactions en face à face, au téléphone, en ligne et par la lecture et l'écriture » (Collier, 2019). La recherche du Projet d'accès à la communication vise à combler les lacunes dans la compréhension des besoins en matière d'accessibilité des personnes ayant des troubles de communication et la façon de répondre aux divers besoins en matière d'accessibilité des communications, en particulier dans les contextes sous réglementation fédérale. Communication Dans le cadre de ce projet, le champ d'application des troubles de la communication se limite aux troubles de la parole, du langage et de la communication dus à des handicaps cognitifs et/ou neurologiques acquis ou de longue durée. Les besoins en communication qui nécessitent des interprètes en langue des signes pour les personnes atteintes de surdité ou de perte auditive ne font pas partie de ce projet.

Ce rapport de mise en situation est le premier livrable du projet ; son objectif est de :

- 1) décrire un soutien à la communication personnelle pour les Canadiens et Canadiennes qui ont besoin d'avoir accès aux biens et aux services fédéraux;
- 2) définir la population des personnes souffrant de troubles de la communication au Canada en termes de prévalence.

Bien que la portée des biens et services réglementés par le gouvernement fédéral canadien soit assez vaste, dans la tradition de la [conception inclusive](#) qui donne la priorité aux cas extrêmes ou marginaux, nous nous concentrons sur l'accès aux communications dans des contextes critiques tels que la santé publique, les services de police, la justice, la sécurité publique et les services frontaliers. Cette approche nous permet de tirer des enseignements et de traiter les situations dans lesquelles les personnes déjà vulnérables aux environnements et systèmes de communication invalidants risquent le plus de subir d'autres traumatismes.

## Sources d'information

Le rapport de mise en situation s'appuie sur trois domaines d'information :

- 4) un panel consultatif
- 5) analyses environnementales et
- 6) des entretiens guidés avec des experts en la matière.

Au début du projet, un groupe consultatif composé de parties prenantes ayant une expérience vécue des troubles de la communication et de représentants d'organisations de personnes handicapées de tout le Canada a été constitué. Nous avons continué de faire croître le groupe consultatif (qui compte actuellement onze membres) au cours de la première année du projet afin de mieux représenter les identités et les perspectives qui se recoupent. Le groupe consultatif prodigue des conseils sur les méthodes, les sources de données, les ébauches de documents et les rapports, et aide à identifier les personnes ayant une expérience pertinente qui pourraient être approchées pour un entretien guidé.

Une analyse de l'environnement a été effectuée pour en apprendre davantage sur l'accès aux communications dans les contextes réglementés par le gouvernement fédéral. La portée de l'analyse est internationale et met l'accent sur la documentation liée aux services gouvernementaux canadiens (fédéraux, provinciaux et territoriaux) et aux organisations non gouvernementales (ONG). Une deuxième analyse a été effectuée pour recueillir des informations sur les taux d'incidence et de prévalence des handicaps liés aux troubles de la communication, ainsi que sur l'incidence des troubles de la communication au sein de ces groupes. Les documents de référence examinés dans le cadre de ces analyses sont les suivants :

- les protocoles, guides et clauses de non-responsabilité des services fédéraux et provinciaux en matière d'aides aux personnes handicapées
- les enquêtes, documents et rapports des ONG nationales et internationales
- les publications, formations en ligne et ressources des organisations œuvrant dans le domaine des troubles de la communication
- revues académiques sur les troubles de la communication et les troubles neurologiques

Nous avons mené cinq entretiens non structurés afin d'obtenir des informations auprès de professionnels du secteur sur les approches en matière d'accès à la communication, les modes de communication, y compris la communication non verbale ou la communication alternative et la suppléance à la communication (CAA), et les approches en matière d'accès dans le passé et à l'heure actuelle, ainsi que sur la manière dont l'accès à la communication est pris en compte dans les services gouvernementaux essentiels, y compris les systèmes de police et de justice.

Les participants à l'entrevue étaient :

- des experts ayant vécu l'expérience des obstacles à la communication,
- des intermédiaires actifs en communication dans le système judiciaire,
- des spécialistes de l'accès aux communications,
- des dirigeants d'organisations non gouvernementales de personnes ayant des troubles de la communication;
- des employés du gouvernement fédéral

Nous avons synthétisé notre apprentissage à partir de ces sources d'information pour fournir cette mise en situation de la déficience de communication et des soutiens au Canada.

---

La communication est un processus interactif et bidirectionnel qui comprend à la fois la compréhension et la compréhension. La communication implique une gamme de méthodes de communication dans les interactions en face-à-face, au téléphone, en ligne et par la lecture et l'écriture (CDAC, s.d., b)

---

## Communication et troubles de la communication

À première vue, la communication peut sembler être un concept de base sans beaucoup de complexité. Même avec une réflexion plus approfondie, la notion de communication peut sembler simple. Elle peut être considérée comme :

- l'échange de pensées, d'idées et d'informations
- comprendre et être compris (CDAC, s.d., a, b)
- la production d'un message et la compréhension du sens

Mais ces explications simples de la communication ont de nombreuses facettes : les façons dont nous communiquons, les conditions dans lesquelles nous communiquons, les nombreuses fonctions qui font partie de la communication (par exemple, les muscles, la mémoire, d'autres processus cognitifs) et les nombreuses façons dont les différences dans la communication peuvent se manifester. Cette complexité peut expliquer pourquoi les taux de prévalence des troubles de la communication sont difficiles à trouver. Selon nos estimations, 4,1 à 4,8 millions de Canadiens et de Canadiennes souffrent d'un trouble de la communication (voir la section « Prévalence du trouble de la communication au Canada » ci-dessous pour plus de détails sur la manière dont cette estimation a été calculée). Cependant, le handicap de communication ne doit pas conduire à des expériences d'obstacles à la communication. Dans les systèmes dotés d'une conception, d'un soutien, de politiques et de procédures appropriés, les obstacles à la communication peuvent être évités ou abordés lorsqu'ils surviennent. Comprendre la communication et les troubles de la communication est la première étape vers des systèmes conçus de manière plus inclusive. L'accès aux communications signifie « des politiques et des pratiques au sein des entités de service pour s'assurer que les gens comprennent ce qui est dit ou écrit et peuvent communiquer ce qu'ils veulent transmettre dans les interactions en personne et par téléphone, la téléconférence, l'apprentissage en ligne, les réunions, les conférences, les consultations publiques, la lecture (imprimée, sites Web et numérique) et l'écriture (formulaires, signatures, sondages et prise de notes) » (CDAC, s.d., c).

### Moyens de communication

Le langage est composé de règles socialement partagées, y compris le sens (sémantique) et la façon dont les parties de base (par exemple, les symboles, les gestes, les mots, etc.) sont mises ensemble (syntaxe). **Le langage est différent de la parole** et peut prendre diverses formes (systèmes), y compris parlé (parole), écrit et pictogramme (Burkhart, 2015); le langage peut également être véhiculé à l'aide de gestes, de langage corporel, de dessins et de symboles. Les systèmes linguistiques peuvent être soutenus par des dispositifs de communication, à la fois numériques et analogiques ou des supports humains tels qu'un assistant en communication ou un intermédiaire (CDAC, s.d.).

La communication peut nécessiter une combinaison de systèmes, par exemple, écrit et pictogramme, la parole et les gestes. Favoriser l'accès à la communication signifie modifier la conception générale de la communication et faire preuve d'une plus grande souplesse dans la détermination de la rapidité ou de la synchronisation de la communication, ainsi que de la manière dont elle est réalisée. Un échange de communication peut nécessiter des pratiques flexibles dans le temps, la façon dont le sens est exprimé et les appareils utilisés. La perception de la manière dont les communications sont générées doit également être flexible; par exemple, des modes de communication alternatifs ou l'utilisation

d'appareils et de supports ne signifient pas qu'une personne est coachée dans sa prise de décision ou influencée d'une manière ou d'une autre (Howrey, 2022).

Nous utilisons un modèle social de handicap qui soutient que le handicap n'est pas une caractéristique de l'individu, mais plutôt le résultat d'une conception qui ne répond pas aux besoins de l'individu; le handicap est un décalage entre ce qui est disponible ou offert et ce qui est nécessaire. Par exemple, une personne qui communique à l'aide d'un tableau de symboles se heurtera à des obstacles dans une salle d'audience où la parole est la seule modalité de communication si elle ne dispose pas d'un intermédiaire ou d'un assistant formé à la communication pour interpréter son message. Tenir compte des différences dans la façon dont la communication peut être réalisée et avoir des approches flexibles pour soutenir ces différences permettra d'éviter les incohérences entre les systèmes de communication/attentes et les personnes ayant des difficultés de communication/différences. Cette compréhension de l'inadéquation et des modes de communication est également importante pour concevoir les politiques et les processus de communication dans divers contextes.

### **Conditions pouvant affecter la communication**

Les problèmes de santé qui peuvent affecter la production et/ou la compréhension de la parole comprennent la paralysie cérébrale, le trouble du spectre autistique, la trisomie 21, les troubles d'apprentissage (TA), la déficience intellectuelle, le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), les lésions cérébrales traumatiques (TCC), l'aphasie après un accident vasculaire cérébral, la démence, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques, entre autres<sup>1</sup>. La façon dont les troubles de la communication se manifestent à travers et au sein de ces conditions varie considérablement; ils peuvent avoir un impact sur l'expression, la compréhension, la lecture, l'écriture, et ce, à des degrés divers (de léger à sévère).

