

Université de Montréal

**Comprendre la situation d'interaction entre des personnes vivant avec de
l'aphasie et les interlocuteurs non-familiars de leur communauté**

Par

Carole Anglade

École d'Orthophonie et d'Audiologie

Faculté de médecine

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de doctorat
en sciences biomédicales, option orthophonie

28 Août 2020

© Anglade, 2020

Université de Montréal

École d'Orthophonie et d'Audiologie, Faculté de médecine

Cette thèse intitulée

Comprendre la situation d'interaction entre des personnes vivant avec de l'aphasie et les interlocuteurs non-familiers de leur communauté

Présentée par

Carole Anglade

Est évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Yves Joanette

Président-rapporteur

Guylaine Le Dorze

Directrice de recherche

Claire Croteau

Co-directrice

Bernard Michallet

Membre du jury

Jacqueline Hinckley

Examinatrice externe

Contexte

L'aphasie, conséquence d'une lésion neurologique, est une difficulté à parler, comprendre, lire ou écrire. La diminution de qualité de vie des personnes vivant avec une aphasie (PVA) ne serait pas associée à la sévérité de l'aphasie, mais à leur participation - c'est à dire la façon dont une personne fonctionne dans la société. Les PVA réalisent moins d'activités sociales, et s'en montrent insatisfaites. Elles éprouvent de la difficulté à communiquer dans leurs échanges du quotidien, y compris avec des personnes non familières de la communauté comme les commis, serveurs, etc. Quand ces interactions sont jugées trop difficiles, les PVA peuvent en venir à éviter de communiquer avec d'autres interlocuteurs que leurs proches et s'enfermer dans un environnement de communication protégé mais limité. Ceci ne leur permet plus de s'engager dans la société autant qu'elles le souhaiteraient. En s'isolant ainsi, leur qualité de vie est menacée. Il est donc à la fois nécessaire et important de favoriser les interactions des PVA en dehors du domicile, ce qui est encore peu courant dans les interventions orthophoniques proposées en réadaptation. Pour cela, il faut pouvoir comprendre les situations dans lesquelles les PVA peuvent s'engager dans le cadre de leurs activités quotidiennes. Or peu d'écrits ont étudié en détail les situations d'interaction entre des PVA et les interlocuteurs non familiers de leur communauté.

Objectif

L'objectif de ce projet doctoral est de comprendre la situation d'interaction entre des PVA et des interlocuteurs non familiers de leur communauté.

Méthodologie

Trois études furent réalisées.

- Nous avons effectué une première étude à visée exploratoire avec l'objectif de décrire, grâce à l'analyse de conversation, la structure de ces interactions de service récoltées auprès de 6 PVA (étude 1).
- À partir de la première étude et toujours grâce à l'analyse de conversation, nous avons réalisé une nouvelle étude, visant à décrire comment ces 6 PVA faisaient comprendre leurs requêtes lors des interactions de service malgré leur aphasie (étude 2).
- Enfin, dans une troisième étude nous avons cherché à comprendre - avec une étude de cas - comment une personne dont l'aphasie était sévère vivait la situation d'interaction de service au quotidien (étude 3).

Résultats

Dans l'étude 1, nous avons décrit les situations d'interaction de service de la vie quotidienne (ISQ) pour les PVA, et en avons notamment relevé la structure en quatre étapes sur le plan de la communication. Les interlocuteurs doivent s'entendre sur :

- 1) leur disponibilité à réaliser l'interaction,
- 2) l'objet de l'achat,
- 3) son prix,
- 4) le fait que l'interaction commerciale est terminée.

Cette étude a également révélé que :

- Les étapes 1 et 4, au cours desquelles la PVA doit faire comprendre à l'interlocuteur qu'elle est prête à commencer / clore l'interaction, ne représentent pas de défi spécifique pour les PVA.
- Les étapes 2 et 3 peuvent pour leur part représenter des défis sur le plan de la communication. L'étape 2 visant à faire comprendre à l'interlocuteur l'objet de l'achat ou de l'intérêt de la PVA, l'interaction sera facilitée si la PVA peut se servir elle-même ou pointer sur des supports visuels. L'étape 3 sera facilitée si le montant est visible au moment où la PVA prend connaissance du prix qu'elle doit payer.

Cette première étude a ainsi permis de mieux circonscrire les sources de défis sur le plan de la communication pour les PVA lors d'interactions à la caisse.

Dans la deuxième étude, nous nous sommes spécifiquement penchées sur l'étape 2 des interactions de service afin d'analyser comment les PVA font comprendre l'objet de leur intérêt à leurs interlocuteurs. Nous avons examiné comment la PVA exprimait sa requête, et comment l'interlocuteur y réagissait. Cette étude mit en lumière la façon dont les personnes vivant avec une aphasie même sévère pouvaient faire comprendre l'objet de leur requête lors des interactions de service en appuyant leur communication non verbale dans le contexte et l'environnement physique de l'interaction.

Dans notre étude 3, nous avons montré que la participation aux interactions de service de la vie quotidienne (ISQ) semblait liée chez le participant de cette étude de cas à la confiance qu'il avait dans sa capacité à réaliser l'ISQ malgré son trouble du langage. Ce participant a démontré un éventail de savoir-être et savoir-faire lissant l'interaction là où l'aphasie aurait pu l'écorcher, lui permettant d'obtenir le bien ou le service qu'il désirait, tout en donnant l'image d'un bon client, et ce malgré son aphasie.

Conclusions

Les interactions de service représenteraient une situation de communication dans laquelle les PVA pourraient participer de façon autonome et efficace. Leur structure, contexte et environnement physique pourraient permettre d'appuyer la communication non-verbale des PVA, et la relation de service orienterait les interlocuteurs vers une collaboration dans l'échange. Il est possible pour les PVA - mêmes celles dont l'aphasie est sévère - d'avoir confiance dans leur communication dans les situations d'interactions de service avec des personnes non familières, et de participer dans leur communauté de façon plus satisfaisante.

Mots-clefs

Aphasie, participation communautaire, interactions de service, interlocuteurs non familiers, analyse de conversation, Go-along, entrevues, observation.

Background

Aphasia is a difficulty in speaking, understanding, reading or writing as a result of neurological damage. The quality of life of people living with aphasia (PLWA) is not related to the severity of aphasia, but to their participation - that is, how well a person functions in society. PLWA perform fewer social activities and are less satisfied with them. They find it difficult to communicate in their daily interactions, including with people unfamiliar within their community such as clerks, waiters, etc. They have difficulty communicating in their daily interactions. If these interactions are felt to be too difficult, PLWA may avoid communicating with people other than their relatives, and remain in a protected but limited communication environment. This does not allow them to engage in society as much as they would like. By isolating themselves this way, their quality of life is threatened. It is therefore important to encourage PLWA's interactions outside their home, which is still uncommon in speech-language pathology interventions offered in rehabilitation. This requires an understanding of the situations in which PLWA may engage in their daily activities. However, there is little literature that has examined in detail the situations in which PLWA interact with unfamiliar people in their community.

Objective

The objective of this Ph.D. project is to understand the situation of interaction between PLWA and unfamiliar people within their community.

Methodology

Three studies were carried out. The first is an exploratory study whose objective is to describe through conversation analysis the structure of service encounters collected from 6 PLWA (study 1). Based on Study 1 and still using conversation analysis, we conducted a new study to describe how these 6 PLWA made their requests understood during service interactions despite their aphasia (study 2). Finally, in a third study we sought to understand with a case study how a person with severe aphasia experienced this communication situation in everyday life (study 3).

Results

In Study 1, we described the Daily Service Encounter (DSE) situations for PLWA, including the four-step communication structure. Interlocutors must agree on:

- 1) their availability to perform the interaction,
- 2) the purpose of the purchase,
- 3) the price,
- 4) that the business interaction is complete.

This study also found that:

- Steps 1 and 4, where the PLWA must make the interlocutor understand that they are ready to begin/end the interaction, do not present specific challenges for PLWA.
- Steps 2 and 3 however may present communication challenges. Since Step 2 aims to make the clerk understand the purpose of the purchase, the interaction will be facilitated if PLWA can help themselves or point to visual aids. Step 3 will be facilitated if the price is visible when PLWA are ready to pay.

This initial study thus made it possible to better identify the sources of communication challenges for PLWA at the checkout.

In the second study, we specifically looked at Step 2 of the service interactions in order to analyze how PLWA make the clerks understand the purpose of their interest. We looked at how the PLWA expressed their request, and how the clerks responded to it. This study highlighted how PLWA – even severe aphasia - could make the subject of their request understood during service encounters by supporting their non-verbal communication in the context and physical environment of the interaction.

In our third study, we found that participation in DSE appeared to be related - in this case study - to the confidence of the participant in his ability to perform the DSE despite his language impairment. This participant demonstrated a range of interpersonal skills and abilities that smoothed interaction where aphasia might have nicked it, enabling him to obtain the good or service he wanted, while still presenting the image of a good customer, despite his aphasia.

Conclusion

Service encounters provide communication situations in which PLWA could participate effectively. Their structure, context, and physical environment would support the non-verbal communication of PLWA, and the service relationship would direct the interlocutors towards collaborative exchange. It is possible for PLWA - even those with severe aphasia - to be confident in their communication with unfamiliar people in service encounters, and to participate in their community in a more satisfying manner.

Key words

Aphasia, community participation, service encounters, unfamiliar communication partners, conversation analysis, Go-along, interviews, observation

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	iv
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux.....	x
Liste des figures.....	xi
Liste des sigles et abréviations.....	xii
Remerciements.....	xiv
Avant-Propos.....	xvii
Introduction.....	1
Utilisation des résultats de la recherche.....	3
Objectif général de la recherche.....	3
Chapitre 1 – ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	4
1.1 - La participation des PVA.....	5
1.1.1 La perspective des PVA sur les interactions avec les personnes non familiales.....	6
1.1.2 - La participation des PVA à l'extérieur du domicile.....	8
1.1.3 - Interlocuteurs non familiers, autonomie et communication au quotidien.....	8
1.2 - Langage, communication et participation en réadaptation.....	10
1.2.1 - La participation et l'approche écologique en orthophonie.....	10
1.2.2. - Les interactions avec les interlocuteurs non familiers dans les interventions en réadaptation.....	12
1.3 - Les interactions avec les personnes non familières en sciences humaines.....	13
1.3.1 - L'interaction humaine.....	14
1.3.2 - Les interactions de service.....	14
1.4 - Objectifs de recherche.....	15
Chapitre 2 - Méthodologie.....	17
2.1 - Le cadre conceptuel.....	18
2.1.1 - Paradigme de recherche : recherche qualitative, constructivisme et réflexivité.....	18
2.1.2. - Les choix méthodologiques.....	19

2.1.3 - Aphasie et participation à la recherche	22
2.2 - Recrutement	23
2.3 - Collecte de données	24
2.3.1 - Description séquentielle du processus de collecte	25
2.3.2. - Matériel récolté	26
Chapitre 3 - Résultats.....	27
3.1 - Première étude – Article 1	28
Abstract	29
Introduction	29
Methods	31
Results	35
Discussion	47
References	52
Appendix	57
3.2 - Deuxième étude – Article 2	59
Abstract	60
Introduction	60
Analysis and results.....	66
Conclusions	73
Clinical implications	74
Strengths and limitations.....	74
References	76
Appendix	82
3.3. - Étude 3	83
3.3.1 - Introduction.....	84
3.3.2 - Objectif	86
3.3.3 - Méthodologie	86
3.3.3.1 - Contexte et devis de recherche.....	86
3.3.3.2 - Participant	87
3.3.3.3 - Collecte de données.....	88
3.3.3.4 - La communication dans le cadre de la collecte de données.....	92

3.3.3.5 - Analyse.....	95
3.3.3.6 - Réflexivité.....	97
3.3.4 - Résultats.....	97
3.3.4.1 - Le profil de participation communautaire de Lionel concernant les sorties qu'il réalise seul au quotidien.....	97
3.3.4.2 - Composer avec l'aphasie dans les ISQ, une question de confiance.....	103
3.3.5 - Discussion.....	117
3.3.5.1 - Résumé des résultats.....	117
3.3.5.2 - Forces et Limites.....	120
3.3.5.3 - Conséquences pour la pratique.....	122
3.3.5.4 - Conclusion.....	122
CHAPITRE 4 : DISCUSSION.....	124
4.1 - Résumé des travaux effectués et des résultats rapportés.....	125
4.2 - Discussion des résultats dans le contexte des écrits scientifiques.....	127
4.2.1 - Les interactions de service replacées dans un cadre conceptuel récent de la participation des personnes vivant avec une aphasie.....	127
4.2.2 - Les spécificités des interactions de service dans la compréhension des facteurs de participation sociale des personnes vivant avec une aphasie.....	129
4.2.3 – Préconceptions sur les troubles de communication et participation des personnes vivant avec une aphasie.....	135
4.3 - Apports des études de la thèse.....	161
4.4 - Limites des études de la thèse.....	161
4.5 - Perspectives de recherches futures.....	162
4.6 - Conséquences pour la pratique clinique.....	164
CONCLUSION.....	146
Épilogue.....	149
Références bibliographiques.....	151

Liste des tableaux

Article 1

Tableau 1. – Structure of a commercial interaction between a participant with aphasia and a checkout assistant in terms of stages, their respective aims and definitions 36

Tableau 2. – Duration of the video recordings and the material analysed..... 58

Article 2

Tableau 1. – Number and context of requests with verbal difficulties 81

Étude 3

Tableau 1. – Liste des sorties au cours desquelles le participant a été observé..... 90

Tableau 2. – Profil de participation autonome aux ISQ du participant 98

Tableau 3. – Estimation pré-post du bien-être ressenti dans l'interaction par lieu d'activité... 107

Liste des figures

Étude 3

Figure 1. - Exemples de supports de communication utilisés lors des entrevues	93
Figure 2. – Représentation schématique des composantes de l’expérience du participant en situation d’ISQ.....	104
Figure 3. - La confiance du participant basée sur l’atteinte des objectifs.....	105
Figure 4. - Les obstacles à l'atteinte des objectifs.....	105
Figure 5. - Les moyens d'atteindre les objectifs malgré l'aphasie.....	108
Figure 6. - Les interactions avec des personnes non familières dans les domaines de participation	129

Liste des sigles et abréviations

Anglais en italique

ASHA : *American speech-language-hearing association*

AVC : Accident vasculaire cérébral

CA : *Conversation analysis*

CIF : Classification internationale du fonctionnement humain, du handicap et de la santé

CIUSS : Centre intégré universitaire de santé et de service sociaux

CLSC : Centre local de santé communautaire

COREQ : *COnsolidated criteria for REporting Qualitative research*

CRIR : Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain

FRQSC : Fonds de recherche du Québec - société et culture

ISQ : Interactions de service du quotidien

OMS : Organisation mondiale de la santé

PTC : Personne ayant subi un traumatisme crânien

PLWA : *Person/people living with aphasia*

PVA : Personne/s vivant avec une aphasie

SLP : *Speech-language pathologist/s*

WHO : World health organization

*Parce qu'un argumentaire articulé et intelligent
se construit dans l'équilibre de ses différents éléments,*

*Parce qu'une thèse est loin de n'être que la synthèse apathique
d'éléments analytiques, académiques et scientifiques,*

*À vous, Olivier, Camille, Mathias, petits fruits du chemin,
Qui, de mon antithèse, êtes les arguments les plus malins ...*

Remerciements

J'ai fait un beau voyage. Je ne l'ai pas fait seule. Pour que j'en ai l'idée, que je le planifie, que je le mette en place et que je le complète, il m'a fallu tout un équipage, que je tiens à remercier.



À mes co-pilotes et directrices : Guylaine Le Dorze et Claire Croteau. Comme j'ai appris! Quelle que soit la direction que je décidais de prendre, vos conseils me permettaient de trouver la route la plus sûre. Je vous suis profondément reconnaissante de m'avoir épaulée dans ce projet issu de mes préoccupations cliniques, et de l'avoir alimenté de votre expertise pour en faire un projet scientifique dont je suis extrêmement fière (en toute humilité). De plus, vous vous êtes engagées dans cette aventure à mes côtés avant que je devienne parent, et n'avez jamais sourcillé face aux changements majeurs et plein de surprises ponctuant ma vie familiale dans les années suivantes, amenant congés et indisponibilités. Vous ne m'avez jamais fait sentir que mes choix familiaux étaient peu compatibles avec le projet entrepris ou avec vos propres situations, malgré les conséquences inévitables sur vos vies respectives. Pour tout cela, je vous remercie du fond du cœur.

À la tour de contrôle abritant les membres de mon comité de parrainage : France Beauregard, Jean-Pierre Gagné et Eva Kehayia. Vous trouverez au cœur de cette thèse les concepts sur lesquels nous avons échangé lors de nos rencontres, sémaphores qui m'ont orientée tout au long de cette aventure. Eva, pour avoir pris le temps d'écouter mon ébauche de projet il y a tant d'années, et suggéré de rencontrer Guylaine, un merci supplémentaire : ce faisant tu as mis mon pied à l'étrier ;

À mon fournisseur de carburants : moral, affectif, alimentaire et matériel. Vincent, la grande maîtrise issue de ces 20 ans d'étude de ton propre sujet – ma petite personne – t'a permis de m'encourager à des moments décisifs. Plus généralement et sérieusement, ton appui de tous les instants (quelques fois jusqu'à l'entêtement) a été le ciment inébranlable de ces années de

pérégrination universitaire ;

À mes parents, qui ont financé une partie de mon voyage académique, m'ont soutenue malgré la distance, et m'ont été d'une aide cruciale à de nombreuses reprises, notamment dans leur relecture de mon examen de synthèse et de la présente thèse. Vous avez répondu à l'appel tout au long de ce parcours, inlassablement. Au cas où j'aurais besoin de vous le rappeler, votre soutien absolument infaillible est une des forces quotidiennes de ma vie ;

Aux personnes qui ont accepté d'embarquer à mes côtés dans ce voyage scientifique : les participants, leur entourage, leurs interlocuteurs... C'est votre richesse qui a fait de mon idée de départ un projet si stimulant. Sans vous, sans votre générosité à partager votre réalité, cette thèse n'aurait pu prendre forme. Vous m'avez ouvert vos portes, accueillie dans vos familles, guidée dans votre communauté, sous l'œil scrutateur et pas toujours confortable de ma caméra. Merci pour la confiance que vous m'avez accordée.

Parmi les personnes ayant embarqué de façon plus éphémère mais non moins essentielle : merci à tous ceux ayant participé à la version pilote de mon projet, en acceptant de se déplacer en fauteuil roulant et/ou en simulant un trouble de communication dans des commerces. Gabriel Robert, Lydia Garneau, Pierre-Cyril Denant, Geneviève Bournival et Vincent toujours.

Merci à Manon Parisien et Annick Le Corre, pour avoir toujours été prêtes à déplacer des montagnes pour faciliter les moindres étapes de mon passage au CRIR. Merci à Sonia Esteves et David Ferreira pour s'être organisés afin de garder mes grumeaux pendant leur première année de vie, me permettant de dégager des périodes de rédaction si nécessaires à l'avancée de mes travaux. Merci également à Julie Laurence et Mandy House Bains, pour leur précieuse relecture de mes articles, et à Mathilde de Préaumont, Josée Bilodeau, Marie-Christine Hallé, Édith Durand et Anna Zumbansen pour celle de la thèse. Edith, Anna, je n'oublie pas non plus vos petites attentions et mandalas, déposés pour m'encourager lors de mon examen doctoral. Anna, merci aussi de t'être dressée sur les derniers mètres de mon chemin de dépôt, en brandissant un véritable bouclier-tremplin, me permettant de sauter le dernier pas tout en me protégeant des adversités de fin de parcours ;

Aux amitiés faites en chemin : Marie-Christine Hallé à nouveau, Christine Alary Gauvreau, Alexandra Tessier, Joanne du Hommet, Christophe Alarie, Mireille Gagnon-Roy. Partager nos expériences respectives de ce voyage doctoral, jusqu'à le faire à distance et par visio-sessions quotidiennes dans le contexte de crise sanitaire - décor de mes derniers miles - fut

aussi stimulant qu'enrichissant. Dans un milieu où il est facile de se sentir isolé, votre présence à mes côtés m'a permis de ne jamais me sentir seule dans mon expérience. Merci pour votre précieux soutien ;

À Sylvie Delforge, sans qui je n'aurais jamais découvert l'extraordinaire pays qu'est l'aphasie. Par cette journée informelle d'observation il y a presque 20 ans, tu as semé une graine qui n'a fait que grandir, pour finalement porter le fruit non négligeable d'une thèse de doctorat que, j'espère, tu prendras plaisir à lire ;

Au Centre de Recherche Interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain, au Fonds de Recherche du Québec - Société et Culture, à l'École d'orthophonie et Audiologie et enfin à l'Université de Montréal; le premier pour m'avoir soutenue financièrement pendant les premières années tout en me permettant d'étudier dans un environnement de grande qualité, le deuxième pour m'avoir accordé une bourse doctorale qui a été déterminante dans la poursuite de ma thèse, la troisième pour avoir fourni l'encadrement sur lequel bâtir mon projet, et la dernière pour avoir accepté mon inscription au doctorat.

*'Surprise, doubt and anxiety are what make the beginnings of,
or more accurately the reasons for, research'*

Jo Reichertz

Avant-Propos

Ce projet doctoral fut donc un voyage qui, comme tout voyage, eut un point de départ. Voilà bientôt 20 ans, j'étais assise sur les bancs de la Faculté de Droit à Poitiers (France), convaincue que là n'était définitivement pas mon avenir professionnel. Je n'avais qu'une idée très vague de ce qu'était le métier d'orthophoniste et des clientèles aux besoins desquels il répondait (« *C'est pour les enfants, non ?* »). Sur la suggestion d'une amie de la famille, j'ai approché Sylvie Delforge, la seule orthophoniste de ma connaissance, avec une demande de stage d'observation. J'ai alors découvert les mille et une facettes du métier d'orthophoniste. Cette découverte se fit sous la forme de rencontres avec des personnes avant tout. Des enfants, des adultes, des aînés. Des avocats, des chanteurs, des personnes retraitées. Parmi elles, je rencontre une dame. Elle a une soixantaine d'années, elle est douce et bien coiffée. Ses yeux brillent de frustration quand elle parle, ou plutôt qu'elle essaye. Les mots lui échappent. Elle fait de longues pauses en essayant de les attraper. Sylvie m'explique : Madame est aphasique. L'aphasie est une difficulté à parler, comprendre, écrire ou lire suite à une lésion neurologique. Madame est cependant loin d'être sans ressources pour communiquer. Elle veut savoir qui je suis, pourquoi je suis dans le bureau de son orthophoniste. Un stage ? Je comprends que ça lui fait plaisir. Pourquoi ? Parce que des orthophonistes, il en faut, pour aider les gens comme elle. Le voilà, le point de départ de mon voyage : l'étincelle dans les yeux de cette dame. Son intelligence criante baignée de silence. L'aphasie est devenue ma passion, mon compas professionnel. Le professionnel de l'aphasie, celui qui en fait son métier, c'est bien l'orthophoniste. Je serai donc orthophoniste.

Je quitte Poitiers, direction Paris pour entrer en institut préparatoire aux concours des écoles d'orthophonie. Je suis reçue à celle de la Pitié Salpêtrière à l'Université Pierre et Marie Curie en 2004. J'en sors en 2008 avec des connaissances poussées sur l'aphasie (entre autres) et un mémoire sur sa récupération dans les deux premières années. J'en sors aussi avec le sentiment que je n'en sais pas encore assez. Il semble que le Québec, avec son accès au doctorat en orthophonie, soit en avance sur la France. Me voilà partie, direction l'Université de Montréal et sa maîtrise en orthophonie. « *C'est pour un an, après je rentre, promis Maman !* » (ça fait 12

ans). Je termine ma maîtrise avec un internat de 3 mois à l'hôpital Villa Medica, où je découvre le Théâtre Aphasique et son approche de la réinsertion sociale par l'art dramatique. Je suis sous le charme de ce centre de réadaptation, et ravie qu'on me propose d'y travailler une fois mon diplôme en main. J'ai alors la grande chance d'intervenir auprès de personnes vivant avec une aphasie dans de nombreux contextes : en interne, alors qu'elles sont encore hospitalisées, l'aphasie un nouvel élément dans leur vie ; en externe, alors qu'elles sont rentrées chez elles et qu'elles ont encore accès pour quelques mois aux services de réadaptation ; et dans les ateliers du Théâtre Aphasique, auxquels certaines viennent depuis plusieurs années, et que je co-anime pendant cette période.

Si le stage d'observation fait quelques six années plus tôt fut le point de départ de ce voyage doctoral, cette pratique variée de l'intervention orthophonique auprès des personnes vivant avec une aphasie fut déterminante quant à sa destination. C'est au cours de ces années de clinique dans différents contextes que j'ai commencé à être étonnée de la façon dont certaines personnes vivant avec une aphasie majeure semblaient retrouver une participation sociale relativement satisfaisante tandis que d'autres, dont l'aphasie était moins sévère, ne semblaient plus oser sortir de chez elles, et en être insatisfaites. Après l'étonnement, est venu le doute : si la sévérité de l'aphasie n'est pas déterminante dans la participation de la personne, et dans sa qualité de vie de façon plus générale, l'amélioration des fonctions langagières devrait-elle rester l'objectif principal des services orthophoniques en réadaptation, tel qu'il était traditionnellement admis dans mon milieu ? J'en vins à vivre un malaise dans ma pratique quotidienne : si je me sentais légitime auprès de mon employeur et de mes collègues en proposant des tâches de dénomination à mes patients quoique m'interrogeant sur le réel impact que cela aurait pour certains dans leur vie, je me sentais presque en imposture à les observer passer commande dans un commerce, ce qui pourtant me semblait avoir une grande pertinence dans leur quotidien.

J'avais l'intuition qu'il manquait des pièces au casse-tête de la réadaptation de l'aphasie, et que les orthophonistes n'avaient pas tous les outils en main. C'est cet inconfort dans ma pratique, cette dissonance, qui m'amena à chercher des réponses dans le doctorat.

Décrire d'où je suis partie était l'objectif de cet avant-propos, car mon point de départ est intrinsèquement lié aux données que j'ai recueillies, analysées et comprises. Le premier mot du titre de cette thèse, comprendre, n'est pas anodin. Je propose dans ce travail de longue haleine ma compréhension de ce que j'ai observé. C'est en tout cas ma position épistémologique. L'origine

de mon intérêt pour l'aphasie et les personnes qui vivent avec motiva mes études en orthophonie, orienta ma pratique professionnelle et donna forme à mon projet de recherche. Ce partage d'introspection s'inscrit dans une démarche réflexive visant à expliquer le contexte de ma thèse et du travail analytique effectué, ainsi que celui des résultats que je partage dans le présent document.

Je voudrais finalement préciser dans cet avant-propos les contributions des auteures aux articles autour desquels s'articule ma thèse. En premier lieu et bien que j'aie été supervisée dans l'élaboration et la réalisation de ce projet doctoral, j'en suis la personne à l'origine. Il est né de ma pratique professionnelle et m'a amenée à quitter la clinique et rechercher les superviseuses ad hoc pouvant m'aider à le concrétiser. Je suis responsable de l'entièreté de la collecte des données sur lesquelles les résultats sont basés. J'ai également réalisé la plus grande partie du travail analytique et rédactionnel de la thèse. Guylaine Le Dorze et Claire Croteau, directrices de la thèse, ont supervisé ces étapes, et nos rencontres et discussions continues lors de ces années de collaboration ont nourri mes analyses. Elles se sont également grandement investies dans la rédaction des articles, me soutenant étroitement dans le processus de publication dans des journaux anglophones. À noter qu'en recherche qualitative, l'analyse et la rédaction s'alimentent l'une l'autre. En ce sens, la participation de mes co-auteures à la rédaction des articles reflète également leur contribution aux étapes finales de l'analyse.

INTRODUCTION

L'aphasie est une atteinte langagière se manifestant par des troubles de l'expression ou de la compréhension, à l'oral ou à l'écrit (Berthier, 2005). Chaque année au Québec, environ 20 000 personnes subissent un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2020). Bien qu'aucune étude ne fournisse l'incidence de l'aphasie au niveau provincial, on sait qu'au Canada, 35% des personnes ayant subi un AVC sortiront de l'hôpital avec une aphasie (Dickey et al., 2010), et que plus de 100 000 Canadiens vivent au quotidien avec de l'aphasie (Heart and Stroke Foundation of Canada, 2017).

Au Québec, les personnes hospitalisées après un AVC restent tout d'abord dans un centre hospitalier pour une durée moyenne de 7 à 10 jours puis sont orientées soit vers un retour à domicile (60%), soit vers un établissement de réadaptation (17%) s'il est estimé qu'elles ont un potentiel de récupération significatif (Tessier, 2012). La durée du séjour en centre de réadaptation, bien que très variable selon les régions, dépasse rarement trois mois. Sa moyenne serait estimée à 38 jours (Tessier, 2012). À la fin de l'offre de service, la dernière étape est celle de la réintégration dans le milieu de vie.

Au moment de cette réintégration, l'intervention en orthophonie pour les personnes vivant avec de l'aphasie serait encore bénéfique (Breitenstein et al., 2017; Teasell et al., 2012). Nos sociétés se heurtent cependant à des limites en termes de ressources pour implanter les services publics suffisants (Rose et al., 2014). On sait qu'aux États-Unis par exemple, la moitié des personnes présentant une aphasie après leur AVC n'ont pas complètement récupéré leurs habiletés à leur retour à domicile (Ellis et al., 2018).