### **Différences fonctionnelles dans les troubles de la communication**

Les personnes souffrant de troubles de la communication sont très diverses en termes d'expérience des obstacles et de besoins d'accès. Les conditions neurologiques peuvent affecter la production motrice du son, par exemple, le ton de la parole et l'inflexion ([prosodie](#)). Les conditions cognitives peuvent affecter l'attention, la mémoire, le traitement du langage, le traitement de l'information, la lecture (par exemple, la dyslexie), le développement de la compréhension (dysmaturité, phrases complexes, rétention), la mémoire et le rappel, et l'endurance mentale. L'organisation, la résolution de problèmes, le fonctionnement exécutif (par exemple, la mémoire de travail), la métacognition, le raisonnement et les compétences sociales sont également associés à des conditions cognitives et peuvent affecter un processus de communication (AMH, s.d.; ALS, 2022; Société canadienne de la SP, s.d.; ACTA, 2022, ABI Research Lab, s.d., Sutton, 2020).

### **Comment les différences de communication peuvent se manifester**

Les besoins de communication et les préférences d'un individu peuvent changer dans différents contextes et pour différentes raisons, d'un jour ou d'une semaine à l'autre. Les troubles de la communication et de la parole peuvent être comorbides avec d'autres conditions, ils peuvent être permanents (depuis la naissance) ou acquis (par ex. quelqu'un peut avoir la capacité de parler avant un

---

<sup>1</sup> D'autres exemples et détails sont disponibles à l'adresse <https://www.cdacanada.com/resources/communication-disabilities/communication-disabilities/>

événement perturbateur tel qu'un TCC ou un accident vasculaire cérébral); et certains troubles sont progressifs (par exemple, la démence ou la maladie de Parkinson). La communication et la parole peuvent également être perturbées par un stress émotionnel ou psychologique (aphonie psychogène) ou des conditions temporaires telles que des procédures médicales ou des blessures.

## **Droits d'accès à la communication**

L'accès à la communication est souvent présenté comme un droit. L'International Communication Project et ses plus de 20 organisations participantes du Canada et du monde entier expliquent que la communication est un droit de la personne fondamentale parce qu'elle est au cœur de la façon dont nous jouissons de nombreux autres droits de la personne, tels que le droit de participer à la gestion du pays (voter, par exemple), le droit à l'éducation, le droit de participer à la vie de la communauté et le droit au travail. La communication est intrinsèque à notre humanité en tant qu'êtres sociaux — nos relations sont construites et maintenues par la communication, notre éducation et notre travail dépendent de la communication et notre participation aux systèmes de justice, à la vie politique et civique sont toutes négociées par la communication.(internationalcommunicationproject.com). CDAC (s.d.b) fournit des critères précis pour le droit des personnes ayant des troubles de la parole, du langage et/ou cognitifs à des services accessibles et inclusifs :

- Être traité avec respect et voir ses opinions prises au sérieux.
- Obtenir les mesures d'adaptation et les soutiens en matière d'accessibilité qu'ils demandent et/ou dont ils ont besoin pour communiquer efficacement afin d'accéder aux services.
- Avoir accès à un intermédiaire en communication qualifié ou à un orthophoniste lorsque cela est nécessaire pour une communication efficace dans des contextes de communication critiques tels que les services de santé, les décisions en matière de capacité et de consentement, les situations policières, juridiques et judiciaires.

Le mot « adaptation » est en train de perdre la faveur de la communauté des personnes handicapées parce qu'il est imprégné d'obligations et du sentiment qu'une personne ou une organisation doit fournir un « supplément ». Pour les personnes handicapées, le besoin n'est pas « supplémentaire » mais « équitable »; elles ne cherchent ni ne demandent rien de plus spécial que leurs droits humains. Dans ce rapport, nous utilisons le terme « approches d'accès » ou « approches ».

### **Contextes de communication**

Selon le type de service et si le service est essentiel et a des conséquences graves, les gens peuvent avoir besoin de différents types d'approches et de soutien en matière d'accès aux communications dans les domaines suivants :

- Interactions en face à face
- Interactions téléphoniques ou alternatives aux interactions téléphoniques,
- Apprentissage en ligne, réunions,
- Conférences, consultations publiques
- Lecture (imprimée, sites Web et numérique)
- Rédaction (formulaires, signatures, sondages et prise de notes).

Il n'existe pas d'approche unique, ni d'approche qui conviendrait à tout le monde en tout temps.

## Obstacles à l'accès à la communication

Les obstacles à l'accès à la communication touchent tous les aspects des services fédéraux. Ces obstacles sont discutés plus en détail dans le deuxième rapport de ce projet, *Portée des approches et soutiens en matière d'accès à la communication dans les contextes réglementés par le gouvernement fédéral*. Un facteur aggravant dans l'accès à la communication est l'accès aux services cliniques qui peut avoir un impact significatif sur la capacité d'une personne à communiquer. Ces services comprennent les services d'orthophonie, les services de communication alternative et de suppléance à la communication, les services d'aphasie, etc. Bon nombre de ces services sont réglementés par les provinces, mais ils sont nécessairement liés à des expériences d'accès aux communications et d'obstacles pour les services fédéraux. Nous avons appris de nos experts que la plupart de ces services ont de longues listes d'attente et financent différentes gammes d'appareils. Ainsi, les obstacles peuvent commencer avant qu'une personne interagisse avec les services fédéraux : si vous ne pouvez pas obtenir un service de communication et/ou un appareil, vous ne pouvez pas commencer à accéder aux services. Les obstacles aux services deviennent insurmontables. Cette superposition d'obstacles et l'interconnexion entre les services fédéraux et provinciaux sont également détaillées dans le rapport du projet *Accès à la communication : Portée des approches et des soutiens en matière d'accès aux communications dans les contextes réglementés par le gouvernement fédéral*.

### Impact des obstacles à la communication

Les services publics devraient permettre l'autonomie, soutenir les droits de la personne et sortir les citoyens de l'insécurité en matière de logement, de finances et de santé. Les services publics canadiens permettent aux citoyens de participer à la société, de profiter des avantages escomptés et de voir leurs droits protégés. Lorsqu'une expérience de service public est conçue de manière inclusive, elle envoie le message : « vous avez votre place ici, vous êtes le bienvenu, nous avons pensé à vous dès le début ». Pour les personnes ayant des besoins divers en matière d'accès à la communication, la plupart des services publics ne sont *pas* conçus de manière inclusive et ne répondent pas à leurs besoins en matière de communication. Par conséquent, ils ont appris à s'attendre à des obstacles à l'accès et à des interactions difficiles; ils savent par expérience que les personnes ayant un trouble de communication sont plus susceptibles d'avoir un accès réduit aux services, une qualité réduite des services et une discrimination avec un risque de violation de leurs droits de la personne (p. ex., protection contre les abus) (CDAC, s.d.d).

Nous savons depuis de nombreuses années que l'exclusion et le manque d'accès perpétuent la vulnérabilité. Le Conseil des Canadiens avec déficiences signale que l'exclusion a pour effet de perpétuer la pauvreté non seulement pour les personnes handicapées, mais aussi pour leur famille. (Conseil des Canadiens avec déficiences, s.d.).

Les impacts des obstacles à la communication sont nombreux. Communication Accès aux personnes handicapées Canada a identifié plus de 39 formes d'obstacles à la communication et a partagé sur son site web les différentes façons dont les impacts de ces obstacles sont ressentis à partir d'une variété de perspectives. ([www.cdacanada.com/resources/communication-disabilities/communication-barriers/](http://www.cdacanada.com/resources/communication-disabilities/communication-barriers/)). Ces obstacles et d'autres proviennent de plus de 1 000 Canadiens et Canadiennes ayant des troubles de la communication et sont rapportés à l'annexe B du rapport du CDAC, Consultation publique sur la législation fédérale sur l'accessibilité, Contribution des Canadiens ayant des troubles de la parole, du

langage et de la communication (Collier et coll., 2018). Fondamentalement, ces impacts se traduisent tous par un accès réduit, une qualité réduite, une autonomie réduite et une sécurité réduite.

Les participants à nos entretiens confirment en outre les effets néfastes des obstacles à la communication :

Anne Abbot utilise un assistant en communication et a partagé les expériences de déshumanisation et de refus de service vécues dans les interactions de service public :

Les banques et les hôpitaux me traitent comme si je n'avais pas de cerveau.  
Pire au téléphone, les banques ne comprennent pas l'assistance à la communication et refusent de m'aider.

Leur assistant en communication a ajouté leur compte rendu des échecs d'accès à la communication :

Qu'il s'agisse d'une banque ou d'un hôpital, les questions des membres du personnel me sont généralement adressées directement. Aucun membre du personnel présent ne sait comment utiliser un tableau de communication.

Sans surprise, les obstacles aux communications sont frustrants pour les personnes incapables d'accéder aux services ou à l'information. Caitlin Buchel, un intermédiaire en communication pratiquant, a partagé que dans les contextes critiques « la frustration peut être perçue comme une agression ». D'autres perceptions erronées peuvent se superposer à celle-ci; par exemple, les troubles de l'élocution et le ralentissement du traitement peuvent être « perçus comme une intoxication ». Lorsque les personnes souffrant d'un trouble de la communication sont considérées comme incompetentes ou ayant des facultés affaiblies, cela peut avoir des effets dévastateurs sur une personne. Des situations déjà délicates, telles que celles rencontrées dans les systèmes judiciaire et policier ou dans des services tels que les frontières, l'impôt, l'immigration et la santé, peuvent devenir encore plus délicates lorsque les obstacles à la communication donnent lieu à des obstacles comportementaux et les favorisent.