Ainsi, de nombreuses personnes revenues à domicile après un AVC présentent toujours une aphasie résiduelle suite à l'interruption de services en orthophonie. Il leur faudra alors s'adapter sans soutien professionnel à leur environnement selon leur nouveau profil de communication, dans les différents types d'activités du quotidien, y compris à l'extérieur du domicile.

Nous possédons peu d'information sur les interactions qui impliquent des personnes vivant avec de l'aphasie et qui prennent place dans les activités de la vie quotidienne à l'extérieur du domicile. Les orthophonistes peuvent alors difficilement les intégrer de façon informée dans leur intervention dans l'objectif de préparer les personnes vivant avec de l'aphasie de façon adéquate avant l'arrêt des services. Il y a donc un besoin crucial de recherches portant sur leurs interactions de la vie quotidienne dans leur communauté à l'extérieur du domicile. Cette lacune a

motivé la présente thèse de doctorat.

Utilisation des résultats de la recherche

Les premiers utilisateurs des résultats de la recherche sont les orthophonistes travaillant en réadaptation. En leur fournissant des données sur les interactions de la vie quotidienne des personnes vivant avec de l'aphasie à l'extérieur du domicile, ce projet permettra de les outiller dans la compréhension de ce que vit cette population après la réadaptation et de leur fournir des connaissances nécessaires à la planification d'interventions visant la reprise d'activités dans la communauté. En produisant de nouvelles connaissances sur le sujet peu exploré des interactions de cette population à l'extérieur du domicile, les résultats de ce projet permettront également à d'autres chercheurs s'intéressant à la participation des personnes vivant avec de l'aphasie dans leur communauté de développer et évaluer de tels programmes d'intervention.

Objectif général de la recherche

Les personnes vivant avec de l'aphasie ne sont pas satisfaites de leur participation, notamment aux activités prenant place à l'extérieur du domicile (Cruice et al., 2006, 2010; Dalemans et al., 2010 a et b; Johansson et al., 2012). Le présent projet cible cette problématique. Comme l'aphasie est une difficulté à parler, comprendre, lire ou écrire à la suite d'une lésion neurologique (souvent un accident cérébral vasculaire), elle entraîne pour les personnes qui en sont atteintes des difficultés de communication et une série d'obstacles lors des interactions avec autrui. De fait, pour participer socialement et réaliser ses habitudes de vie, une personne doit interagir avec d'autres personnes et ce par le moyen du langage et de la communication. La participation englobe la façon dont une personne avec ou sans incapacité fonctionne dans la société (WHO, 2011). Or, les connaissances disponibles sont lacunaires quant à ce que vivent les personnes ayant une aphasie au cours des interactions dans leur communauté.

L'objectif général de cette recherche est de comprendre dans une perspective holistique comment les personnes vivant avec une aphasie participent à des interactions avec des personnes non familières dans leur communauté. La présente thèse vise à produire des connaissances scientifiques à partir desquelles pourront être suggérées des pistes d'intervention ciblant la participation des personnes vivant avec une aphasie, dans une perspective globale à laquelle s'intègrent les interactions dans la communauté.

CHAPITRE 1 – ÉTAT DES CONNAISSANCES

Cette section vise à présenter les concepts centraux de la problématique de recherche, et détailler les connaissances scientifiques qui s'y rapportent afin de fournir un cadre théorique approprié.

1.1 - La participation des personnes vivant avec une aphasie

L'aphasie peut avoir de lourdes conséquences pour les personnes vivant avec, dépassant largement le simple cadre du trouble de la communication, au point d'avoir un impact sur leur qualité de vie (Franzén-Dahlin et al., 2010; Kim et al., 2005; Ross & Wertz, 2003). Cette dernière ne semble pas toujours directement liée au degré de sévérité de l'atteinte de la communication (Ross & Wertz, 2003). En effet, même si une personne vivant avec une aphasie (PVA) récupère sur le plan langagier, sa qualité de vie ne s'améliorera pas forcément pour autant (Franzén-Dahlin et al., 2010).

La qualité de vie ne serait donc pas nécessairement liée à la sévérité de l'aphasie (Franzén-Dahlin et al., 2010; Ross & Wertz, 2002). Elle semblerait cependant être liée à la participation des PVA (Davidson et al., 2008). Dans la classification internationale du handicap, la participation correspond à "l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle" (WHO, 2001). Or les PVA participent à moins d'activités sociales, et s'en montrent insatisfaites (Cruice et al., 2006, 2010; Dalemans et al., 2010 a et b; Johansson et al., 2012). Bien qu'elles continuent de communiquer avec leur famille et leurs proches, il est plus rare qu'elles parlent à d'autres personnes (Cruice et al., 2006), et ce de façon durable (Dalemans et al., 2010a). Les PVA éprouvant notamment de la difficulté à communiquer dans leurs échanges du quotidien avec des personnes de la communauté (Mazaux et al., 2013), certaines éviteront de communiquer avec d'autres interlocuteurs que leurs proches et resteront ainsi dans un environnement de communication protégé, mais limité (Andersson & Fridlund, 2002; Northcott & Hilari, 2011). Il est cependant intéressant de signaler que les PVA ayant été exposées à des interactions avec des personnes non familières dans le cadre d'un programme d'entraînement à la communication rapportent ressentir moins de sentiments négatifs dans leur expérience de vie avec l'aphasie (Mc Menamin et al., 2015) et pour certaines cela se traduira par une meilleure participation (Rayner & Marshall, 2003). Les PVA gagneraient donc à être soutenues dans leur reprise d'interactions avec des personnes non familières.

De façon générale, les PVA accordent une grande importance à reprendre les activités

qu'elles réalisaient avant la survenue de l'AVC (Brown et al., 2012). Ces activités impliquent souvent des situations de communication, comme cela peut être le cas pour faire son épicerie, aller au théâtre ou au restaurant. Dans l'ensemble, elles semblent indiquer réaliser moins d'achats qu'elles le voudraient (Bernath, 2005; Brown et al., 2010; Darrigrand et al., 2011; Worrall et al., 2011).

Les PVA estiment que leur passage en réadaptation devrait les aider à améliorer leur participation sociale (Le Dorze & Brassard, 1995; Wallace et al., 2017). Elles rapportent également vouloir pratiquer des situations d'interactions de la vie quotidienne à l'extérieur du domicile, comme commander au restaurant ou interagir avec des commerçants (Holland et al., 2010). Ces interactions n'ont cependant jamais été étudiées en profondeur pour les PVA.

Dans la prochaine section, nous rapporterons ce qui en est aujourd'hui connu, et qui provient d'études portant d'une part sur les interactions entre les PVA et les interlocuteurs non familiers, et d'autre part sur la participation à l'extérieur du domicile.

1.1.1 La perspective des PVA sur les interactions avec les personnes non familières

Si la famille et les amis semblent pour certains considérer les PVA relativement « comme avant », cette impression s'appliquerait moins aux personnes peu ou non familières, ce qui dégrade la confiance que les PVA ont en elles-mêmes (Booth et al., 2019; Niemi & Johansson, 2013).

Les PVA rapportent que le comportement de leur interlocuteur - familial ou non - a un impact sur leur confort dans l'interaction, avec des comportements jugés comme obstructifs, et d'autres comme aidants (Dalemans et al., 2010b). Dans les comportements des interlocuteurs considérés comme obstructifs, on trouve : l'absence d'effort, l'impatience, la surprotection ainsi que de parler trop rapidement. Dans les comportements des interlocuteurs estimés aidants, on trouve : le fait de prendre le temps d'avoir une conversation, parler lentement et écouter attentivement, poser des questions fermées, faire des phrases courtes (Dalemans et al., 2010b).

Dès l'hôpital, premier lieu où les PVA vont devoir composer avec leur aphasie lors d'interactions avec des personnes qui ne leur sont pas familières, la communication représente un défi pour elles comme pour le personnel de soin (Clancy et al., 2020). La connaissance de l'aphasie et des moyens de soutenir la communication de la part de l'interlocuteur peut faire une grande différence pour la PVA, comme le montre Booth (2019) en soulignant les émotions positives que

certaines PVA rapportent en parlant de leurs interactions avec leur orthophoniste, en opposition aux autres professionnels.

Quand l'interlocuteur n'est pas familier, l'expérience des PVA en interaction de service ressemblerait à celle des personnes de langue non-native, notamment dans les réactions non-verbales de leurs interlocuteurs, ce qui peut avoir un impact négatif sur leur inclusion sociale (Booth et al., 2019). À l'inverse, une attitude accueillante et bienveillante de la part de l'interlocuteur encouragerait les PVA à avoir confiance en leur capacité à participer aux interactions de service (Booth et al., 2019).

Ce lien entre les comportements des interlocuteurs dans l'interaction et la confiance en soi fait écho à d'autres études sur les comportements des interlocuteurs non familiers en interaction avec des personnes présentant un handicap. Dans nos sociétés occidentales, les personnes vivant avec un handicap seraient vues souvent comme moins sociables et moins intelligentes (Dif et al., 2001). Gouvier et collaborateurs (1994) ont notamment montré qu'une personne en fauteuil roulant demandant une direction à un inconnu dans la rue avait plus de chances qu'on lui réponde de façon infantilisante qu'une personne sans handicap apparent (Gouvier et al., 1994). Ce type de réaction se retrouve envers des personnes vivant avec un trouble de communication, qui seraient plus à risque de vivre des réactions négatives de la part de leurs interlocuteurs (Emerson & Enderby, 2000). Ce serait le cas notamment des personnes bègues (Silverman, 1988; Silverman & Paynter, 1990).

Emerson et Enderby (2000) rapportent qu'en réaction, les personnes vivant avec un trouble de communication perçoivent de façon négative leurs interactions avec des personnes non familières, et vont avoir tendance à éviter de se mettre dans des situations où elles ont à interagir avec des inconnus. Ces auteurs soulèvent que les façons de réagir à ces comportements peuvent varier selon la personnalité de l'individu porteur du trouble de communication. Certains vont avoir tendance à s'excuser de leur trouble et d'autres vont avoir tendance à tenter de le dissimuler, ou encore à demander aux interlocuteurs de s'adapter. De plus, selon leur déroulement, ces situations d'interaction pourront avoir un impact variable sur l'estime de soi des PVA (Andersson & Fridlund, 2002).

1.1.2 - La participation des PVA à l'extérieur du domicile

Certaines études se sont spécifiquement penchées sur les facteurs influençant la participation des PVA à l'extérieur du domicile. Ces listes de facteurs font apparaître l'importance de l'interaction au sein de la question de la participation des PVA à l'extérieur du domicile. En effet, la nécessité d'avoir à communiquer de façon verbale et le temps alloué pour cela aura un impact sur le déroulement des interactions de service pour les PVA (Ashton et al., 2008; Howe et al., 2008a, 2008b). Plus la PVA a du temps pour s'exprimer, plus elle se sentira à l'aise de participer. Howe et al. (2008 a et b) ont par ailleurs relevé la complexité du sujet d'interaction comme facteur qui pourra influencer la participation dans la communauté. Plus le sujet est concret, plus l'interaction sera facile pour la PVA. Corrélat à cette idée, l'interaction sera facilitée si la communication est soutenue (par une image ou un support écrit) (Ashton et al. 2008; Howe et al. 2008a, 2008b). À notre connaissance, l'étendue des informations sur les PVA en situation d'interaction à l'extérieur du domicile s'arrête ici, ce qui est largement incomplet pour pouvoir en tirer des conclusions cliniques permettant concrètement l'élaboration de programmes d'intervention spécifiques.

La prochaine section vise à expliquer l'importance de tels programmes d'intervention pour les PVA.

1.1.3 - Interlocuteurs non familiers, autonomie et communication au quotidien

La communication est sous-jacente à nos activités sociales, qui sont diverses. L'interlocuteur et l'objet de l'interaction vont avoir un rôle prépondérant dans le déroulement de l'interaction. Blackstone et Hunt Berg (2003) ont dressé un inventaire des types d'interlocuteurs que les personnes vivant avec un trouble de communication peuvent rencontrer (Blackstone & Hunt Berg, 2003). Elles décrivent 5 cercles concentriques : 1) les partenaires de communication à vie, c'est à dire généralement la famille proche comme les parents, enfants, fratries, 2) les amis/la parenté, 3) les connaissances (voisins, collègues...), 4) les professionnels salariés (médecin, éducateur...) et 5) les partenaires non familiers. Selon les auteures, cette dernière catégorie correspond aux personnes que n'identifiera pas spécifiquement un individu et qu'il désignera comme « les marchands, serveurs, employés des transports en commun » quand on lui demande avec qui il communique au quotidien (Blackstone et Hunt Berg, 2003, p.13). Ainsi, même si la PVA ne peut nommer la personne en question, la catégorie à laquelle elle appartient peut représenter des interlocuteurs de tous les jours, et donc des situations d'interaction fréquentes au quotidien. Les

auteurs précisent que “le cinquième cercle fait état des interactions avec les personnes étrangères, qui font partie de la vie de tous les jours et sont importantes », et qu’il « est essentiel pour les individus de communiquer efficacement avec les personnes faisant partie de leur 5e cercle. Tout manquement à cet égard se traduirait par une dépendance des autres”. Ceci renvoie au fait que ce cinquième cercle d’interlocuteurs est lié à des activités spécifiques dans la participation, et que ne pas être en mesure d’interagir avec eux impliquerait que quelqu’un d’autre doive le faire à la place des PVA. Or les PVA souhaitent améliorer leur participation en développant leur autonomie (Manning et al., 2019). Le sentiment d’indépendance ou d’autonomie peut se traduire par « faire des choses par soi-même » (Brown et al., 2010). Si les PVA ne communiquent pas ou communiquent peu avec le cinquième cercle d’interlocuteurs décrit par Blackstone et Hunt Berg, leur participation en est affectée.

Dans la classification de Blackstone et Hunt Berg, plus les interlocuteurs sont loin dans les cercles, moins la relation sociale est forte avec l’individu au centre. Pareillement, le type d’interlocuteur sera souvent lié à l’objet de l’interaction et au sujet abordé. La façon dont on interagit va dépendre de l’objet de l’interaction et de la relation pré-existante ou non avec l’interlocuteur. On ne parle pas de la même chose et de la même façon à son conjoint, son voisin ou au commis du magasin que nous croisons sur notre chemin. L’objet de l’interaction et le type d’interlocuteur se refléteront également dans les différentes fonctions de la communication employées. Brown et Yule (1983) distinguent les fonctions transactionnelle et interactionnelle de communication. Toute volonté de communication pourra être porteuse de ces deux fonctions. La première vise à « faire passer un message », se faire comprendre. La seconde aura comme objet le lien social et relationnel. Les gestes de communication à fonction phatique - comme le fait d’encourager son interlocuteur à poursuivre - sont un exemple de cette dernière, puisqu’ils visent à maintenir le contact entre les interlocuteurs sans transmettre un message particulier (Schneider, 1988). Simmons-Mackie et Damico (1997) avancent que l’évaluation par les orthophonistes de la compétence à communiquer devrait couvrir ces deux aspects de l’interaction, afin de mieux refléter tant les atteintes que les forces des PVA.