Buchel nous a également dit que parce qu'une condition telle qu'une lésion cérébrale traumatique (TCC) peut entraîner une variété de troubles et de perturbations neurologiques et de l'humeur, elle peut rendre la communication difficile et les interactions avec le système de justice imprévisibles et parfois dangereuses. Par exemple, la syntaxe et les formulations inhabituelles qui peuvent se produire dans une salle d'audience peuvent facilement confondre une personne souffrant de déficiences cognitives, de troubles neurologiques et de la communication. La confusion peut déséquilibrer les processus de communication et conduire à des décisions qui ne sont pas alignées sur les faits de la situation discutée, mais qui reflètent plutôt les comportements actuels dus à une condition.

Une étude menée en Ontario a révélé que les personnes âgées de 18 à 28 ans qui avaient subi un TCC étaient environ 2,5 fois plus susceptibles d'être incarcérées que celles qui n'avaient pas subi de TCC (Mclsaac et coll., 2016). Il s'agit d'un groupe particulièrement susceptible de se retrouver dans le système judiciaire, de sorte que les préparations et les approches d'accès pour les personnes souffrant de TCC sont importantes pour garantir qu'elles soient en mesure de participer équitablement aux procédures judiciaires. Il est très probable que le risque d'incarcération une fois impliqué dans le système judiciaire soit exacerbé par les obstacles à l'accès à la communication ☐ Par exemple,

Il est souvent difficile pour la police, les avocats et les autres personnes travaillant dans le système judiciaire ou pour les personnes travaillant dans des systèmes interagissant avec le système judiciaire d'identifier qu'une personne est atteinte d'une déficience cognitive. Il peut en résulter un certain nombre d'obstacles à l'accès à la justice qui privent ces personnes des droits légaux auxquels elles ont droit. (Communication Accès à la justice, s.d.)

Une réglementation fédérale stricte qui définit les attentes et les résultats en matière d'accès à la communication peut atténuer les effets parfois terribles des barrières à la communication sur les Canadiens et Canadiennes. L'avantage de la réglementation fédérale a déjà été démontré par le Conseil de la radio et des télécommunications canadiennes (CRTC), qui est un organisme de réglementation fédéral. La Politique réglementaire de radiodiffusion et de télécom du CRTC a mené à une amélioration continue de l'accessibilité des services de télécommunication et de radiodiffusion pour les personnes sourdes ou malentendantes.

## Approches et supports à l'accès aux communications

Les [approches et les supports en matière d'accès](#) sont aussi complexes, variés et variables que les troubles de communication eux-mêmes. Cette section décrit le paysage général de la technologie et les approches souvent utilisées pour soutenir la communication. Le prochain rapport est axé sur la détermination de la portée et approfondit l'accès et l'utilisation de différents types d'approches et de supports.

Les approches en matière d'accès sont des supports individuels, des ajustements, des adaptations et des changements d'approches, de formats et d'environnements basés sur les besoins et les préférences d'une personne pour permettre une communication équitable dans un contexte donné lorsqu'un accès suffisant n'est pas disponible. Les approches et les supports d'accès aux communications peuvent être des technologies, des personnes ou une combinaison des deux, ainsi que des changements environnementaux tels qu'un endroit calme pour la communication et des aides à la communication telles que des cartes de communication. Les personnes souffrant de troubles de la communication peuvent avoir besoin d'approches en matière d'accès à n'importe quel moment de l'échange de communication. La plupart des gens qui ont besoin d'aide à la communication ont généralement quelqu'un en qui ils ont confiance pour les aider. Cependant, dans des situations critiques telles que les services de police, juridiques et judiciaires, le fournisseur de services doit fournir un intermédiaire en communication qualifié pour assurer l'exactitude de la communication et éviter un conflit d'intérêts.

Un terme commun pour le support d'accès à la communication est AAC ou Augmentative and Alternative Communication, en français communication alternative et suppléance à la communication. Les AAC sont des outils, des stratégies et des appareils qui sont utilisés pour soutenir la communication de toutes les façons dont une personne peut communiquer en plus de parler. L'International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) Canada définit l'AAC comme étant « les diverses façons dont les personnes qui ne peuvent pas parler peuvent communiquer leurs idées » (ISAAC Canada, s.d.). Cela comprend une variété de techniques et d'outils, y compris des pictogrammes Picture Communication Symbols, des dessins au trait, des Blissymboles et des objets tangibles pour faciliter la communication. L'AAC peut être des appareils numériques tels que des appareils vocaux et analogiques synthétisés tels que des cartes de communication, des cartes-éclair et des dessins à la main. Un

appareil de communication peut être dédié (par exemple, Tobii Dynavox) ou non dédié (par exemple, téléphone intelligent). Les soutiens humains peuvent inclure des assistants en communication et un soutien spécialisé tel que des intermédiaires en communication qui sont formés pour faciliter la communication dans des contextes judiciaires critiques. Ils sont également souvent un membre de la famille, un ami ou un travailleur de soutien personnel ou un soutien spécialisé tel qu'un orthophoniste ou un clinicien en AAC. Les aides à la communication dédiées sont acquises par le biais des services cliniques AAC.

Du point de vue de la communauté des personnes handicapées, tout appareil, qu'il s'agisse d'un appareil de mobilité, d'un animal d'assistance ou de toute forme d'AAC, fait partie intégrante de l'identité d'un individu; fait partie de l'identité d'une personne qui participe pleinement à la vie de la société. Maayan Ziv, militante et directrice générale d'AccessNOW, dont le fauteuil roulant sur mesure a été détruit lors d'un voyage en avion, explique que « son fauteuil roulant est une extension de son corps — lorsqu'il lui est retiré, elle est privée de son indépendance, de sa mobilité, de sa santé et de son confort ». (Balintec, 2022). L'AAC est tout aussi importante et connectée qu'un appareil de mobilité pour les personnes qui l'utilisent.

## Approches inclusives

Une communication équitable exige la prise de conscience du capacitisme — le centrage du corps capable dans la conception des systèmes et dans la culture du travail. Le capacitisme au sein d'un environnement de travail et de service peut créer d'autres obstacles à l'accès. Une vision trop généralisée des handicaps et un manque de compréhension nuancée peuvent amener les individus à éviter les interactions avec les personnes ayant des troubles de la communication et, en fin de compte, à les exclure. Souvent, l'évitement est la peur, la peur de quelque chose qu'ils ne comprennent pas, comme les comportements, l'augmentation de la communication et les alternatives à la parole (CDAC, s.d.).

Les cultures qui soutiennent les pratiques inclusives concevront et continueront d'inclure les voix des personnes marginalisées pour améliorer les systèmes qui les impactent et les excluent. Les participants à nos entrevues sont d'accord et suggèrent qu'il doit y avoir de l'éducation dans les contextes fédéraux pour développer une compréhension plus profonde des différences de communication et des besoins en matière d'équité de la communication, y compris les approches d'accès et l'ACC. Nous avons appris qu'historiquement, la pensée était une voix synthétisée qui « résolvait » tout, ce qui centrait la forme de communication « orale ». Et même alors, il y a une fausse représentation de la façon dont la voix synthétisée se produit. Kathy Howery souligne que « la voix synthétisée représentée à la télévision / dans les médias est fortement éditée pour éliminer le temps qu'il faut réellement pour communiquer à travers un appareil — ce n'est pas un remplacement individuel de la parole orale » (Howery, 2022).

John Ward, qui travaille dans les bureaux du gouvernement fédéral, a parlé de son travail à la tête de « cercles de partage et d'apprentissage sur le handicap ». Par l'intermédiaire du département Inclusion, diversité, équité et accessibilité de leur bureau fédéral, ils élaborent des présentations sur la dyslexie et la neurodiversité qui tiennent compte des traumatismes et facilitent les discussions sur « la façon d'avoir cela sur le lieu de travail » (Ward, 2022). La pratique intrinsèquement inclusive des cercles de

partage et d'apprentissage autochtones, lorsque facilité par des employés<sup>2</sup> formés ayant une expérience vécue, est une façon de travailler vers des pratiques plus inclusives et une culture de connaissance et de compréhension. Nous mettons toutefois en garde contre le fait de confier à des groupes de ressources pour les employés ou à des personnes se déclarant handicapées le soin de diriger et d'éduquer les autres en matière d'accessibilité peut imposer un fardeau excessif à l'individu. Dans les cas où les employés sont invités à assumer ces rôles, ils doivent être dispensés d'autres tâches ou fonctions professionnelles. Il est également important que l'employé ne soit pas « sollicité » pour diriger ou enseigner à ses collègues, car toutes les personnes qui représentent une minorité sur le lieu de travail ne sont pas intéressées par ce type de rôle.

## Prévalence des troubles de la communication au Canada

En tant que chercheurs inclusifs, nous comprenons que l'impact est plus important que les chiffres et les notions de tendance centrale — une personne exclue des services est une personne de trop. Cependant, comme les chiffres sont nécessaires pour mettre en contexte la gravité des obstacles rencontrés, nous avons entrepris d'apprendre combien de personnes au Canada vivent avec un trouble de la communication. Nos entretiens et nos recherches documentaires nous ont permis de découvrir la complexité des troubles de la communication : ils sont vastes, divers et se recoupent avec d'autres handicaps, ce qui amplifie souvent le trouble de la communication.

Pour déterminer le nombre de personnes au Canada vivant avec un trouble de la communication, nous avons passé au peigne fin des études de recherche pour trouver des données spécifiques aux conditions identifiées (voir [Conditions pouvant affecter la communication](#)) et à leurs troubles de la communication connexes.