Dans la vie quotidienne, toute une série d’activités avec des personnes non familières impliquent des interactions à forte tendance transactionnelle. Il s’agit des activités marchandes, du transport, de l’administration, de la santé, de l’éducation... (Kutscher & Mark, 1983). Les

interactions y prenant place représentent une catégorie à part et sont appelées interactions de service (Félix-Brasdefer, 2015).

Les interactions de service, qui font partie intégrante de la vie de tous les jours et de la participation, sont donc différentes en termes de fonction et d'interlocuteur de celles dans lesquelles nous nous engageons avec nos proches. Les orthophonistes ne peuvent pas se baser sur ces dernières pour élaborer des interventions visant les interactions de service des PVA. Dans la prochaine section, nous décrirons comment la participation dans la communauté est actuellement intégrée dans l'intervention auprès des PVA.

1.2 - Langage, communication et participation en réadaptation

Bien que l'impact de l'intervention orthophonique soit traditionnellement évalué par des tests standardisés de langage administrés au bureau de l'orthophoniste, l'objectif final de l'intervention est un transfert de ces gains à la communication fonctionnelle quotidienne afin d'améliorer la participation des PVA (Brady et al., 2016). Pour répondre à cet objectif, les orthophonistes vont proposer des exercices ou des mises en situation impliquant des éléments de la vie de tous les jours. À titre d'exemple, l'orthophoniste peut travailler l'anomie à partir de listes d'objets personnels ou fréquents, ou travailler la production de phrases clefs liées à une situation de la vie quotidienne comme commander au restaurant.

Cependant, les PVA et les orthophonistes peuvent se heurter au problème de généralisation des progrès au-delà de l'exercice proposé, et à leur transfert à la communication de tous les jours (Webster et al., 2015). Cette problématique concerne non seulement les exercices basés sur le déficit (par exemple la réduction de l'anomie), mais également ceux impliquant l'utilisation de stratégies. En effet, les PVA rapportent ne pas toujours savoir comment utiliser les stratégies travaillées avec leur orthophoniste dans leur vie de tous les jours (Johansson et al., 2012). Certaines soulignent notamment que les stratégies qu'elles utilisent sont celles qu'elles ont découvertes par elles-mêmes, et non celles travaillées avec l'orthophoniste (Brown et al., 2012), exposant bien ici la difficulté à créer un lien direct entre les activités réalisées en contexte de bureau et celles réalisées en contexte naturel. Le manque d'information sur les situations authentiques d'interactions des PVA dans leur environnement pourrait expliquer en partie ce phénomène.

1.2.1 - La participation et l'approche écologique en orthophonie

Face au manque de transfert à la vie du quotidien des progrès observés en contexte traditionnel

orthophonique, une approche davantage écologique a peu à peu vu le jour. Cette approche remet la situation d'interaction au centre de la problématique thérapeutique. Plutôt que d'extraire le langage de la situation d'interaction authentique et de le travailler de façon morcelée, le courant écologique prône des actions intégrant l'évaluation et l'intervention dans le contexte réel de communication de la PVA et de ses interlocuteurs. En 1998, Aura Kagan parle de « déplacer le traitement de l'aphasie de la salle d'intervention [i.e., le bureau de l'orthophoniste] au monde réel » (Kagan, 1998). Dans le cadre de cette approche, le langage n'est pas envisagé sans son contexte. Au même moment, la recherche en aphasie commence également à en souligner la pertinence (Damico et al., 1999). Presque quinze ans plus tard, l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) indique que le mandat de l'orthophoniste est de *sortir* de son bureau quand besoin est pour pratiquer la communication avec la personne dans des situations réelles de vie (ASHA, 2013). Les études intégrant cet aspect naturel florissent à la même période (Saldert, Backman, & Hartelius, 2013; Wilkinson & Wielaert, 2012). Récemment, Alary Gauvreau et collaborateurs (2019, 2020) ont décrit comment les orthophonistes en réadaptation intègrent des approches basées sur la participation, et comment leur pratique pouvait évoluer dans ce sens si on leur fournissait le soutien adéquat, comme au travers d'une communauté de pratique (Alary Gauvreau & Le Dorze, 2020; Alary Gauvreau et al., 2019).

L'approche écologique est aujourd'hui principalement utilisée en recherche pour travailler la situation conversationnelle dans les couples dont un membre est aphasique, voire auprès d'amis ou de membres de la famille, ainsi que le personnel de soins (Simmons-Mackie et al., 2016). Ceci se traduit principalement en clinique par des programmes d'entraînement des partenaires de communication familiaux. Sous cette perspective, l'orthophoniste est amené à observer, évaluer et intervenir pour aider les PVA et leur entourage à vivre avec le trouble de communication dans le cadre quotidien. Certaines prises en charge sont proposées à domicile afin de contextualiser au maximum l'intervention pour que cette dernière s'adapte à la réalité des PVA et de leurs proches. Bien que cette approche soit de plus en plus fréquente (Chang et al., 2018), elle est cependant loin encore d'être systématique (Hallé et al., 2014; Johansson et al., 2012). Hormis la possibilité que ceci soit dû à la lenteur inhérente aux changements de pratique profonds, il est probable que le manque d'écrits scientifiques sur lesquels appuyer concrètement cette approche joue également un rôle.

Des initiatives allant dans le sens de l'approche écologique existent cependant depuis longtemps dans le milieu associatif. Elles voient également le jour dans le milieu de l'enseignement clinique où les échanges entre professeurs, cliniciens, étudiants et PVA favorisent la simulation de lieux de vie quotidiens. Les PVA y échangent avec d'autres personnes que leurs proches, et peuvent pratiquer des situations d'interaction authentiques en dehors de leur domicile. On citera pour illustration le Bama Perks, café situé au Centre de la Parole et de l'Audition de l'Université d'Alabama, dont les clients sont majoritairement des PVA, et les serveurs des étudiants (Ray-Allen, 2017). La nécessité d'intégrer ces activités dans la communauté avec les interlocuteurs non familiers des PVA semble donc prendre racine.

Ceci est d'autant plus pertinent que l'aphasie reste méconnue du grand public. Pour exemple, même si le mot « aphasie » est connu de 35% de la population interrogée à Exeter au Royaume Uni, seuls 5% des répondants n'auraient que des connaissances de base sur l'aphasie (Hil et al., 2019). Les PVA ne peuvent donc pas compter sur le fait que les interlocuteurs non familiers vont (re)connaître leur trouble de communication ou auront des connaissances explicites sur la façon de faciliter leurs interactions mutuelles. De plus en plus d'études visent à améliorer les connaissances du public sur les troubles de communication - incluant l'aphasie - et la façon de communiquer avec des personnes vivant avec, y compris dans la communauté (Behn et al., 2012; Goldblum & Alant, 2009; Kagan et al., 2001; Rayner & Marshall, 2003). Ces programmes d'entraînement à la communication restent cependant rares dans les domaines extérieurs à la santé ou à la formation de bénévoles comme partenaires de conversation (Tessier et al., 2020).

Les interlocuteurs non familiers de la communauté ne connaissent donc pas spécifiquement l'aphasie et ont peu de chances d'être formés à interagir avec les PVA. Il est alors pertinent d'observer, par des études sur la communication réelle et en contexte des PVA, comment ces interactions se déroulent afin que les orthophonistes puissent mieux cibler ces interactions dans leur programme d'intervention. Elles sont d'ailleurs explorées dans d'autres disciplines et auprès d'autres populations, comme nous l'aborderons dans la section suivante.

1.2.2. - Les interactions avec les interlocuteurs non familiers dans les interventions en réadaptation

Bien que citées de façon non explicite, les interactions de la vie quotidienne avec les personnes non familières se retrouvent dans la catégorie des « activités instrumentales de la vie

quotidienne » telles que les ergothérapeutes les conçoivent. Katz (1983, p. 723) les définit ainsi : "les fonctions des activités instrumentales de la vie quotidienne sont relatives à la capacité de la personne de se débrouiller dans son environnement par rapport à des tâches adaptées comme faire des achats, cuisiner, faire le ménage, faire la lessive, utiliser un transport, gérer son argent, gérer ses médicaments et utiliser le téléphone" (Katz, 1983). L'importance de ces situations d'interaction dans le cadre de la participation des PVA est cependant encore aujourd'hui rarement mise en avant.

On les trouve pourtant mentionnées, explicitement cette fois, dans le cadre des activités de réadaptation des personnes ayant subi un traumatisme crânien (PTC), en référence aux troubles de la communication que les PTC peuvent rencontrer (Togher et al., 1997). Dans leur étude, Togher et collaborateurs ont notamment démontré que la façon dont les PTC interagissent varie significativement selon qu'elles s'adressent à des proches ou à des policiers, les échanges avec ces derniers correspondant à une situation d'interaction de service. Leur étude confirme que les comportements des proches en interaction avec des personnes ayant un trouble de communication ne sont pas à généraliser aux interactions de service. Pour Togher et collaborateurs, les interactions de service méritent d'être intégrées dans un programme d'intervention comme un sous-objectif en soi pour les personnes désirant reprendre une participation dans la communauté. Elles soulignent également la nécessité de former les policiers à interagir avec des personnes ayant un trouble de communication.

Les interactions de service n'ont cependant pas été observées en détail sur le plan des défis de communication qu'elles représentent pour les PVA dans leur participation. Ce qu'on sait de ces interactions avec les personnes non familières vient d'autres disciplines, comme la linguistique ou la sociologie.

1.3 - Les interactions avec les personnes non familières en sciences humaines

Selon Goffman, tout individu peut s'engager au quotidien dans deux types d'interactions : celles avec les personnes de sa connaissance, et celles avec des personnes qu'il ne connaît pas. Les premières permettent d'entretenir les liens sociaux avec son entourage, les secondes ont quant à elles un motif externe à la relation interpersonnelle. Autant une personne aura besoin d'une raison pour ne pas entrer en interaction avec quelqu'un de sa connaissance qu'elle croise, autant il lui faudra une raison valable pour entrer en relation avec quelqu'un qui lui est inconnu (Goffman, 1956). Elles sont donc fondamentalement différentes. Nous allons commencer par décrire ce

qu'elles ont en commun, puis nous décrivons les spécificités de l'interaction de service, objet d'étude de ce projet doctoral.

1.3.1 - L'interaction humaine

L'interaction est un objet d'intérêt dans de nombreux domaines — telles la sociologie, la linguistique, la psychologie, l'éducation — où elle aura autant de définitions différentes. Selon Goodwin, l'interaction se définit par « les situations dans lesquelles des participants tentent de réaliser des actions de concert les uns avec les autres par la parole tout en participant à des activités plus vastes au sein desquelles leurs présentes actions sont intégrées » (traduction libre) (Goodwin, 2000 p. 1489).

Le langage n'en est qu'un élément parmi d'autres. La façon dont les interlocuteurs utilisent leur voix, leur regard, leur corps et l'environnement autour d'eux y prend une place à part entière, tout comme ce que les interlocuteurs, les « acteurs », tentent d'accomplir par leur échange. Par nature, les interactions humaines se basent sur une multicanalité. Chaque acteur « est sans cesse, et simultanément, émetteur et récepteur d'informations de toutes natures, qu'il envoie et reçoit intentionnellement ou pas » (Traverso, 2007). Cette interaction est par essence co-construite et tenter de la comprendre nécessite d'observer tous les participants ainsi que le contexte dans lequel elle se produit.

L'étude des interactions, y compris celles de service, doit donc prendre en compte autant le verbal que le non-verbal, autant l'émetteur que le récepteur, ce que nous avons appliqué dans le présent projet. Il conviendra également de porter attention à l'objet de l'interaction, au contexte et la façon dont il influencera le type de communication échangé. De plus, les interactions de service présentent des spécificités dont nous avons tenu compte et que nous décrivons ci-dessous.

1.3.2 - Les interactions de service

Elles ont tout d'abord une finalité externe, c'est à dire un objectif qui est extérieur à la relation entre les interlocuteurs, qui n'interagissent pas pour le plaisir mutuel d'interagir (contrairement à la conversation) mais dans le but d'obtenir/fournir un service ou de conclure un acte commercial (Traverso, 2001).

Ces interactions sont caractérisées par le fait que les participants ne sont pas tenus de se connaître mais ont un rôle complémentaire déterminé par leur relation, par exemple celle de

vendeur/client, elle-même tributaire du but de l'interaction à compléter. Le cadre spatio-temporel est également déterminant dans le déroulement de l'échange. Enfin, elles sont routinières dans le sens où les participants en ont une expérience générale qui leur permet de connaître non seulement la structure globale, mais également les règles de conduite attendues (Kerbrat-Orecchioni & Traverso, 2008).

La structure des interactions de service peut être divisée en 4 phases : accéder au commis, décider du produit à acheter, payer et clore l'interaction (Merritt, 1976). Bien que la finalité ultime soit toujours transactionnelle, Doury et Traverso (2008) soulignent leur inhérente hétérogénéité dans les fonctions de communication utilisées. En effet, les interlocuteurs vont soutenir l'échange de gestes de communication à visée interactionnelle, au travers de modules conversationnels, par exemple sur ce que le client a prévu de faire après l'interaction de service (Hewitt, 2002).

Dans la même perspective, Kerbrat-Orecchioni (2006) met en lumière l'importance de la politesse dans les petits commerces, qui vise à « polir et adoucir le processus transactionnel » (traduction libre) et dont la fonction est interactionnelle. Il est intéressant de noter qu'en plus des salutations et remerciements, Kerbrat-Orecchioni compte la façon de formuler la requête dans les signes de politesse.

Les interactions de service, réalisées à l'extérieur du domicile avec des interlocuteurs semi ou non familiers, ont donc des spécificités qui leurs sont propres, et sont inaliénables d'une participation autonome. Elles sont potentiellement un élément clef d'une participation satisfaisante. Jusqu'à présent, elles n'avaient pourtant jamais été étudiées en profondeur chez les PVA, ne permettant pas aux orthophonistes de les cibler de façon informée dans leurs programmes d'intervention.

1.4 - Objectifs de recherche

L'objectif général de ce projet doctoral est de comprendre, dans une perspective holistique, comment les personnes vivant avec une aphasie participent à des interactions de service dans leur communauté.

Un premier sous-objectif vise à décrire la structure de ces interactions. Un deuxième sous-objectif vise à décrire comment les personnes ayant de l'aphasie font comprendre leurs requêtes lors des interactions de service. Le dernier sous-objectif vise à comprendre comment une

personne ayant une aphasie expressive sévère vit l'expérience d'interaction de service.

Pour atteindre ces objectifs, trois études ont été effectuées. Les deux premières études sont présentées sous forme d'articles en anglais, ayant été publiées dans des revues scientifiques. La dernière étude est rapportée sous forme de chapitre.

Dans la section qui suit, nous présenterons l'approche méthodologique générale sur laquelle nous avons basé le projet. Les méthodologies propres à chaque étude seront quant à elles détaillées dans les articles ou chapitre correspondants.

'En recherche qualitative, analyser c'est écrire, écrire c'est analyser'

Mary-Ellen MacDonald

CHAPITRE 2 - MÉTHODOLOGIE

Cette section visera à décrire le cadre conceptuel dans lequel le projet a été construit ainsi que les choix méthodologiques ayant été faits. La collecte de données et le recrutement des participants seront également abordés.

2.1 - Le cadre conceptuel

Dans ce chapitre, j'énoncerai les préceptes qui ont guidé la méthodologie de ma recherche. Le "Je méthodologique" sera utilisé afin de refléter mon positionnement épistémologique (Olivier de Sardan, 2000).

Dans un premier temps, une description du paradigme de recherche me permettra d'inscrire le projet et l'objectif auquel il prétend dans une approche théorique spécifique. Afin que le lecteur comprenne la logique suivie lors des choix méthodologiques effectués pour chaque étude, je présenterai brièvement les méthodes d'analyse qui ont découlé de l'objet de recherche et de l'approche théorique choisie.

Enfin, l'inclusion de personnes vivant avec une aphasie dans des recherches s'intéressant à leur point de vue ayant des implications sur le plan méthodologique, une dernière section sera consacrée à ce sujet.

2.1.1 - Paradigme de recherche : recherche qualitative, constructivisme et réflexivité

Il convient tout d'abord de préciser la position épistémologique que j'ai adoptée pour cette recherche. C'est en cohérence avec l'ensemble des éléments m'ayant menée sur le chemin de la thèse ainsi que des objectifs définis pour ce projet que j'ai décidé d'opter pour une recherche de nature qualitative. Un des intérêts majeurs des méthodes qualitatives est l'exploration scientifique dans son acception la plus littérale : découvrir un monde, et rapporter des connaissances nouvelles qui n'auraient pu être imaginées sans la-dite exploration. Afin de comprendre la situation d'interaction avec des inconnus à l'extérieur du domicile pour les personnes vivant avec une aphasie (PVA), je souhaitais pouvoir prétendre à en toucher du doigt la complexité et l'unicité, pour en tirer les conclusions les plus pertinentes pour les PVA, leur entourage et leurs intervenants.

Une stratégie d'analyse inductive est logiquement associée à cet objectif de recherche. Appelée également « Bottom/up » en opposition au « Top down » de la recherche quantitative, le principe constitutif de cette stratégie est que les théories qui en résultent ne sont pas pré-déterminées, mais construites. Elles émergent des données plutôt que d'être postulées ; elles sont

induites et non déduites. En un mot, elles sont « découvertes ». Comme le dit Reichertz (2014), « les déductions sont tautologiques, elles ne nous apprennent rien de nouveau » (traduction libre).

Dans cette perspective, j'ai constaté que mes intérêts et valeurs avaient un rôle dans l'élaboration de mon projet, et qu'ils éclairaient mon analyse. Je me positionne donc comme constructiviste : au cours de ma recherche j'ai construit le sens des données que j'avais recueillies. Dans le domaine de la recherche qualitative, les chercheurs vont tendre à construire la théorie à partir de l'observation et de la compréhension intuitive qu'ils gagnent sur le terrain (Merriam, 1988). Selon cette perspective, le chercheur est un instrument premier dans la collecte de données et l'analyse. Son intérêt initial est déterminant pour le projet et se reflétera dans une inspiration analytique qui fournira une « carte routière » sur la façon d'avancer au cours de la recherche (Gubrium & Holstein, 2014). Le « voyage vers le savoir » est une analogie qui illustre bien la démarche entreprise au cours de ce projet doctoral. Chacun de mes articles comporte également une brève partie descriptive des co-auteurs et de leurs parcours. Ceci a pour but de fournir aux lecteurs une sorte de compas dont le nord magnétique serait celui des auteurs, et s'inscrit dans une démarche réflexive se développant en recherche qualitative et visant à assurer une transparence mais aussi une compréhension la plus holistique possible des résultats présentés. En qualitatif, sans interprétation nous ne pouvons extraire le sens de nos données (Willig, 2014). Un projet de recherche de nature qualitative ne peut être complètement dissocié du (ou des) chercheur(s) qui le réalise(nt). Les questions de recherche que nous choisissons sont influencées par qui nous sommes et ce que nous avons choisi d'explorer. Embrasser sa subjectivité permet de faire résonner les données recueillies avec le vécu du chercheur et d'en faire de la théorie (Glaser & Strauss, 2010; Olivier de Sardan, 2000). Les résultats obtenus sont valides tant qu'ils sont considérés dans leur contexte d'origine.

D'où l'importance que ces recherches soient hautement descriptives et riches en extraits, afin de permettre au lecteur de juger de l'interprétation qui est faite des données selon le contexte dans lequel elles ont été récoltées. Ceci assure une « généralisabilité par le lecteur » (Maxwell & Chmiel, 2014) qui, pourvu de ces informations complètes, pourra apprécier la transférabilité des résultats.

2.1.2. - Les choix méthodologiques

Les premiers objectifs étaient de décrire la situation d'interaction en elle-même entre les PVA et leurs interlocuteurs dans les commerces, et la façon dont elles se faisaient comprendre malgré

l'aphasie. Les principes de l'interactionnisme et de l'analyse de conversation ont été choisis. Je ferai ici une brève introduction de ces méthodes.

L'interactionnisme : en s'intéressant à ce qui était catégorisé comme « inapproprié dans une situation donnée » par les psychiatres dans le cadre diagnostique des troubles mentaux, Goffman s'est penché sur la question des règles sociales de l'interaction face à face en utilisant une approche interactionniste (Maxwell & Chmiel, 2014). Son œuvre permis de concevoir les interactions comme étant bien plus complexes que le simple contenu de ce qui est dit entre deux ou plusieurs personnes. La situation dans laquelle a lieu l'interaction est vue comme indissociable de l'analyse de cette dernière : qui sont les interlocuteurs, dans quel cadre participatif interagissent-ils, dans quel environnement, etc. Dans la perspective que dire, c'est faire, l'interactionnisme permet l'étude de ce que les interlocuteurs accomplissent quand ils se parlent.

L'analyse de conversation : en s'inspirant de l'éthnométhodologie — dont l'objectif est la description des méthodes employées pour réaliser une action sociale — Sacks et Schegloff ont posé les bases de l'analyse conversationnelle, qui s'articule autour de la notion centrale de séquentialisation. Ainsi, outre la situation dans laquelle l'interaction se déroule, l'ordre que les participants collaborent à établir devient un élément de l'analyse et son étude a permis de dégager comment les conversations pouvaient être initiées, orientées et clôturées (Sacks et al., 1974). Goodwin, linguiste dans le domaine de l'interaction sociale, est un des premiers à avoir utilisé l'analyse de conversation en aphasiologie dans un cadre non clinique. Auteur de « A competent speaker who can't speak, the social life of aphasia », article paru en 2004 et basé sur des données de corpus provenant de conversations entre une personne vivant avec une aphasie sévère et son entourage, Goodwin illustre clairement comment l'analyse de conversation peut être employée pour révéler la façon dont une PVA et ses interlocuteurs du quotidien peuvent co-construire des conversations (Goodwin, 2004).

Dans l'approche choisie, l'authenticité des interactions analysées devient une condition sine qua non de leur pertinence. Comprendre et décrire des interactions implique que ces dernières ne soient pas simulées, sans quoi leur objet même est caduc. Ceci est maintenant largement documenté dans les écrits scientifiques axés sur l'interaction sociale (Deppermann, 2013; Hugol-Gential, 2010; Mondada, 2009; Nelson et al., 2014). Il découle de ce principe une collecte de données sur le terrain, dans le quotidien des participants au projet.

Comme évoqué précédemment, la multi-modalité caractéristique de ces interactions impliquait également de choisir un moyen de collecte le moins restreignant possible, ce qui nous fit opter pour l'enregistrement audio-visuel, par l'intermédiaire d'une caméra opérée par moi-même et d'une enregistreuse portée par le participant.

Le dernier objectif visait à comprendre de façon holistique le sujet de l'interaction de service chez une personne vivant avec une aphasie, afin de savoir comment elle vit cette situation de communication au quotidien. J'ai choisi de le faire au travers d'une étude de cas, pour explorer en profondeur le phénomène de l'interaction de service chez les PVA. Pour cela, j'ai adopté un positionnement ethnographique et recueilli des données issues de situations d'entrevue et d'observation participante lors de déplacements dans les environnements familiaux des participants pour donner du relief aux résultats découverts. Au cours du projet, il m'est apparu que les conversations que j'avais avec les participants lors de nos déplacements étaient particulièrement riches en information sur mon sujet d'étude, et ne ressortaient pas forcément lors des situations d'entrevue. J'ai donc pris l'habitude, avec l'accord des participants, de les enregistrer quand je le pouvais. En explorant les écrits méthodologiques, j'ai découvert que cette méthode de collecte est appelée "Go-along" (Carpiano, 2009).

Décrite pour la première fois de façon très détaillée en 2003 par Margarethe Kusenbach, la méthode a peu à peu fait ses preuves en sciences sociales et est maintenant également utilisée par des chercheurs en santé et réadaptation (Butler & Derrett, 2014; Carpiano, 2009; Kusenbach, 2003; Olofsson et al., 2018). Si les déplacements ne sont pas nouveaux en ethnographie, le fait d'en faire l'objet d'une discussion avec les participants est une des caractéristiques du Go-along. Se déplacer dans l'espace et dans les lieux explorés "évoque et invoque" des éléments de recherche pouvant être masqués lors d'entrevues statiques, notamment grâce à la stimulation sensorielle variée qui prend place au moment de la collecte de données. Ceci pourrait expliquer pourquoi, dans les études de Howe et al. de 2008, certains facteurs influençant la participation des PVA à l'extérieur du domicile qui avaient été relevés lors d'observations sur le terrain n'étaient pas ressortis lors des entrevues à domicile, et vice-versa (Howe et al., 2008 a et b). En ce sens, l'ajout de l'observation in situ à la méthodologie permet de « pallier les défauts des méthodes fondées sur le recueil de discours sur les pratiques, comme l'entretien ou le questionnaire » (Arborio & Fournier, 2010). Les participants montrent, se rappellent, se projettent beaucoup plus facilement en contexte. De plus, en se déplaçant dans

l'environnement de vie du participant, qui a alors un rôle de maître des lieux, "un sentiment commun de sociabilité peut émerger entre le chercheur et le répondant en marchant, en parlant et en mangeant ensemble pendant le processus de recherche" (traduction libre - Reed & Ellis, 2019, p.4). La relation semble plus égale et réciproque, et encourage un partage plus libre et spontané. Le chercheur suit le participant, questionne, écoute et observe, et oriente la collecte de données au fur et à mesure en s'appuyant sur ce qui est peu à peu découvert. Il m'a fallu cependant adapter cette méthodologie comme celle des entrevues à ma population cible, c'est à dire des personnes ayant un trouble de communication.

Choisir l'étude de cas devait permettre de développer une méthode pour analyser tous les cas. Malheureusement, compte tenu de l'ampleur des données recueillies, les analyser tous dépassait ce qui était possible de faire dans le cadre de la thèse. Seul un cas fut donc choisi pour ce dernier objectif. De plus, la diffusion des résultats de l'étude de cas mettant davantage le participant à risque d'être reconnu dans la description de son profil de communication et de participation, la forme finale de la rédaction des résultats lui fut transmise afin qu'il puisse évaluer s'il était toujours d'accord pour être l'objet de l'étude de cas, et retirer son consentement s'il le voulait. Pour cela, le formulaire de consentement a été rectifié et validé à nouveau par le comité d'éthique, afin de stipuler que « le participant pourrait être identifié par des personnes le connaissant lors de la présentation des livrables (articles et thèse) ». Le participant a renouvelé son consentement, qui a été documenté.

2.1.3 - Aphasie et participation à la recherche

Il est évident que choisir des PVA impliquait des défis majeurs pour les situations d'entrevues et de conversations informelles. Les études de ce type sont d'ailleurs rares compte tenu des défis méthodologiques que pose le fait d'inclure des participants dont les capacités de langage sont limitées. Outre les questionnements éthiques concernant la capacité à donner un consentement éclairé (Demarquay et al., 2005; Kagan & Kimelman, 1995; Penn et al., 2009), la question de la validité des données récoltées auprès d'eux est également posée, surtout dans les approches qualitatives utilisant l'entrevue comme moyen de collecte de données (Carlsson et al., 2007). Pour ces raisons, on constate une tendance à exclure les PVA de la recherche sur l'AVC et les conséquences de ce dernier (Brady et al., 2013), particulièrement les PVA vivant avec une aphasie sévère. Cette exclusion implique de potentielles répercussions cliniques pour cette population dont les problématiques sont ainsi inconnues (Brady et al., 2013).

Cependant, bien que ces défis soient indiscutables, de nombreux auteurs ont contribué à fournir des lignes directrices et des outils permettant d'inclure les PVA dans la recherche (Dalemans et al., 2009; Luck & Rose, 2007; Pearl & Cruice, 2017). La plupart des stratégies proposées reposent sur le principe selon lequel les compétences des PVA peuvent être masquées par les difficultés langagières, et qu'une collaboration entre le chercheur et le participant permettra de révéler ces compétences et d'accéder à ce que ce dernier a à dire sur le sujet exploré. Pour garantir cela, Luck et Rose (2007) encouragent les chercheurs à "altering questioning style, offering ideas to participants, and using supportive conversation techniques", quitte à proposer des mots au participant quand celui-ci fait face à un manque du mot ou des difficultés importantes à produire le mot cible.

La méthodologie choisie, m'exposant sur des semaines à la vie des participants et basée sur un recueil des données ancré dans le quotidien de ces derniers, a permis d'explorer la participation de personnes vivant avec une aphasie modérée à sévère. Au cours de la collecte, les échanges avec les participants étaient soutenus par des outils et stratégies spécifiques, dont le détail peut être trouvé dans l'étude 3. Comme le dit Gubrium (2014): « If what is said comes in the form of mere yeses, noes, uh-huhs, nods of the head, or other brevities, theses can nonetheless be story-like when embedded in collaboratively designed networks of exchanges » (Gubrium & Holstein, 2014).

La prochaine section vise à décrire le processus de recrutement des personnes ayant accepté de participer au projet et le type de données recueillies auprès d'elles.