L'extraction des taux de troubles de la communication, même dans les pays riches en données, est complexe. Le trouble de la communication est souvent associé à la collecte de données sur les difficultés sensorielles. Le trouble de la communication coexiste également avec d'autres handicaps et peut être une source primaire ou secondaire de handicap; par conséquent, le trouble de la communication ne peut pas être comptabilisé séparément. (Wylie, 2013)

Statistique Canada, au nom du gouvernement fédéral, a mené une étude en 2021 intitulée Enquête canadienne sur l'incapacité - Accessibilité dans les organisations du secteur public fédéral au Canada, 2021 (ESASF) qui « a interrogé les participants sur certains types d'obstacles et sur la mesure dans laquelle ils les ont rencontrés lors de leurs interactions avec des organisations ou des entreprises sous réglementation fédérale » (McDiarmid, 2021). Bien que l'un des domaines prioritaires de l'enquête ait été les obstacles à la communication, l'Enquête canadienne sur les incapacités, à partir de laquelle un échantillon de participants ont été identifiés et invités à participer, n'inclut pas les troubles de communication comme l'une de ses dix catégories d'incapacités dans ses questions d'identification des incapacités (QII) (Collier, septembre 2020), ce qui signifie que les résultats de l'enquête ne peuvent pas être ventilés par domaine d'incapacité. Nous nous attendons à ce que les niveaux déjà élevés

---

<sup>2</sup> Certifié par l'Université Four Directions, en partenariat avec le Cercle du savoir sur l'inclusion autochtone (CSIA), qui est hébergé par Patrimoine canadien.

d'obstacles à la communication signalés par les répondants dans l'ESASF soient encore plus élevés pour les personnes ayant un trouble de la communication.

Selon le rapport de l'ESASF, 73 % des Canadiens et Canadiennes ayant une déficience, des difficultés ou des conditions à long terme ont rencontré un obstacle à l'accessibilité lorsqu'ils interagissaient avec une organisation ou une entreprise réglementée par le gouvernement fédéral (notez que la recherche de l'ESASF comprend les personnes atteintes de surdité ou de perte auditive, contrairement à notre étude qui ne recueille pas de données sur les personnes atteintes de surdité ou de perte auditive). Voir [À propos de ce rapport](#)). Des obstacles à la communication ont été signalés par 61,5 % des participants à l'enquête et cela a augmenté de 5 % lorsqu'un participant avait de multiples difficultés ou des conditions à long terme (McDiarmid, 2021).

Notre recherche sur les troubles de la communication a révélé que les handicaps multiples ou les comorbidités dans certaines conditions ne sont pas inhabituels. Par exemple, les TSA et l'ETCAF ont généralement des déficiences concomitantes telles que le TDAH et les TA (troubles d'apprentissage tels que les fonctions exécutives), tandis que l'ETCAF peut également inclure des déficiences intellectuelles (DI) et un trouble oppositionnel avec provocation. Nous avons également appris que la démence est une invalidité concomitante dans les derniers stades de la maladie de Parkinson pour plus de 80 % des individus (Hely et al., 2008). Ces facteurs, ainsi que d'autres intersections complexes entre les handicaps et les données démographiques, telles que l'augmentation de la tranche d'âge supérieure de la population canadienne, augmentent la prévalence des troubles de la communication. Les comorbidités signifient également que les taux d'incidence et les statistiques de prévalence pour différentes conditions peuvent « compter » un individu plus d'une fois. Pour cette raison et d'autres facteurs liés à la façon dont nos sources originales représentent la prévalence et l'incidence, nous fournissons une estimation basse et élevée.

---

Nos calculs nous ont permis de déterminer que 4,1 à 4,8 millions de Canadiens et de Canadiennes souffrent d'un trouble de la communication.

---

## Nos chiffres

Le tableau suivant détaille nos estimations élevées et basses de l'incidence et de la prévalence de la communication en fonction des conditions connexes.

Condition associée	Prévalence de la condition (2022)	Prévalence et taux de TC dans le groupe (faible niveau)	Prévalence et taux de TC (niveau élevé) dans le groupe
Sclérose latérale amyotrophique (SLA)	3 000	2 400 80 %	2 850 95 %

Condition associée	Prévalence de la condition (2022)	Prévalence et taux de TC dans le groupe (faible niveau)	Prévalence et taux de TC (niveau élevé) dans le groupe
<b>Troubles du spectre autistique (TSA)<sup>3</sup></b>	1 099 030	1 099 030 100 %	1 099 030 100 %
<b>Paralysie cérébrale</b>	84 345	9 634 11 %	10 082 12 %
<b>Démence (y compris la maladie d'Alzheimer)</b>	1 010 000	1 010 000 100 %	1 010 000 100 %
<b>Syndrome de Down</b>	45 000	40 005 89 %	40 005 89 %
<b>Syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF)<sup>4</sup></b>	1 560 000	1 404 000 90 %	1 404 000 90 %
<b>Trouble d'apprentissage (TA)</b>	3 900 000	364 000 9 %	557 700 14 %
<b>Sclérose en plaques (SEP)</b>	90 000	7 500 8 %	17 357 19 %
<b>Maladie de Parkinson</b>	100 000	6 427 6 %	19 286 19 %
<b>Accident vasculaire cérébral</b>	741 800	133 524 18 %	331 691 45 %
<b>Lésion cérébrale traumatique (TCC)</b>	760 000	32 933	293 867

<sup>3</sup> Nous avons identifié que les handicaps prédominants des TSA sont les troubles de la communication, par conséquent, nous avons utilisé la prévalence de ces conditions comme prévalence des troubles de la communication pour cette analyse.

<sup>4</sup> Les études qui révèlent la prévalence de l'ETCAF se concentrent sur les enfants et les jeunes et n'incluent pas les incidences de l'ETCAF dans le diagnostic adulte ultérieur. L'ETCAF est complexe et comporte de nombreuses comorbidités qui peuvent affecter une interaction de communication. Une étude a révélé que sur les cinq affections comorbides les plus répandues, deux des barrières fonctionnelles les plus courantes sont les troubles du langage : réceptifs et expressifs (Popova et al., 2016). La recherche sur l'ETCAF indique que le dépistage et le diagnostic sont limités, ce qui entraîne une sous-représentation de la prévalence. Les chiffres de prévalence faible et élevée de troubles de la communication dans le tableau sont les mêmes dans ce groupe parce que nous avons calculé sur la base de l'estimation que jusqu'à 90 % de la population de l'ETCAF ont des comorbidités qui affectent la communication. (Flannigan et al., 2020)

Condition associée	Prévalence de la condition (2022)	Prévalence et taux de TC dans le groupe (faible niveau)	Prévalence et taux de TC (niveau élevé) dans le groupe
		4 %	38 %
<b>Total</b>	<b>9 308 830</b>	<b>4 109 453</b>	<b>4 785 868</b>

Tableau 1 : Taux de prévalence au Canada en 2022 des personnes ayant des troubles de communication liés à une condition

### Comment nous sommes arrivés à ces chiffres

En raison du manque de données spécifiques sur les troubles de la communication, nous avons utilisé des combinaisons de données existantes pour créer des fourchettes de prévalence dans des conditions présentant des troubles de la communication. Nous avons rassemblé des études de recherche provenant de bases de données statistiques nationales, d'articles de revues et de sites Web de groupes de défense des droits des personnes handicapées afin de déterminer la fourchette estimée du nombre de personnes ayant des troubles de la communication au Canada. Pour chacune des conditions identifiées de l'étude (voir Conditions pouvant affecter la communication), nous avons recueilli les chiffres de prévalence disponibles de plusieurs études pour la condition associée au trouble de la communication ainsi que des chiffres directement liés au trouble de la communication. Nos calculs ont utilisé la population canadienne actuelle de 39 millions d'habitants. Lorsque nous n'avons pas pu trouver de taux datant de moins de 5 ans, nous avons utilisé des calculs d'incidence et de prévalence pour projeter le nombre mis à jour jusqu'à ce jour.

La prévalence est calculée en divisant le nombre de personnes souffrant d'une condition particulière ou d'une caractéristique donnée par le nombre total de personnes dans l'échantillon. La prévalence est exprimée en pourcentage (p. ex. 5 % ou 5 personnes sur 100) ou en nombre de cas pour 10 000 ou 100 000. Pour nos calculs, nous avons principalement utilisé la prévalence ponctuelle, c'est-à-dire la proportion d'une population qui présente la caractéristique à un moment donné.

Nous avons utilisé les taux de prévalence des troubles de la communication de notre recherche (p. ex., 8 % à 60 % des personnes ayant subi un AVC avec dysarthrie) pour produire une estimation basse et élevée. Nous avons commencé par convertir le chiffre de la prévalence ponctuelle actuelle pour un groupe d'affections au Canada en décimales en le divisant par 100 000 par personne comme unité de mesure et en le multipliant par l'estimation basse ou élevée du trouble de la communication (qui est présentée sous forme de décimales). Nous avons ensuite multiplié ce chiffre par 100 000 pour repasser d'une valeur décimale à une nouvelle valeur de prévalence. Nous avons procédé ainsi pour plusieurs estimations dans une condition donnée. Pour les estimations basses et élevées de la prévalence au sein des groupes, nous avons pris une moyenne des estimations des taux, qui sont représentées dans le tableau ci-dessus.

Pour tenir compte de la réalité des données publiées (c'est-à-dire des variations extrêmes dans les chiffres de prévalence pour certaines conditions), nous avons présenté les chiffres relatifs aux troubles de la communication pour chaque condition sous la forme d'une fourchette allant de l'extrémité inférieure à l'extrémité supérieure (voir le tableau 1, p. ). Il est important de noter que nous avons constaté que les sources de collecte de données étaient publiées sporadiquement dans certains groupes. Les données de surveillance et les études transversales incluent généralement la prévalence pour le groupe de affections, mais pas pour le(s) trouble(s) de la communication. Nous avons dû

examiner des études avec des échantillons plus petits et des circonstances très contextuelles. Par exemple, l'Ontario Stroke Audit 2003-2004 a permis de recueillir le taux d'incidence de l'aphasie chez les patients ayant subi un AVC et admis dans les services d'urgence de l'Ontario (Dickey, 2010), ou des études examinant les comportements liés à l'ETCAF chez les enfants d'âge scolaire. L'inférence de taux à partir de populations ciblées peut comporter certains biais, comme le fait que les taux de la condition soient plus élevés que dans la population générale (Flannigan, 2018).

En outre, les troubles de la communication sont rarement isolés et s'accompagnent souvent d'autres handicaps qui se recoupent - notamment des handicaps physiques ou neurologiques modérés ou graves, ce qui rend difficile l'analyse des données spécifiques à un trouble de la communication. C'est ce qui ressort d'une étude nationale sur les affections neurologiques au Canada, où la section sur les méthodes de recherche traite de grandes variations dans les estimations attribuables à des différences dans la méthodologie, les populations étudiées, la détermination des cas ou les définitions utilisées. Les différences d'incidence et de prévalence peuvent également être influencées par des facteurs environnementaux, géographiques et génétiques (Canada, 2014). De plus, ces chiffres et ces groupes de conditions ne tiennent pas compte des maladies temporaires ou épisodiques qui peuvent nuire aux troubles de la communication, ce qui augmenterait notre chiffre final.

Au cours du processus d'agrégation des résultats de la prévalence des troubles de la communication, nous avons eu trois constatations clés qui ont éclairé la façon dont nous avons exprimé les données sur les troubles de la communication dans nos groupes identifiés :

1. Certains groupes ont des expressions extérieures aiguës de troubles de la communication (p. ex., SLA, Parkinson, SEP), ce qui se prête à un consensus plus cohérent sur les taux de troubles de la communication et, par conséquent, à une plus petite fourchette de prévalence. Par exemple, dans le cas de la maladie de Parkinson, qui compte environ 45 000 personnes au Canada, le taux de prévalence des troubles de la communication atteint jusqu'à 98 % des personnes de ce groupe. En faisant la moyenne des études menées sur l'expression de ces troubles de la communication, on arrive à un chiffre d'environ 40 005 personnes.
2. Certaines conditions neurologiques (par exemple, la démence et les TSA) s'accompagnent de troubles de la communication que les données existantes ne permettent pas de distinguer. Les troubles de la communication sont une caractéristique importante de ces affections, c'est pourquoi nous avons utilisé le nombre de prévalences de ces affections comme nombre de prévalences des troubles de la communication pour cette analyse.
3. L'incidence des troubles de la communication dans des groupes tels que les traumatismes crâniens et les accidents vasculaires cérébraux présente des fourchettes plus larges de prévalence des troubles de la communication en raison de l'établissement d'une moyenne des chiffres de prévalence pour des troubles spécifiques de la communication. Par exemple, les 760 000 personnes touchées par le TCC (mis à jour à partir des statistiques sur les lésions cérébrales, 2020), la dysarthrie survient chez 10 à 65 % des patients (ASLHA, s.d.), tandis que l'aphasie survient chez 2 à 32 % des patients (Elbourne et al., 2019). Sur la base de ces calculs, notre taux moyen de troubles de la communication dans la population TCC se situe donc dans une fourchette de 32 933 à 293 867.

## Conclusions et recommandations initiales

Nous constatons que l'impact des obstacles à la communication est grave et menace les droits et la qualité de vie qui devraient être soutenus par les services et entreprises au niveau fédéral : les droits protégés, la justice et la santé, la sécurité financière et du logement. Notre recherche montre que 4,1 à 4,8 millions de Canadiens et Canadiennes vivent avec un trouble de la communication et qu'ils font face à de multiples obstacles lorsqu'ils interagissent avec les services et les entreprises au niveau fédéral.

### Recommandations en matière de collecte de données

Des taux de prévalence et d'incidence des troubles de la communication fiables et uniformes sont nécessaires pour favoriser la compréhension et l'inclusion des personnes confrontées à des obstacles à la communication dans les contextes de service du gouvernement fédéral et pour planifier des moyens d'appuyer l'accès à la communication pour ces personnes. Nous recommandons une collecte nationale de données plus spécifiques sur les troubles de la communication, une surveillance et un suivi plus complets (le Système canadien de surveillance des maladies chroniques est un exemple de réseau collaboratif de systèmes de surveillance provinciaux et territoriaux) et l'inclusion des troubles de la parole, du langage et de la communication comme l'un des types de handicap dans la question d'identification des incapacités (QII). Une approche plus globale inclurait la complexité et la diversité des troubles de communication et les obstacles auxquels les individus sont confrontés dans des contextes critiques. Le fait d'avoir plus de moyens de recueillir des données à l'échelle régionale et de façon cohérente peut appuyer des données solides au niveau fédéral. À l'échelle provinciale et territoriale, les registres de santé et les systèmes de surveillance ne sont pas disponibles régulièrement et ne sont pas uniformes dans la déclaration entre les provinces et les territoires (le Système canadien de surveillance des maladies chroniques est un exemple de réseau collaboratif de systèmes de surveillance provinciaux et territoriaux). Sur la base des commentaires de notre groupe consultatif, nous recommandons de mettre en œuvre des pratiques de conception inclusives en intégrant les perspectives et le leadership autochtones aux tables de discussion, de conception et de décision afin de mettre en place des approches plus inclusives de la collecte de données sur les troubles de la communication. Les domaines à aborder comprennent : les protocoles de recherche qui s'alignent sur les perspectives et les modes de connaissance des populations autochtones, ainsi qu'un langage et des étiquettes qui tiennent compte des différents milieux.

## Glossaire

### AAC (Communication alternative et suppléance à la communication)

Les AAC sont des outils, des stratégies et des appareils qui sont utilisés pour soutenir la communication de toutes les façons dont une personne peut communiquer en plus de parler. Les AAC comprennent à la fois des appareils numériques et analogiques, tels que la voix synthétisée, les tableaux de communication, les cartes-éclair et le dessin à la main; un appareil de communication peut être dédié (par exemple, Tobii Dynavox) ou non dédié (par exemple, un téléphone intelligent).

### Capacitisme

Le capacitisme est la discrimination et les préjugés sociaux à l'égard des personnes handicapées ou perçues comme telles. (*Wikipédia*, 2023)

## **Approches en matière d'accès**

Les approches en matière d'accès font référence à des parties d'une conception ou de systèmes ou à des modifications apportées à des conceptions ou des systèmes existants afin de les rendre plus accessibles et inclusifs. Les approches en matière d'accès sont des décisions de conception qui favorisent l'accessibilité et l'inclusion.

## **Mesures d'adaptation**

À l'origine, les mesures d'adaptation désignaient les changements qui pouvaient être nécessaires pour aider une personne handicapée à satisfaire aux exigences ou à atteindre les objectifs dans une situation donnée. Le mot est tombé en disgrâce dans la communauté des personnes handicapées parce qu'il n'exprime pas correctement que l'accès est un droit. Dans ce rapport, nous utilisons le terme « approches en matière d'accès ».

## **Aphasie**

L'aphasie est un trouble du cerveau qui affecte la communication (parler et comprendre), ainsi que la lecture et l'écriture. L'aphasie survient généralement après un accident vasculaire cérébral ou une blessure à la tête et peut « masquer la compétence inhérente d'une personne ». Les symptômes peuvent inclure des phrases incomplètes, une substitution de mots, des mots méconnaissables et une incompréhension d'une conversation ou d'un document écrit. (Aphasia Institute, s.d.)

## **Apraxie de la parole**

L'apraxie est un trouble cérébral qui peut être acquis ou présent dès la naissance. L'apraxie de la parole acquise peut résulter d'un accident vasculaire cérébral, d'une blessure à la tête ou d'une tumeur et se produire en même temps que d'autres affections telles que la dysarthrie et l'aphasie. Les symptômes peuvent inclure des difficultés à prononcer les incohérentes dans la parole, la répétition des mots, des erreurs dans le ton, le stress ou le rythme (prosodie). (NIDCD, 2017)

## **Communication**

La communication est un processus interactif et bidirectionnel qui comprend à la fois comprendre et être compris. La communication se fait de manière synchrone et asynchrone, par exemple lors d'interactions en face à face, de communications par téléphone ou d'une alternative au téléphone, de réunions, de conférences de cas et d'apprentissage en ligne. La communication est nécessaire lors de l'accès, de la lecture et de la compréhension de l'information, ainsi que lors de la complétion de formulaires et de la signature de documents. (Adapté de CDAC, n.d.e)

## **Assistant en troubles de la communication**

Les assistants en troubles de la communication sont des travailleurs de soutien qui travaillent avec des orthophonistes. Ils ont un diplôme ou un certificat de troisième cycle comme assistant en communication et, dans la plupart des cas, une expérience de travail ou de bénévolat dans le domaine des troubles de la communication. (CDAAC, s.d.)