2.2 - Recrutement

Le recrutement a commencé lorsque le comité d'éthique du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) a approuvé le projet. Il s'est fait par l'intermédiaire des réseaux et associations pour personnes vivant avec une aphasie. Une présentation du projet fut proposée à trois de ces associations. Il fut offert que cette présentation prenne place à la suite d'une des activités hebdomadaires des organismes. Cette procédure permit de présenter le projet en quelques rencontres seulement à des groupes de PVA déjà réunies et pouvant atteindre 10 ou vingt personnes. À la fin de la présentation, les coordonnées des personnes démontrant un intérêt à participer au projet ont été recueillies, et ces personnes ont été appelées ultérieurement pour que le projet leur soit présenté plus en détail. Six des participants ayant intégré le projet le furent par l'intermédiaire des associations. Deux participants de plus furent recrutés par

l'intermédiaire de leur orthophoniste au centre de réadaptation.

Lors de la première réunion avec les participants intéressés, je pris le temps de décrire le projet en utilisant un formulaire de consentement adapté à la communication pour favoriser la compréhension. Toute PVA intéressée au projet fut incluse jusqu'à ce que les caractéristiques des participants recrutés soient estimées assez différentes les unes des autres en termes de temps écoulé depuis l'AVC, d'âge, de sexe et du fait que la personne vivait seule ou non. En tout 8 personnes ont participé au projet. Tous les participants ont accepté de participer et ont signé le formulaire de consentement.

À noter que le processus de collecte de données lors des sorties n'ayant jamais à notre connaissance ayant été utilisé avec des PVA, un projet pilote a été monté après que le projet ait reçu l'approbation éthique et scientifique mais avant que tout participant soit recruté. Pour cela, cinq bénévoles ne vivant pas de situation de handicap ont accepté de jouer le rôle de personnes présentant une atteinte des fonctions motrices ou langagières. Je les ai accompagnés dans des commerces et les ai filmés en interaction avec les commis, vendeurs ou serveurs quand ces derniers acceptaient. Cette procédure avait pour objectif de vérifier la faisabilité du projet. Les PVA pouvant être considérées comme une population vulnérable, ceci permettait de tester la procédure de collecte avant de les y exposer. Je me suis notamment assurée que le matériel d'enregistrement audio-visuel permettait de récolter efficacement les données et que la réaction des interlocuteurs ne risquait pas, a priori, de mettre les participants mal à l'aise. Cela m'a également permis d'ajuster le processus de collecte selon les barrières rencontrées, comme le fait de rentrer avant le participant pour expliquer le projet aux interlocuteurs avant que tout type d'interaction ait lieu. Après cinq sorties de ce type, le processus de collecte lors des sorties a été validé, et les participants vivant avec une aphasie recrutés. Les enregistrements faits lors de ce projet pilote ont tous été détruits après en avoir vérifié la qualité.

Dans une dernière section, je décrirai le processus de collecte de données et de la façon dont les données recueillies ont été utilisées dans les différentes études.

2.3 - Collecte de données

Pour plus de clarté, dans cette section je décrirai le processus de collecte qui fut proposé aux participants. Je ferai ensuite un résumé du matériel récolté.

2.3.1 - Description séquentielle du processus de collecte

Pour chaque personne participante, à l'entrée dans le projet une entrevue filmée semi-dirigée avait pour objectif de recueillir en détail les habitudes de participation autonome à l'extérieur du domicile des participants, ainsi que leur expérience de ces activités et plus particulièrement des moments d'interaction avec des personnes non familières y prenant place. Le détail de l'expérience du participant, ainsi que le type et de la nature des interactions et des sorties en dehors du domicile réalisées était alors relevé, permettant de remplir une « grille de sorties » individualisée. La personne participante décidait à la fin de cette entrevue des activités de son quotidien pouvant mener à des interactions de service et pour lesquelles elle serait d'accord d'être accompagnée et filmée.

Avant la première sortie, il était expliqué au participant qu'au cours de ces activités je conserverais dans la mesure du possible un rôle neutre d'observatrice, laissant le participant interagir sans encadrement ou assistance de ma part avec ses interlocuteurs. Deux courts entretiens, un avant et un après l'activité, étaient proposés à la PVA et portaient sur ses attentes et préoccupations en lien avec ses difficultés de communication et concernant les situations de communication qui auraient lieu lors de l'activité. Pendant et après ces sorties, je prenais des notes dans un journal de bord sur ce qui m'avait semblé d'importance à noter et qui n'apparaîtrait pas dans le matériel filmé. Les notes de terrain portaient sur les thèmes suivants : la PVA (exemple : confort/inconfort apparent, initiatives de communication, etc.), les autres personnes pouvant avoir un impact sur le déroulement de la sortie (type de personnes, attitude...), l'environnement (structures, escaliers, luminosité, bruit...) et les difficultés apparentes rencontrées (liées à des situations de communication ou non). Ces notes étant souvent écrites très rapidement afin de rester dans un mode d'observation, elles étaient dès que possible relues et développées à l'oral par le moyen d'un enregistrement audio.

Lors des sorties et quand les participants étaient d'accord, les interactions de service étaient filmées. Une distance de quelques mètres était si possible respectée entre les participants et moi, afin de limiter l'influence de ma présence sur le déroulement de l'interaction. Il était ensuite proposé à l'interlocuteur de la PVA de remplir un rapide questionnaire de façon anonyme sur comment il avait perçu la situation d'interaction avec la PVA. Le sujet de recherche étant ici la PVA, les textes régulateurs sur le plan de l'éthique nous permirent de nous satisfaire d'un accord documenté, sans avoir à obtenir un consentement écrit.

Une entrevue finale était proposée au PVA à la fin de la série d'observations afin de recueillir l'expérience de participation à l'étude et de revenir sur certains sujets ayant émergé lors des précédentes étapes.

2.3.2. - Matériel récolté

Au total, la collecte a permis de recueillir plus de 34 heures d'enregistrement audio, plus de 37 heures d'enregistrement vidéo et 216 pages de journal de bord. Outre le domicile des personnes participantes ainsi que des locaux du CRIR pour les entrevues, les données ont été recueillies dans de nombreux lieux de services choisis par les participants et dont voici les différents types : restaurants, cafés, bibliothèque, magasins spécialisés, musée, centre culturel, cinéma, bowling, temple, épicerie, grandes surfaces, station essence, salon de coiffure, CLSC, pharmacies, clinique de dentiste, clinique de chiropracteur, magasin d'orthopédie, banque, centre sportif communautaire.

Six des huit personnes présentant une aphasie et qui ont participé au projet seront décrites dans les articles et chapitre de la section résultats. Les données collectées auprès des deux autres personnes participantes n'ont pas pu être analysées. Pour l'une, la plupart des interactions avec les personnes non-familiales enregistrées se déroulèrent sur son lieu de travail, soulevant des problématiques spécifiques dépassant l'objectif de la thèse. Pour la seconde, la collecte de données n'a pas permis de recueillir assez d'interactions propices à l'analyse, la participante s'engageant dans très peu d'interactions de ce type au quotidien, dont nous avons vite fait le tour et pour lesquelles nous n'avons pas obtenu d'autorisation pour un enregistrement audio-visuel la plupart du temps.

Les analyses des données recueillies seront décrites dans les études correspondantes, qui seront rapportées dans le prochain chapitre.

CHAPITRE 3 - RÉSULTATS

3.1 - Première étude – Article 1

Article publié dans la revue *Aphasiology* (2019), 33:9, 1061-1082

Service encounter interactions of people living with moderate-to severe post-stroke aphasia in their community

Carole Anglade, Guylaine Le Dorze and Claire Croteau

École d'orthophonie et audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada; Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, Institut Universitaire sur la Réadaptation en Déficience Physique de Montréal, CIUSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montréal, Québec, Canada

Abstract

Background: Access to the community is recognised as a need as well as a right for people living with a disability, including people living with aphasia (PLWA). Although studies have shown factors that hinder or support participation of PLWA, few examined naturally occurring interactions outside the home. **Aims:** This qualitative study aimed to describe the structure of natural interactions occurring between people with aphasia and individuals at the checkout in service encounters. **Methods and Procedure:** Six participants with moderate-to-severe expressive post-stroke aphasia were video-recorded during commercial interactions within their community environment. Data collection took place in grocery stores, supermarkets, restaurants, drug stores, coffee shops, specialised shops, and a movie theatre. A total of 20 commercial interactions were analysed using conversation analysis. **Outcomes and Results:** The interactions between PLWA and checkout assistants during payment were characterised by a sequence of four communication stages based on mutual agreement of (1) their availability for the commercial transaction, (2) the item(s) that would be purchased, (3) the price, and (4) the fact that the interaction was over. The second and third parts of the sequence were more challenging in terms of physical access to the desired item(s) or its representation in stage two and access to a visual display of the price in stage three influenced the communication accessibility of the stores. **Conclusions:** The present findings suggest that PLWA can successfully participate in interactions involving the purchase of goods, even if aphasia is severe, as these interactions are structured by communication and four stages of mutual agreement. During rehabilitation, speech–language pathologists could help prepare PLWA to carry out commercial transactions in self-selected shops to support active community participation post-rehabilitation.

Introduction

The importance of participation in daily life has been extensively demonstrated for people living with aphasia (PLWA) (Bernath, 2005; Brown et al., 2006; 2010; 2012; Code, 2003; Cruice et al., 2003; Dalemans et al., 2010b; Darrigrand et al., 2011; Davidson et al., 2003, 2008; Hilari, 2011; Howe et al., 2008a, 2008b; Le Dorze et al., 2014; Lyon, 2009; Mazaux et al., 2013; Sjöqvist Nätterlund, 2010; Wallace et al., 2017). Life participation is now recognised as the ultimate goal of aphasia rehabilitation (Chapey et al., 2000; Hinckley, 2016; Howe, 2017; Kagan & Simmons-Mackie, 2007; Kagan et al., 2008; Vandenborre et al., 2015; Worrall et al., 2013).

However, how clinicians should concretely support participation remains partially unknown. For example, until now no observational study examined the interactions PLWA had in the context of their social participation in the community. Yet such information could complement studies on partner training, such as the one on sales assistants (Goldblum & Alant, 2009) and improve the knowledge based upon which speech and language intervention could help facilitate communication of PLWAs in the community. To date, the participation of PLWA has been mainly studied through interviews or questionnaires with one intention of determining factors of influence (Bernath, 2005; Brown et al., 2006; 2010; Code, 2003; Dalemans et al., 2010 a et b; Darrigrand et al., 2011; Hilari, 2011; Howe et al., 2008a; Le Dorze et al., 2014; Mazaux et al., 2013; Sjöqvist Nätterlund, 2010; Wallace et al., 2017). In general, PLWA can be dissatisfied with their participation (Dalemans et al., 2010b). They also report, as well as their speech and language pathologists (SLP), their daily independence being one of the key issues for living successfully with aphasia (Brown et al., 2012). Moreover, the PLWA's actual or observed participation may differ from what they report (Lambert & McKeivitt, 2002), as also shown by Howe and colleagues, who conducted interviews, then observations, and found different environmental factors influencing participation depending on the method they used, highlighting the fact that observations and interviews are complementary when studying the participation of PLWA (Howe et al., 2008a, 2008b). The researchers who studied natural interactions mainly examined participation of PLWA with relatives or medical professionals (Simmons-Mackie et al., 2016). However, in daily life most PLWA may also have interactions such as service encounters with less familiar people. PLWA reported that they wanted to practice in therapy ordering in restaurants and interacting with salespeople (Holland et al., 2010). Concerning the studies that actually observed participation of PLWA in situations outside the home, e.g., with sales assistants or transit employees, they did not examine in depth the interactions (Ashton et al., 2008; Davidson et al., 2003; Howe et al., 2008b; Parr, 2007). Among them, only Parr (2007) studied people with severe aphasia and her observational results showed that these individuals experience frequent social exclusion. Thus, one can note a lack of studies of natural interactions of PLWA in different types of situations involving partners of communication in the community. Service encounter interactions involving people without a communication disorder have been studied and results show that these interactions have the function of exchanging goods or services for payment (Félix-Brasdefer, 2015; Kuiper & Flindall, 2000; Swales, 1990). Customers and

salesclerks are not engaged in interaction for enjoyment. Merritt's pioneer work in 1976 studied service encounters of various types. She conducted naturalistic observations, sometimes tape-recorded, sometimes verbatims written up during observation. From 1964 to 1974, she collected close to 1,000 interactions in "mainstream middle class American English" settings as libraries, department stores, food markets, coffee shops, snack trucks, and more. Using discourse analysis, Merritt demonstrated that these interactions had a typical structure, which involved four stages as follows: accessing a salesclerk, making a decision about the product one would want to buy, payment or exchange of money for a product, and closure of the interaction (Merritt, 1976). However, it is not known if the service encounters of PLWA are structured in a similar manner. Thus, the goal of this study was to describe the structure of interactions involving PLWA in service encounters.

Methods

Research approach

In order to describe the structure of interactions involving PLWA in service encounters, this study drew on the methodology of conversation analysis (CA), a method used to investigate the organisation of social interaction within verbal exchange (Schegloff, 2007; Wilkinson, 2014). CA is particularly well suited to give a detailed understanding of how face-to-face interactions take place (Damico et al., 1999) and was considered a relevant analytic methodology considering our research goal. In conventional CA, there is no analytic framework used to guide the analytic process rather one proceeds inductively (ten Have, 2007).

Recruitment

Once the research ethics committee of the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Metropolitan Montreal provided approval, recruitment began. We targeted participants living at home with varied demographic characteristics: age, gender, first language, time post-stroke, and whether the person was living alone or not. AC (first author), a licensed SLP with three years of experience working with PLWA, presented the project in two community organisations and one rehabilitation centre. Of the approximate 40 PLWA either contacted by a SLP or present at one of these meetings, 12 expressed interest and 10 of these were met after reviewing their socio-demographic data. All signed a communication-adapted consent form. Of these 10 participants, 2 withdrew from the project: 1 person reported being too busy and the other stated not having

aphasia anymore.

Participants

The data were collected from videotaped recordings of participants observed in different interactions with unfamiliar people, including in commercial settings, all in French. Since commercial service encounters were the most frequent type of interaction, these were selected for in-depth analyses. There were “usable” commercial service encounter recordings for only six of the eight participants. Four of these six participants (five men, one woman) had French as their first language, and the other two used it professionally before aphasia. One of the two had a noticeable accent. All six participants had moderate-to-severe non-fluent expressive aphasia, with functional oral comprehension in conversation. The Aphasia Severity Rating Scale was used, which provides a range from 0: “No usable speech or auditory comprehension” to 5: “Very slight language impairment”. Two participants had a score of 1, three participants had a score of 2, and the last participant had a score of 3 (Goodglass & Kaplan, 1983). Two participants were between 40 and 45 years old, two were between 55 and 60 years old, and the other two participants were over 60 years old and 70. The mean age was 56 years old (minimum = 40, maximum = 70). The stroke had happened more than 10 years before the project for half the participants, between three and five years for one participant and between one and two years before the project for two participants. The average number of years after stroke was seven (minimum = 1, maximum = 15). Half the participants lived alone at the time of the project, while the other three lived with a spouse and/or a child. Although none of the participants used a wheelchair the majority of them had some kind of motor impairment, ranging from slightly impaired sensitivity of a hand to hemiplegia involving the arm and leg. One participant used a walking stick. The names provided are pseudonyms.