## **Intermédiaires en communication**

Les intermédiaires en communication (IC) sont des orthophonistes agréés, formés pour faciliter la communication bidirectionnelle entre les personnes ayant des troubles de la parole, du langage et/ou

de la communication cognitive et les professionnels de la justice. Tout comme les traducteurs et les interprètes, les IC agissent en tant qu'auxiliaires de justice neutres. Ils fournissent le soutien nécessaire aux personnes ayant des difficultés de communication pour qu'elles aient un accès équitable aux services juridiques, policiers, correctionnels et judiciaires au Canada. (Accès à la communication et justice, s.d.)

### **Méthodes de communication**

Les méthodes de communication pour les personnes souffrant de troubles de la parole et du langage peuvent inclure la parole, la vocalisation, l'articulation silencieuse, le positionnement du corps, les expressions faciales, le regard, les gestes, le mime, le langage des signes, les signes adaptés, l'écriture, le dessin, la dactylographie, la sélection ou le pointage d'images, de photographies, de symboles, de mots écrits et de lettres sur un tableau ou un appareil. Les personnes sourdes, devenues sourdes ou malentendantes peuvent utiliser la lecture labiale, la langue des signes et le sous-titrage en temps réel. (Adapté de CDAC, n.d.e)

### **Personnel de soutien à la communication**

Le personnel de soutien à la communication est le personnel fourni par les établissements de soins auxiliaires. Ils peuvent généralement fournir une assistance non médicale avec des activités de la vie quotidienne à la maison, comme s'habiller, se baigner, manger et aider à l'amplitude des mouvements. (La Marche des dix sous du Canada, s.d.)

Dans certains cas, comme par le biais de services comme [Financement direct Ontario](#), les patients sont considérés comme des employeurs, qui sont entièrement responsables de la gestion de leurs propres employés (préposés) dans le cadre d'un budget établi sur une base individuelle. (Financement direct Funding, s.d.)

### **Soutien à la communication**

Le soutien à la communication est un soutien humain dont une personne peut ou non avoir besoin. Le soutien peut être fourni par un assistant en communication et doit être approuvé par la personne qui a besoin du soutien. Une personne qui connaît bien la personne, comme un membre de la famille ou un travailleur de soutien et qui a été autorisé par la personne à les aider à communiquer. Dans certaines situations, le soutien à la communication peut être formel et fourni par un orthophoniste. Dans les situations de justice, un intermédiaire en communication peut être nécessaire, qui est orthophoniste qui est formé pour travailler dans ces milieux. (Adapté de CDAC, n.d.e)

### **Dysarthrie**

La dysarthrie affecte les muscles utilisés pour la production de la parole. Les muscles peuvent être faibles ou ne peuvent pas être contrôlés. Les symptômes comprennent un discours lent ou difficile à comprendre.

### **Dysmaturité**

La dysmaturité est une caractéristique commune des personnes diagnostiquées avec l'ETCAF et elle n'est pas visible de l'extérieur. La dysmaturité fait référence à « des niveaux de maturité très variables dans différents domaines du développement, tels que le langage expressif et la compréhension du

langage, les compétences sociales et les soins personnels, ainsi que la conscience et la régulation des émotions ». (CAMH, s.d.)

### **Dyslexie**

La dyslexie est neurobiologique et est « caractérisée par des difficultés avec la reconnaissance précise et/ou fluide des mots et par de mauvaises capacités d'orthographe et de décodage ». D'autres caractéristiques incluent la compréhension de la lecture. (Association internationale de la dyslexie, s.d.)

### **Écholalie**

L'écholalie est la répétition non sollicitée de vocalisations faites par une autre personne (lorsqu'elle est répétée par la même personne, elle est appelée palilalia). Dans sa forme profonde, elle est automatique et sans effort. C'est l'un des échophénomènes, étroitement lié à l'échopraxie, la répétition automatique des mouvements effectués par une autre personne; les deux sont des « sous-ensembles de comportement imitatif » par lesquels les sons ou les actions sont imités « sans conscience explicite ». L'écholalie peut être une réaction immédiate à un stimulus ou peut être retardée.

L'écholalie survient dans de nombreux cas de trouble du spectre autistique et de syndrome de Tourette. Il peut également se produire dans le cadre de plusieurs autres affections neurologiques telles que certaines formes de démence ou d'aphasie liée à un accident vasculaire cérébral. (Wikipédia, 2022)

### **ETCAF (Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale)**

Les ETCAF se réfèrent à une collection de diagnostics qui représentent une gamme d'effets qui peuvent arriver à une personne, y compris un comportement hyperactif, des difficultés d'attention, une mauvaise mémoire, des troubles d'apprentissage, des retards de la parole et du langage, une déficience intellectuelle et de mauvaises capacités de raisonnement et de jugement. (CDC, 2022; CAMH, s.d.)

### **Formé en cours d'emploi (FCE)**

Personnel de soutien ayant des antécédents scolaires variés, y compris un diplôme d'études secondaires, un diplôme d'études collégiales et/ou un certificat (autre que CDA), un diplôme de premier cycle ou une formation en orthophonie ou en audiologie d'un pays autre que le Canada.

L'éducation ou la formation d'un FCE peut être concentrée dans un domaine (par exemple, un baccalauréat en linguistique) ou peut être orientée vers une certaine population (par exemple, un diplôme en éducation de la petite enfance (EPE)). Les FCE ne sont pas spécifiquement formés dans le domaine des troubles de la communication et en soutien. (CDAAC, s.d.)

### **Persévération**

La persévération est quand quelqu'un « reste bloqué » sur un sujet ou une idée. C'est un terme souvent associé à l'autisme, mais il peut aussi être un symptôme d'une lésion cérébrale, le TDAH, et est parfois présent chez les personnes atteintes d'aphasie. Les gens qui font de la persévération disent souvent la même chose ou se comportent de la même manière à plusieurs reprises. Ils peuvent également rester bloqués sur leurs émotions, leurs actions et leurs pensées. (Morin, s.d.; Wikipédia, 2023)

### **Prosodie**

La prosodie est les modèles, les rythmes et les intonations dans le langage parlé.

### **Tableaux de communication personnels**

Un tableau de communication est un appareil qui affiche des photos, des symboles ou des illustrations pour aider les personnes ayant des compétences linguistiques limitées à s'exprimer. L'utilisateur peut faire un geste, pointer du doigt ou cligner des yeux sur des images pour communiquer avec les autres.

Les tableaux de communication sont un type de dispositif de suppléance à la communication ou de communication alternative (AAC). Il peut s'agir de tableaux simples, faits à la main ou de programmes informatisés. Ils peuvent être utiles dans les écoles, les maisons, les environnements de soins de santé ou tout autre cadre communautaire. (Healthline, 2020)

### **Méthode de communication privilégiée**

Se réfère à la préférence de la personne dans l'utilisation de ses méthodes de communication dans une situation spécifique. Par exemple, dans certaines situations, une personne peut préférer utiliser un tableau de lettre ou répondre oui et non à des questions plutôt que d'utiliser son appareil de communication générateur de parole. (CDAC, s.d.e)

### **Aphonie d'origine psychogène**

L'aphonie d'origine psychogène est une perte de voix due à un stress émotionnel ou psychologique.

## Travaux cités

- ABI Research Lab. (s.d.). *Communication after brain injury*. Abused and Brain Injured. Extrait le 18 janvier 2023 de <https://abitoolkit.ca/service-provision/communication-after-brain-injury/>
- Alberta Civil Liberties Research Centre. (s.d.). *Access to justice and persons with disabilities*. Extrait le 1er février 2023 de <https://www.aclrc.com/access-to-justice-persons-with-disabilities>
- American Speech-Language-Hearing Association. (s.d.). *Dysarthria in adults*. Extrait le 8 février 2023 de <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/dysarthria-in-adults/>
- American Speech-Language-Hearing Association. (s.d.). *Dysarthria in adults*. Extrait le 8 février 2023 de <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/dysarthria-in-adults/>
- AssistiveWare. (2023). *What is AAC?* <https://www.assistiveware.com/learn-aac/what-is-aac>
- Association canadienne des troubles d'apprentissage. (s.d.). Extrait le 18 janvier 2023 de <https://www.ldac-acta.ca/>
- Beukelman, D., Fager, S. et Nordness, A. (2011). Communication support for people with ALS. *Neurology research international*, 2011, 714693. <https://doi.org/10.1155/2011/714693>
- CAMH. (s.d.). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)*. Extrait le 18 janvier 2023 de <https://www.camh.ca/fr/info-sante/index-sur-la-sante-mentale-et-la-dependance/ensemble-des-troubles-causes-par-lalcoolisation-foetale>
- CDAC. (s.d.c). *Accès à la communication et justice sociale*. Extrait le 26 janvier 2023 de <https://www.cdacanada.com/fr/>
- CDAC. (s.d.d). *Impact of communication barriers*. Extrait le 1er février 2023 de <https://www.cdacanada.com/resources/communication-disabilities/communication-barriers/>
- Collier, B. (2020). *Communication supports for people who have speech, language and communication disabilities*. CDAC Extrait M (7, 2023, de [https://courses.cdacanada.com/wp-content/uploads/2020/09/Communications\\_Support\\_Chart.pdf](https://courses.cdacanada.com/wp-content/uploads/2020/09/Communications_Support_Chart.pdf)
- Communication Access to Justice. (s.d.). *About Communication Access to Justice*. Extrait le 22 février 2023 de <https://www.cajust.ca/>
- Conseil des Canadiens avec déficiences. (s.d.). *Créer un Canada accessible et inclusif: Appuyer les personnes ayant des incapacités* Extrait le 1er février 2023 de <http://www.ccdonline.ca/fr/socialpolicy/actionplan/accessible-canada>
- Dickey, L., Kagan, A., Lindsay, M. P., Fang, J., Rowland, A., & Black, S. (2010). Incidence and profile of inpatient stroke-induced aphasia in Ontario, Canada. *Archives de médecine physique et de réadaptation*, 91 (2), 196–202. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.09.020>
- Elbourn, E., Kenny, B., Power, E., Honan, C., McDonald, S., Tate, R., Holland, A., MacWhinney, B. et Togher, L. (2019). Discourse recovery after severe traumatic brain injury: Exploring the first year. *Brain injury*, 33(2), 143–159. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1539246>

- Financement direct. (s.d.). *Services d'auxiliaires autogérés de l'Ontario*. Extrait le 8 février 2023 de <https://www.dfontario.ca/fr/>
- Flannigan, K., Harding, K., Pei, J., McLachlan, K., Mela, M., Cook, J. et McFarlane, A. (décembre 2020). *The unique complexities of fetal alcohol spectrum disorder*. Canada FASD Research Network. <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/FASD-as-a-Unique-Disability-Issue-Paper-FINAL.pdf>
- Hely, M. A., Reid, W. G. J., Adena, M. A., Halliday, G. M. et Morris, J. G. L. (2008). The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: The inevitability of dementia at 20 years. *Movement disorders*, 23(6), 837–844. <https://doi.org/10.1002/mds.21956>
- International Dyslexia Association. (s.d.). *Definition of dyslexia*. Extrait le 22 février 2023 de <https://dyslexiaida.org/definition-of-dyslexia/>
- La Marche des dix sous du Canada, (s.d.) *Soins auxiliaires et logement supervisé* Extrait le 8 février 2023 de <https://www.marchofdimes.ca/fr-ca/Programmes/als/>
- Lésion cérébrale Canada (2020). *Statistiques*. Extrait le 23 février 2023 de <https://braininjurycanada.ca/fr/statistiques-sur-les-lesions-cerebrales>
- Mclsaac, K. E., Moser, A., Moineddin, R., Keown, L. A., Wilton, G., Stewart, L. A., Colantonio, A., Nathens, A. B. et Matheson, F. I. (2016). Association between traumatic brain injury and incarceration: A population-based cohort study. *CMAJ open*, 4(4), E746–E753. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20160072>
- Ministère de la Santé de l'Ontario (s.d.). *Programme d'appareils et accessoires fonctionnels*. Extrait le 2 février 2023 de <https://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/adp/>
- Morin, A. (s.d.). *What is perseverance?* Understood for All. Extrait le 22 février 2023 de <https://www.understood.org/en/articles/perseveration-adhd-and-learning-differences>
- National Institute of Deafness and Other Communication Disorders. (31 octobre 2017). *Apraxia of speech*. Extrait le 22 février 2023 de <https://www.nidcd.nih.gov/health/apraxia-speech>
- Popova, S., Lange, S., Shield, K., Mihic, A., Chudley, A. E., Mukherjee, R. A. S., Bekmuradov, D. et Rehm, J. (2016). Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet*, 387(10022), 978–987. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(15\)01345-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(15)01345-8)
- Gordon, P., Kerzner, L., Sheldon, T. et Hansen, E. (juin 2007). *Assistive devices in Canada: Ensuring inclusion and independence*. ARCH Disability Law Centre. Récupérée le 2 février 2023, à partir de [https://15285public.rmwebopac.com/item/multimedia/Q1B0h46yXUeLr6dk-ZSe2Q\\_I7U976mkimahrtjKtQw?isForView=True](https://15285public.rmwebopac.com/item/multimedia/Q1B0h46yXUeLr6dk-ZSe2Q_I7U976mkimahrtjKtQw?isForView=True)
- Agence de la santé publique du Canada. (9 décembre 2014). *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*. Extrait le 1er février 2023 de <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques.html>
- Porter, G., et Burkhart, L. (5 décembre 2015). *Which way to autonomous communication?* Extrait le 18 janvier 2023 de <https://lindaburkhart.com/wp-content/uploads/2016/06/handout-Which-Way-to-Autonomous-Communication-AS-Porter-Burkhart.pdf>

Collier, B. (janvier 2018). *Public consultation on federal accessibility legislation: input from Canadians who have speech, language and communication disabilities*. CDAC Extrait le 13 mars 2023 de [https://www.cdacanada.com/wp-content/uploads/2018/01/Final\\_Community\\_Consultation\\_for\\_Federal\\_Accessibility\\_Legislation\\_Digital\\_2.pdf](https://www.cdacanada.com/wp-content/uploads/2018/01/Final_Community_Consultation_for_Federal_Accessibility_Legislation_Digital_2.pdf)

Collier, B. (11 avril 2019). *Speaking Notes: Senate Social Affairs, Science and Technology Committee on Bill C-81*. CDAC Extrait le 7 mars 2023 de <https://www.cdacanada.com/wp-content/uploads/2019/04/Speaking-Notes-Senate-Committee-April-11-2019-.pdf>

Healthline. (20 juillet 2020). *What is a communication board and how does it help?* <https://www.healthline.com/health/communication-board>

Collier, B. (9 septembre 2020). *Letter to Carla Qualtrough, MP*. CDAC Extrait le 27 mars 2023 de <https://www.cdacanada.com/wp-content/uploads/2020/09/Letter-Minister-Qualtrough-DSQ-and-CSD-Final.pdf>.

McDiarmid, C. (9 septembre 2021). *Rapports sur l'enquête canadienne sur l'incapacité. Accessibilité dans les organisations du secteur public fédéral au Canada, 2021* Statistique Canada. Extrait le 3 mars 2023 de <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2021001-fra.htm>

Buchel, C. (27 juillet 2022). *Communication access project guided interview*. Personal correspondence

Howrey, K. (4 août 2022). *Communication access project guided interview*. Personal correspondence

Abbot, A. (26 août 2022). *Communication access project guided interview*. Personal correspondence

Balintec, V. (9 septembre 2022). *She flew on Air Canada to an accessibility conference. She landed with a damaged wheelchair*. CBC News. Extrait le 1er février 2023 de <https://www.cbc.ca/news/canada/toronto/wheelchair-broken-air-canada-flight-1.6578203>

CDAC (s.d.e) Glossaire. Extrait le 1er octobre 2022 de <https://www.cdacanada.com/resources/access-to-healthcare/about/glossary/>

Écholalie (9 octobre 2022). Dans *Wikipedia*. <https://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89cholalie>

Centers for Disease Control and Prevention. (4 novembre 2022). *Basics about FASDs*. Extrait le 22 février 2023 de <https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/facts.html>

Persévération (22 janvier 2023). Dans *Wikipédia*. <https://fr.wikipedia.org/wiki/Pers%C3%A9v%C3%A9ration>

CDAC. (s.d.a). *Communication access*. Extrait le 26 janvier 2023 de <https://www.cdacanada.com/resources/accessible-businesses-and-services/about/communication-access/>

CDAC. (s.d.b). *Communication access*. Extrait le 26 janvier 2023 de <https://www.cdacanada.com/resources/accessible-businesses-and-services/about/communication-access/>

Capacitisme (8 février 2023). Dans *Wikipédia*. <https://fr.wikipedia.org/wiki/Capacitisme>

Aphasia Institute. (s.d.) *What is aphasia?* Extrait le 22 février 2023 de <https://www.aphasia.ca/>

CDAAC. (s.d.). *What is a CDA?* Extrait le 22 février 2023 de <https://cdaac.ca/about/position-paper/>

ALS Association. (s.d.). *Who gets ALS?* Extrait le 23 mars 2023 de [http://webco.alsa.org/site/PageServer/?pagename=CO\\_1\\_WhoGets.html](http://webco.alsa.org/site/PageServer/?pagename=CO_1_WhoGets.html).

ISAAC Canada (s.d.). *What is ACC?* Extrait le 23 mars 2023 de <https://isaac-canada.org/what-is-aac/>.