Data collection

Data collection was conducted in Montreal, Canada. Participants agreed to do a series of outings of their choice in their community and that their interactions would be video and audio-recorded. The authors took special care to ensure the interactions would be as authentic as possible (Damico et al., 2015). To this end, AC suggested that the participants choose locations they usually attended in their daily life. Video recordings ensured non-verbal communication information would be available for analysis. The data collection process included the following steps for each outing. After agreeing on the destination and what the participant intended to do,

AC went with each participant individually to the selected shops. On site, AC obtained authorisations from shop owners, managers, and/or employees to videotape the ensuing interactions. While recording discreetly, AC stood a few steps away, and filmed as much as possible the profile of the people interacting using a portable camera (Sony® Model HDR-CX430V). After each data collection session, AC wrote systematic observational notes in a research journal to document contextual information. Throughout data collection, AC was attentive to any sign of discomfort on the part of the participants. They were regularly reminded that they did not have to put themselves through an uncomfortable situation, and that they could ask to stop the recording or withdraw from the project at any time. Participants were involved in the project for an average of four weeks (minimum = 3, maximum = 5). The participants made at least two and at most five purchases of one or more items (mode = 3). In total, 20 commercial interactions were collected in the following settings: two restaurants, two coffee shops, an art shop, two pharmacies, a pet shop, a cafeteria, two grocery stores, three supermarkets, a cheese shop, a movie theatre, a thrift shop, a kitchen equipment store, and an orthopaedic store visited twice. The participants interacted mainly with women (13/20). The majority appeared to be around or younger than 40 years old. Ten out of 20 were checkout assistants, 4 were owners or managers, 2 were pharmacists, 2 were waiters, and 2 were sales assistants. However, since this paper included only interactions at the cash register, all were referred to as “checkout assistants”. The fact that data were collected in naturally occurring interactions brought technical and ethical issues. To resolve these, the researcher sometimes had to turn off or lower the camera, for example when another customer who did not give his consent passed in front of the camera, or when the participant entered the shop and interacted with the checkout assistant before AC could turn on the camera. Some interactions occurred during a long period of time, as in the restaurants, where the waiter came multiple times to the table. These situations were out of the researcher’s control and are inherent to field research. This implies that the duration of the actual interaction that was analysed was usually different and shorter than the duration of the video recordings of the participants in the presence of one another. Appendix B presents the duration of the recordings and the duration of the analysed material.

Data analysis

Given that the data were largely visual and in order to ensure the rigour of the analysis by remaining as close as possible to the original data, Transana®, a qualitative audio-visual analysis

tool was used (Woods & Fassnacht, 2017). In-depth and detailed analyses of the verbal and non-verbal elements of interactions at the cash register were conducted as per CA (Schegloff, 2007; Wilkinson, 2014). AC viewed each recording many times to familiarise herself with the material and with the overall goal to identify regularities in the data. Initially, some representative interactions were selected for further examination. AC wrote detailed memos describing each interaction of interest and then transcribed these interactions using common CA conventions (Jefferson, 1984 - see Appendix A). These memos and the video recordings of the interactions themselves were systematically compared across participants and settings to establish emerging patterns. Particular attention was paid to what the participants were trying to obtain from one another moment by moment in the interaction. Each moment of interest was further scrutinised and differences were sought between what preceded a particular moment and what followed, and thus allowed a structure of the interaction to emerge. In order to assess the validity of the preliminary findings, the interactions were reviewed again to search for divergent data and these were considered in more depth to see what new information arose. Also, when an aspect of an interaction appeared to be different from the others, we tried to understand how and why. As the analyses progressed, memos were written about new insights and were compared systematically. In all the data analysed, particular attention was given to how customers identified the item to be purchased (i.e., oral expression, gesture, gaze, movement, positioning) and how the price was stated by the checkout assistant. In addition, the way the actors began and terminated the interaction was also examined closely. Several meetings with the researchers took place throughout the analytical process to clarify issues and reach a common understanding of the emerging results. Then, the authors worked on the current presentation of the results. They chose excerpts that were representative of the results reported, translating them from French to English at the very end of the analytical process. The authors being native French speakers, the analysis was therefore free of translation bias. Moreover, a native English and bilingual speaker verified all of the translations for this paper.

Reflexivity

The qualitative analyses were supported through the authors' theoretical sensitivity about social participation and interaction of PLWA. They were SLPs with clinical and research experience. In particular, the authors were aware of some of the difficulties PLWA encountered when interacting with others, which allowed them to understand their reactions and that of the people

they interacted with. Moreover, their own experience of interacting with shopkeepers was used to explore emerging concepts.

Rigour

Lincoln and Guba's trustworthiness criteria, namely credibility, transferability, dependability, and confirmability, served to ensure rigour (Lincoln & Guba, 1985). Data gathered in natural meaningful situations during a prolonged engagement of the researcher with the participants ensured credibility. The authors had regular supervisory meetings during which the analyses and relevant video interactions were confronted with their research and clinical experience. Preliminary results were presented and discussed at two informal meetings involving approximately 10 graduate students and professors in speech–language pathology and occupational therapy, not involved in the current project, to obtain complementary perspectives from rehabilitation. The recruitment of participants with varied demographic characteristics increased the transferability of the results. The authors were also careful to detail data and results to allow readers to judge the applicability of the results according to the context. Dependability was achieved through keeping a research journal during data collection and rigorous memo writing during the various stages of the analysis. The detail of the data analysis provided in this paper aims to demonstrate the relevance of the results found, ensuring their confirmability.

Results

The analysis of 20 commercial interactions in situations chosen by participants with aphasia, that occurred between themselves and a checkout assistant (C), showed that they followed a similar sequence, regardless of the purchase or the shop. All of the analyses indicated that the interactions progressed across four stages, and each stage involved some form of agreement between the participant and the checkout assistant. These agreements concerned readiness, the item(s), the price, and completion of the commercial transaction. See Table 1, where each stage and its aim are defined. These stages were generally performed sequentially and are further described and illustrated later. Occasionally stages overlapped or were performed simultaneously. For example, if the participant handed the items intended to be purchased at the same time as arriving at the cash register and positioned him/herself in front of C, both stages one and two were completed at the same time.

Tableau 1. – Structure of a commercial interaction between a participant with aphasia and a checkout assistant in terms of stages, their respective aims and definitions

Stage	Aim	Definition
1: Readiness	The actors agree on their mutual availability for the commercial transaction	The actors, i.e. the participant and the checkout assistant mutually exchange information about their availability until both recognise they are available for the commercial transaction to begin.
2: The Item(s)	The actors agree to the items to be purchased	The participant indicates to the checkout assistant what they want to purchase. The checkout assistant needs to understand what will be purchased.
3: The Price	The actors agree on the price of the items	The checkout assistant states the price of the purchase. The participant needs to accept the price. This stage includes payment, which is one way the participant demonstrates agreement about the price.
4: Completion	The actors agree that the interaction is over	The participant and the checkout assistant agree that the commercial transaction is completed, and they mutually release one another from the interaction.

Readiness for the interaction

In stage one, i.e., the readiness stage, the actors had to agree on their mutual availability for the commercial transaction to begin. The participant and C usually approached one another at this stage. In one of the interactions, the participant tried to start the sequence without approaching the person he was intending to interact with, but this interaction initially failed. It only began to flow when the participant with aphasia reached the person he intended to communicate with (who was waiting behind the cash register) and stood face-to-face with him. The actors usually approached one another at the checkout, or the waiter approached the table during the two restaurant interactions. In the restaurants, the interactions were discontinuous and readiness occurred at least three times: when the participants were ready to order their drink, their meal,

and finally when they were ready to pay. In both restaurant interactions, the waiter came to the table and asked if the participants were ready to order, interrupting the ongoing conversation. In one interaction, one of the friends of the participant called for the waitress when they were ready to pay. In the other, the participant expressed his readiness by placing dollar bills in front of him, which brought the waiter to the table. In general, once the actors of the interaction were physically close to one another, they exchanged looks, smiles, or greetings. To a lesser extent, glances were exchanged to express availability. When the actors used salutations, as in 6 of the 20 interactions analysed, these were quite predictable. When an actor greeted or asked the other how they were doing, this systematically led the other party to reply in the next turn, where a reciprocal action was undertaken, e.g., greeting or inquiring about how they were doing. Although very short, these reciprocal turns signalled explicitly the beginning of their engagement as can be seen in Excerpt 1, where Lionel (L) was in a pet shop and had selected some items accessible for self-service before interacting with C, a young woman. Transcriptions rules adapted from Jefferson (1984) are presented in Appendix A. The adaptations included using only the conventions that were relevant to illustrate the results in order to facilitate reading. Moreover, italics were used to describe non-verbal actions.

Excerpt 1.

- 01 L *approached the empty checkout*
- 02 L *put his goods on the counter*
- 03 C I'm he::re (*off-camera*)
- 04 C *arrived running, then walking quickly, placed herself on the other side of the counter facing L*
- 05 C (Hi)
- 06 L Uh, uh
 Nods
- 07 C *seemed to be tidying up the counter*
- 08 C All right
 scanned L's items
- 09 L Uh, uh

L walked to the cash register and placed the goods he wanted to purchase on the counter, even though C was not there yet. This behaviour indicated that he had finished browsing and was ready to pay, demonstrating he was available. C responded to the demonstration of availability by providing indications of her own availability although she was several feet away from the cash register by saying “I’m here!” while walking towards the cash register. Although she was not quite ready, this short statement indicated to L that she would soon be available to perform the commercial transaction. Moreover, by doing so she also acknowledged the readiness of L. Once she was behind the counter, C initiated greetings, to which L responded with a nod and a few short vocalisations (lines 05 and 06). After shuffling items on the counter, C then stated that she was ready, with the expression “All right”, which L acknowledged with a few short vocalisations (lines 08 and 09). Hence, the actors agreed they were ready to begin the commercial transaction.

The item and its accessibility

In stage two, the actors agreed on the item(s) that would be purchased. The participants bought a total of 25 items in 20 interactions. Some items had varying degrees of accessibility in the same shop. The analyses indicated that there were three different situations and ways the participants agreed on what the participant wanted to purchase, depending on the item’s accessibility. These were 1: when the participant could pick up the desired item (N = 12), 2: when they could not pick up the item but could easily point to it or a visual representation of it (N = 7), and finally 3: when neither the item nor a representation of it were visible in the shop (N = 6). In the situations where the participant could pick up the item(s), such as in self-service stores, the participants just placed them on the counter, close to the checkout for the checkout assistant to understand this was the item intended for commercial transaction, as in Excerpt 1. Since such behaviour were explicit and clear, C usually confirmed their understanding by scanning the item or registering it in the cash register. There were situations where the item was not accessible but the participant was able to point to it, e.g., when the product was in a glass display case or a picture of it was on the menu. This situation is illustrated later with Denis (D) in a coffee shop in Excerpt 2. At the beginning of the excerpt, D and C, a young woman, were standing face-to-face with a counter between them. D had already placed two items near the cash register but he also wanted another product in a glass display case.

Excerpt 2.

- 01 D *turned to the right of the counter and pointed to an item*
02 D *moved towards what he was pointing at*
03 C *took a look at D and then finished what she was doing at the checkout*
04 D That
still pointing with his forefinger at the item and looking at it
05 C *joined D on the other side of the counter and looked at the item*
06 D A date square
07 C *nodded and started preparing the product – looked at D with a brief smile*

D demonstrated verbally and non-verbally his intention to purchase a third article. He began with non-verbal information by turning away from C and moving towards one of the display cases a short distance away from C, pointing towards the item with his left forefinger and looking at it (lines 01 and 02). Then he added verbal information, “that”, while holding his finger and gazing towards the item. C started to move in the direction of the pointed item and when she joined D, he was able to say “a date square”. It is unclear whether C needed D to name the product to understand the order, since she did not give any sign of doubt or need for precision. It is possible that initially D did not have access to the words and that he was prompted by the sight of the item, or that he was naturally inclined to provide non-verbal information first before attempting to name the product. Alternatively, the non-verbal strategy gave him some extra time to find the words. C acknowledged the order non-verbally by smiling, taking a date square out of the display case and preparing it for sale.

When the item or its representation was not visually available, participants found other ways to identify what they wanted to purchase. Three variations were again found in the data. The first was when the participant verbally communicated the name of the item (N = 4), as Gregory (G) in a coffee shop in Excerpt 3. None of the participants with very severe aphasia were involved in this type of situation. G and C, a man in his middle years, were both standing facing one another at the counter.

Excerpt 3.

- 01 G I wou(.)ld like a (.) coffee
gesture with his right forefinger and thumb – made eye contact at the end of his sentence
- 02 C A coffee?
looked at G – stayed close to him
- 03 G Yes
- 04 G [Uh]
broke eye contact
- 05 C [What kind] of coffee?
stayed close to G – looked down from the overlap but looked at G at the end of the question
- 06 G Uh (.) la(.)tte
right hand close to his face, marking each syllable with a hand gesture – looked at C at the end of the turn
- 07 C A coffee, latte
looked at G – nodded, stayed close to him, leaned forward
- 08 G Uuh
broke eye contact – gesture with his hands one above the other
- 09 G Me(.)dium
made eye contact
- 10 C Medium
looked at G – nodded, stayed close to him, leaned forward
- 11 G Uh
nodded, looked at C – broke eye contact
- 12 G Uh
looked down – straightened, seemed searching for words
- 13 C You want that (.) light or dark?
looked at G – made a hand gesture from left to right (symbolising a choice?)
- 14 G Uh (.) L(.)ight
broke eye contact – right hand close to his face, marking each syllable with a

hand gesture with both hands – looked at C at the end

- 15 C Light
nodded, eyes closed
- 16 G Yes
still looked at C – nodded
- 17 C For here? Or [to go?]
- 18 G [Uuhm]
pointed his forefingers to the ground
- 19 G Here
looked up to C
- 20 C For here
nodded, eyes closed
- 21 C [*turned towards the cash register*]

G wanted a medium latte and began by stating his order verbally, accompanied by a gesture. C confirmed this initial information with a validation request and waited for G to acquiesce before asking for clarification: “What kind of coffee?”, to which G replied “Uh(.)La.tte”. C asked for confirmation by repeating (line 07). Then G added information by providing the desired quantity. C continued to validate each new piece of information by repeating it, including the quantity, the desired roasting, and whether it would be for here or to go. C seemed attentive, looked at G (lines 02, 05, 07, 10, and 13) and while positioned in front of him, leaned slightly towards him (lines 07 and 10). G used eye contact to manage his turns at talk: he broke eye contact when he spoke (lines 04, 08, 11, and 14), and looked at C when he finished his turn (lines 01, 06, 09, and 14). He also used gestures that seemed to support verbal productions (lines 01, 08, and 18), for example when he pointed his forefingers to the ground before saying “Here” to reply to C’s question: “For here? Or to go?” (line 18).