Morris, S., Fawcett, G., Brisebois, L. et Hughes, J. (28 novembre 2018). *Un profil de la démographie, de l'emploi et du revenu des Canadiens ayant une incapacité âgés de 15 ans et plus, 2017*. Extrait le 1er février 2023 de <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2018002-fra.htm>

## Références pour le Tableau 1 : Taux de prévalence au Canada des personnes ayant des troubles de communication liés à une condition

Shemoda, B. (23 septembre 2022). *Communication access project guided interview*. Personal correspondence

### SLA

Société canadienne de la sclérose en plaques. (s.d.). *Symptoms*. Extrait le 18 janvier 2023 de <https://scleroseenplaques.ca/a-propos-de-la-sp/symptomes>

Société canadienne de la SLA. (s.d.). *ALS quick facts*. Extrait le 22 mars 2023 de [https://www.als.ca/wp-content/uploads/2017/02/ALS\\_Quick\\_Facts-English.pdf](https://www.als.ca/wp-content/uploads/2017/02/ALS_Quick_Facts-English.pdf)

Société canadienne de la SLA. (s.d.). *Qu'est-ce que la SLA?* Extrait le 18 janvier 2023 de <https://als.ca/fr/quest-ce-que-la-sla/>

Sutton, M. (s.d.). *What is a cognitive-communication disorder?* Tactus Therapy. Extrait le 18 janvier 2023 de <https://tactustherapy.com/what-is-cog-comm/>

Ward, John (27 juillet 2022). *Communication access project guided interview*. Personal correspondence

Wylie, K., McAllister, L., Davidson, B. et Marshall, J. (2013). Changing practice: Implications of the World Report on Disability for responding to communication disability in under-served populations. *International journal of speech-language pathology*, 15(1), 1–13. <https://doi.org/10.3109/17549507.2012.745164>

### Troubles du spectre autistique (TSA)

Agence de la santé publique du Canada. (2018, mars). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>

### Paralysie cérébrale

Ahmed, A., Rosella, L. C., Oskoui, M., Watson, T. et Yang, S. (2023). Prevalence and temporal trends of cerebral palsy in children born from 2002 to 2017 in Ontario, Canada: Population-based cohort study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(2), 243–253. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15324>

Amankwah, N., Oskoui, M., Garner, R., Bancej, C., Manuel, D. G., Wall, R., Finès, P., Bernier, J., Tu, K. et Reimer, K. (2020). Cerebral palsy in Canada, 2011–2031: Results of a microsimulation modelling

study of epidemiological and cost impacts. *Health promotion and chronic disease prevention in Canada*, 40(2), 25–37. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.40.2.01>

CanChild. (s.d.). *Cerebral Palsy*. Extrait le 23 mars 2023 de <https://www.canchild.ca/en/diagnoses/cerebral-palsy>

Cerebral Palsy Alliance (s.d.). *How does cerebral palsy affect people?* Extrait le 23 mars 2023 de <https://cerebralspalsy.org.au/our-research/about-cerebral-palsy/what-is-cerebral-palsy/how-cerebral-palsy-affects-people/>

CerebralPalsy.org. (s.d.). *Prevalence of cerebral palsy*. Extrait le 23 mars 2023 de <https://www.cerebralspalsy.org/about-cerebral-palsy/prevalence-and-incidence>

Nordberg, A., Miniscalco, C., Lohmander, A. et Himmelmann, K. (2013). Speech problems affect more than one in two children with cerebral palsy: Swedish population-based study. *Acta paediatrica*, 102(2), 161–166. <https://doi.org/10.1111/apa.12076>

## **Démence (y compris la maladie d'Alzheimer)**

Agence de la santé publique du Canada. (2017). *La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer : faits saillants du Système canadien de surveillance des maladies chroniques*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/demence-faits-saillants-systeme-canadien-surveillance-maladies-chroniques.html>

## **Syndrome de Down**

DSAT. (s.d.). *What is Down Syndrome?* Extrait le 23 mars 2023 de <https://dsat.ca/what-is-down-syndrome/>

Martin, G. E., Klusek, J., Estigarribia, B. et Roberts, J. E. (2009). Language characteristics of individuals with Down syndrome. *Topics in language disorders*, 29(2), 112–132. <https://doi.org/10.1097/tld.0b013e3181a71fe1>

Wilson, E. M., Abbeduto, L., Camarata, S. M. et Shriberg, L. D. (2019). Estimates of the prevalence of speech and motor speech disorders in adolescents with Down syndrome. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 33(8), 772–789. <https://doi.org/10.1080/02699206.2019.1595735>

## **Syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF)**

CAMH. (s.d.). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)*. Extrait le 18 janvier 2023 de <https://www.camh.ca/fr/info-sante/index-sur-la-sante-mentale-et-la-dependance/ensemble-des-troubles-causes-par-lalcoolisation-foetale>

Centre d'études sur la politique scientifique canadienne (2021, mars). *Il est temps d'adopter une stratégie nationale sur l'ETCAF* Extrait le 18 janvier 2023 de <https://sciencepolicy.ca/fr/posts/its-time-for-a-national-fasd-strategy/>

## **Trouble d'apprentissage (TA)**

Association canadienne des troubles d'apprentissage. (s.d.). *Coup d'œil sur les TAs*. <https://www.ldac-acta.ca/coup-doeil-sur-les-tas/?lang=fr>

Association canadienne des troubles d'apprentissage. (s.d.). *La Fréquence des TAs*. <https://www.ldac-acta.ca/la-frequence-des-tas/?lang=fr>

Chung, P. J., Patel, D. R. et Nizami, I. (2020). Disorder of written expression and dysgraphia: Definition, diagnosis, and management. *Translational Pediatrics*, 9 (Suppl 1), S46–S54. <https://doi.org/10.21037/tp.2019.11.01>

Dyslexie Canada. (s.d.). *Notions de base sur la dyslexie*. Extrait le 23 mars 2023 de <https://www.dyslexiacanada.org/fr/notions-de-base-sur-la-dyslexie>

Margolis, A. E., Broitman, J., Davis, J. M., Alexander, L., Hamilton, A., Liao, Z., Banker, S., Thomas, L., Ramphal, B., Salum, G. A., Merikangas, K., Goldsmith, J., Paus, T., Keyes, K. et Milham, M. P. (2020). Estimated prevalence of nonverbal learning disability among North American children and adolescents. *JAMA Network Open*, 3(4), e202551. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.2551>

### **Sclérose en plaques (SEP)**

Alberta Interactive Health Data Application. (s.d.). *Multiple sclerosis — Age-sex specific prevalence rate*. Extrait le 23 mars 2023 de [http://www.ahw.gov.ab.ca/IHDA\\_Retrieval/](http://www.ahw.gov.ab.ca/IHDA_Retrieval/)

American Speech-Language-Hearing Association. (s.d.). *Dysarthria in adults*. Extrait le 8 février 2023 de <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/dysarthria-in-adults/>

De Biagi, F., Heikkola, L. M., Nordio, S. et Ruhaak, L. (2020). Update on recent developments in communication and swallowing in multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 22(6), 270–275. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2020-023>

Société canadienne de la sclérose en plaques. (s.d.). *Prévalence et incidence de la SP au Canada et ailleurs dans le monde*. Extrait le 23 mars 2023 de <https://scleroseenplaques.ca/nouvelles-sur-la-recherche/article/prevalence-et-incidence-de-la-sp-au-canada-et-ailleurs-dans-le-monde>

Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC) *Sclérose en plaques, pourcentage de prévalence normalisé selon l'âge, âge de 20 ans et plus, Canada*. Extrait le 23 mars 2023 de <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/>

### **Maladie de Parkinson**

Agence de la santé publique du Canada (10 avril 2018). *Le parkinsonisme au Canada, y compris la maladie de Parkinson*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/parkinsonisme.html>

Alberta Interactive Health Data Application. (s.d.). *Parkinson's disease — Age-sex specific prevalence rate*. Extrait le 23 mars 2023 de [http://www.ahw.gov.ab.ca/IHDA\\_Retrieval/](http://www.ahw.gov.ab.ca/IHDA_Retrieval/)

American Speech-Language-Hearing Association. (s.d.). *Dysarthria in adults*. Extrait le 8 février 2023 de <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/dysarthria-in-adults/>

Statistique Canada. (21 décembre 2022). *Estimations de la population au 1er juillet, par âge et sexe*. [https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000501&request\\_locale=fr](https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000501&request_locale=fr)

UBC Canada. (s.d.). *Parkinson's disease*. Extrait le 23 mars 2023 de <https://www.ubc-canada.ca/fr/Patients/Conditions/Parkinson-s-Disease>

### **Accident vasculaire cérébral**

(Aphasia Institute, s.d.) *What is aphasia?* Extrait le 23 mars 2023 de <https://www.aphasia.ca/family-and-friends-of-people-with-aphasia/what-is-aphasia-2/>

Agence de la santé publique du Canada. (2022). *Accidents vasculaires cérébraux au Canada*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/accidents-vasculaires-cerebraux-canada.html>

American Speech-Language-Hearing Association. (s.d.). *Dysarthria in adults*. Extrait le 8 février 2023 de <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/dysarthria-in-adults/>

Dickey, L., Kagan, A., Lindsay, M. P., Fang, J., Rowland, A., & Black, S. (2010). Incidence and profile of inpatient stroke-induced aphasia in Ontario, Canada. *Archives de médecine physique et de réadaptation*, 91 (2), 196–202. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.09.020>

Northwestern Ontario Regional Stroke Network. (s.d.). *Stroke information: Quick facts*. Extrait le 23 mars 2023 de <https://tbrhsc.net/programs-services/stroke-program/nwostroke/patients-and-caregivers/stroke-information/quick-facts/>

### **Lésion cérébrale traumatique (TCC)**

American Speech-Language-Hearing Association. (s.d.). *Dysarthria in adults*. Extrait le 8 février 2023 de <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/dysarthria-in-adults/>

Elbourn, E., Kenny, B., Power, E., Honan, C., McDonald, S., Tate, R., Holland, A., MacWhinney, B. et Togher, L. (2019). Discourse recovery after severe traumatic brain injury: Exploring the first year. *Brain injury*, 33(2), 143–159. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1539246>

Lésions cérébrales Canada. (s.d.). *Statistiques sur les lésions cérébrales*. Extrait le 23 février 2023 de <https://braininjurycanada.ca/fr/statistiques-sur-les-lesions-cerebrales/>

Shank, B. (27 mars 2018). *More than 2.4 million Americans live with aphasia, according to new white paper*. Aphasia Access. Extrait de <https://aphasiaacc.memberclicks.net/assets/Aphasia%20Access%20Press%20Release%2027MAR18.pdf>

### **Chiffres de la population canadienne**

Statistique Canada. (21 décembre 2022). *Estimations de la population au 1er juillet, par âge et sexe*. [https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000501&request\\_locale=fr](https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000501&request_locale=fr)