The second kind of situation when neither the item nor a representation of it was visible happened only once. The participant produced a representation of the item that the researcher had printed before the outing. See Excerpt 4 of Audrey (A) at a movie theatre interacting with C, a young man.

Excerpt 4.

- 01 A I come to (999) uh. . .
started to turn towards AC, seemed to change her mind – turned to the movie programme that she had placed in front of C, while C was looking at it
- 02 A To buy (999) uh . . . /zæk rɒtʃoʊə/(*Jack Reacher, the movie's title*)
- 03 C *leaned towards the programme*
- 04 C Jack Reacher?
looked at the screen of the computer and manipulated the mouse
- 05 A Yes!
had her head down and looked up at C
- 06 C Perfect
still used the computer

First, A said something unintelligible (line 01). She then placed the printed programme she had brought next to the cash register in front of C and pointed at her selection. C was attentive to A: he looked at the programme that A showed him by moving closer to her (lines 01 and 03) and repeated what he had understood in order to confirm what movie she wanted tickets for.

Two other similar interactions were observed where the participants prepared something in advance to support communication, although they were able to see the item they wanted. At a restaurant, Gregory held a menu in his hand and wrote his order on a piece of paper before the waitress came to the table. He proceeded to reading his order out loud once she got there. At a delicatessen, Ed was able to see the meat and cheeses he wanted to buy. However, during the order, he took his phone out and showed a pre-recorded note about the quantity and type of ham he wanted to buy. These situations illustrate how the participants sometimes anticipated indicating their choice to a third party.

The third and last kind of situation when neither the item nor a representation of it was visible occurred only once, to Lionel (L) at a local grocery store interaction with C, a woman in her middle years. During this interaction, C suggested what she believed L would order, thus L did not have to ask for it (see Excerpt 5). L and C knew one another because L came several times a week to the shop. L had just finished placing some items accessible in self-service on the counter separating him from C.

Excerpt 5.

- 01 L *approached the cash register*
- 02 C *stood up from behind the cash register*
- 03 L Uh (.) Uh
 started placing his goods on the counter in front of C
- 04 C With two times too?
 glanced at L
- 05 L Uh (.) Uh
 pointed briefly with his forefinger towards the tobacco shelves behind C, nodded
- 06 C Two times?
 scanned L's items
- 07 L Uh uh!
 nodded quickly and repeatedly – looked at the tobacco shelves
- 08 C *turned over to get two packs of cigarettes – scanned them and put them on the counter*

While C was busy scanning the items, she asked L “With two times too?”. Watching the video made it impossible for a naïve observer to understand what she was referring to. However, L seemed to have understood since he nodded and produced sounds with an intonation suggesting affirmation, all the while pointing to something behind C (line 05). After a validation request answered by L (lines 06 and 07), C then turned to get two packs of cigarettes from behind a curtain hiding them. In this interaction, C knew L’s habits well enough to know what his next order would be before he needed to state it. Here, the item for purchase was part of the speakers’ implicit shared knowledge. The analysis of these three types of situations witnessed in phase two revealed that the accessibility of an item had an impact on the duration of the stage. We took the number of turns as an indicator of the duration of the stage. In Excerpt 2 where the participant could pick up the items, the second stage was only two turns long (from line 08, when C was officially available). In Excerpt 3 where the participant could not pick up the items but could point to it, stage two was seven turns long. In Excerpt 3 where the participant could neither take the item nor point to it, it took 16 turns for G and C to make sure they understood one another on the specific type of coffee the participant wanted. When C found an alternative way for the participant to indicate what they wanted without using words, the duration of stage two

shortened: six or eight turns for Excerpts 4 and 5, respectively.

The price, its display, and different ways to pay

In stage three, the actors had to agree on the price of the items. For this stage, half the commercial transactions (10/20) were paid in cash and half by card. In theory during this stage the participant had to understand the price C stated to them. However, when a person paid by card one could not be sure that this understanding was achieved. A misunderstanding of the price would not be revealed had it occurred. Furthermore, when a person wanted to pay in cash they would have to give an amount superior or equal to the price C stated. Cash payment could thus be challenging for the participant. Besides, for transactions by card, a display of the price was always visible, at the very least on the screen of the card machine. In Excerpt 6, Nathan (N) was in an orthopaedic store in front of C, a woman of approximately 40 years.

Excerpt 6.

01 N *holding his credit card*

02 C That will be one hundred twenty-nine and twenty:

looked at the credit card

03 N *handed his card to C*

04 C *took the card*

05 C Thanks (*murmured*)

looked at the card

N was showing his intention to pay by holding his credit card before C stated the price. The price of the items was also displayed on the packages N had placed on the counter. C stated the total while looking at the credit card N had in hand (line 02). The fact that N then handed over the card indicated implicitly that he accepted the price stated by C, who took the card and inserted it in the machine. Both were focused solely on payment and did not look at each other. C ended this stage by thanking N. This excerpt was typical of the majority of the interactions observed, where things proceeded quickly without involving speech or where there were very few turns at talk and where the participant prepared in advance their method of payment.

However, in one interaction difficulties arose because the price was not visible on a screen and only cash payments were allowed. See Excerpt 7, where Lionel (L) was in the cafeteria of a rehabilitation centre. Customers could put their tray to the right or left of the cash register, which

led Lionel to face the side of the checkout. In this example C, a woman about 60 years old, was sitting behind the cash register on a stool at the end of a counter. Since L was standing, they were not at eye level. No display of the price was visible for L.

Excerpt 7.

- 01 C Four ninety five
looked at the cash register
- 02 L Uh
glanced to the side of the cash register, looking for a display of the price
- 03 L Uh
looked at the cash in his hand, unfolded bills
- 04 L *leaned behind the cash register, looking again for a display of the price*
- 05 C *was looking down to the cash register, ignoring or unaware of L's body movements*
- 06 L *laid two bills in front of C*
- 07 C This is yours
took one bill and handed back the other one
08. L Ah! [Ah! Ah ah]
took his bill
- 09 C [You had too many]
looked at L
- 10 L *rolled his eyes, tight-lipped*
- 11 L *made a movement of the head looking at C*
- 12 C *looked away to the back of the room, ignoring or unaware of L's gesture*
- 13 L Ah!
- 14 C *searched for five cents in the cash register*
- 15 C *looked at L and smiled while handing the coin to L, keeping her hand outstretched*
- 16 L *smiled and looked at C while storing the bill in his pocket*
- 17 L *took the coin*

Stage three began when C stated the price, which was \$4.95. The three following lines showed that while unfolding some bills L was looking for a display of the price (lines 02–04). He

looked sideways, leaned towards the back of the cash register, and concluded there was no display available. However, C did not look up at him and did not appear to notice his search for a visual display of the price; she just looked at the cash register. L put two \$5 bills next to C who picked both of them up then, handing L one bill back she said “This is yours. You had too many”, while looking at the bill. L replied to this statement by rolling his eyes, tight-lipped, and made a head movement (meaning unclear) and looked at C. However, C was looking away seemingly unaware of L (line 12).

As observed for stage two, the way oral communication is supported can impact the length or duration of stage three. If in stage three the participant could rely on a display of the price and used a card for payment, this stage progressed smoothly. In Excerpt 7, where only cash was accepted as payment and no display of the price was accessible, stage three was 17 turns long. This was much longer than stage three seen in Excerpt 6 where the participant could pay by card and see the price, amounting to five turns in duration.

Completion of the commercial transaction

Finally, the fourth and last stage occurred when the participant and C agreed on the completeness of the service. They disengaged from the interaction when the payment was finalised, as illustrated in Excerpt 8. Ed (E) was at the grocery store and standing in front of C, a woman of approximately 40 years who was sitting, with the cash register between them.

Excerpt 8.

01 C *gave E his receipt*

02 C [This is] for you

03 E [Thanks!]

04 E *took the receipt and put it away in one of his grocery bags without looking at C*

05 C Uh well thanks and good day to you

06 E Bye

pushed his shopping cart and left without looking at C

Stage four began with C providing the receipt to E, who thanked her and put it away in his wallet. C also thanked him and wished him a good day, to which E responded (lines 05 and 06). E partially participated verbally despite very severe aphasia: “Thank you”, “Bye”. Throughout the final stage of the interaction E did not look at C, thus indicating he was disengaging from the

interaction and all of his expectations were satisfied. This sequence was observed in most of the interactions where they were concluded through formalisation of the end of the service. Handing over the receipt was one way to establish the fact that money had been given for an item. C usually produced thanks right after the payment, sometimes before a second “thanks”, as was the case in Excerpt 8. The participant and C also disengaged from the interaction through non-verbal behaviour: distance, positioning, and breaking eye contact.

Discussion

This research described the interactions at the cash register occurring between PLWA and checkout assistants. These interactions were organised in four stages, each of which involved communication between the actors and required they agree on four key elements: their readiness, the desired product/service, the price, and finally the fact that they had completed the service and finalised the interaction.

The four-stage structure: similarities and differences with Merritt's work

Our analyses were specifically centred on communication, namely how PLWA understood and were understood during interactions with the checkout assistants. Hence, the analyses specified the types of information exchanged in the sequence structuring the interaction. Although Merritt (1976) also identified four stages in service encounters in the general population, her analyses concerned the sociolinguistic norms of the interaction. Merritt's four stages: “access, selection decision, exchange, and closure” did not take into account how the people involved in the service encounter understood one another. Our differing results share nonetheless some similarities. For example, in her “access stage”, a customer standing at a serving post indicates to the checkout assistant (server, in Merritt's work) that she/he is ready to proceed with the transaction. This is clearly the case for the PLWA in our results, as described in the readiness stage. However, we underlined there the need for mutual recognition of the availability of each actor before the transaction could begin. Continuing on with the comparison, our second stage revealed how PLWA expressed their choice and were understood by checkout assistants, while Merritt's reported the customer's decision-making process as such, i.e., choosing a product at a certain price, announced at the end of her second stage. In the current paper, the price of the object is considered in a separate stage, the third, given the challenge PLWA may have with understanding it. Merritt's third stage rather related to the exchange of money for the product, which in our

analysis, had no particular value in terms of communication, as the customer and the checkout assistant had already agreed on the fact that they were going to trade for a particular product at a specific price. Also, similar to Merritt is the last stage where the mutual commitment to the interaction ends, as described in the completion stage.

The fact that the interactions included PLWA led us to observe interactions conducive to understanding how communication structures service encounters. Had we used Merritt's frame of analysis, it is unlikely that we would have seen how the actors needed to agree throughout the interaction for it to progress smoothly, and to determine what helped PLWA and checkout assistants reach these agreements and clearly communicate with one another.

Other findings related to communication accessibility

Interestingly, our results revealed that some of the shop's physical features had a significant influence on PLWAs' interaction with checkout assistants, more specifically in the second and third stages as described previously. As seen in the item stage, if PLWA did not have to speak to identify what they wanted and could just pick up the goods or point to a representation of the product, then such a shop could be considered accessible even to people with severe aphasia. Also, as revealed in the price stage, if PLWA did not have to understand the price spoken aloud and could see the price on a screen or pay with a card (which usually included a visual display of the total to be paid), these elements made the business accessible to PLWA. When all of these characteristics were present, the transactions at the shops went smoothly and efficiently, independently of the person with aphasia or the checkout assistant. In previous work, pointing to a desired item and/or reading the price on a display were considered as "communication complexity" (Howe et al., 2008b). This could help to determine the shop's accessibility on a communication level. The characteristics that allow one to determine the degree to which a shop is accessible for PLWA are all or part of the goods are available in self-service or are at least visible to both the customer and the checkout assistant, there is a representation of the goods that are not available or visible, the prices and the final amount are well displayed, and finally whether the payment can be made by card.

Clinical implications of the results

The present findings indicate that PLWA can successfully participate in service encounter interactions. Nevertheless, clinical experience suggests that PLWA may be reticent to go shopping on their own. However, by being prepared to shop in particular settings a person's mind

could be at rest before the outing. During rehabilitation SLPs could explore PLWA's preferred businesses and test preparation strategies to enhance their shopping experience, especially for stages two and three. SLPs could observe PLWA in various shops or interview them regarding past experiences. The communication stages could also be practised in therapy to increase the confidence level of PLWA when making purchases, especially in businesses where communication accessibility is less optimal. This could be done by integrating the information provided here about communication stages in co-constructed scripts by PLWA and a clinician, as script-training has been shown to help PLWA communicate in everyday situations (Holland et al., 2010; Kaye & Cherney, 2016).

SLPs could also list communication accessible businesses in a person's environment, something that will be especially useful when they leave the rehabilitation environment. In other businesses where PLWA used to go before aphasia or would want to go after rehabilitation ends, SLPs could even suggest adaptations to owners to improve their shop's level of communication accessibility. Since businesses are required to make their services fully accessible for people who have communication disabilities in Canada (in the Province of Ontario), the United States, Australia, the United Kingdom, and India at least (Collier et al., 2012), some shop owners may welcome specific recommendations such as make sure the customer can pick up the desired item or point to a visual representation of it, is able to see the display of the amount of money to be paid, and can pay by card. After evaluation and implementation of appropriate adaptations, shop owners could earn and display the Communication Access Symbol (Communication Disabilities Access Canada, 2013), making concrete steps towards to a more inclusive society.

Strengths, limits, and future research

This research provides insights about the interactions underpinning the social participation of people with relatively severe aphasia, individuals who are the most likely to experience social exclusion (Parr, 2007) and are then the least likely to participate in scientific research (Carlsson et al., 2007; Dalemans et al., 2009). The results indicated that aphasia severity itself was not the single determinant of the participation of PLWA. Rather, regarding interaction and participation in service encounters, the level of communication accessibility of the premises played an important role. The fact that the structure of the interactions in service encounters remained the same regardless of the circumstances allows us to state that the findings are in fact robust.

It could be argued that since the participants were aware of being recorded, they may have

presented their best profile. Over the duration of data collection which spanned two to four weeks, PLWA became more comfortable in the presence of the researcher and the camera in the various outings they had chosen. This may have reduced the social desirability bias associated with being observed. In the view of some qualitative researchers, there may be observational biases when recording naturally occurring interactions but generally, only the superficial aspects of the interaction could be affected, while leaving the underlying structure of the interaction relatively unaffected (Clayman & Gill, 2004). Finally, it should be noted that the data presented here are likely to be a good representation of naturalistic interactions within a research setting which complied with strict ethical guidelines.

Two further limitations of the present study have to do with the participants. The first is that there may be a bias associated with the fact that all the participants were able to interact in public situations in the presence of unfamiliar people. Obviously, we did not recruit participants who avoided shopping or did not shop on their own. The second is that all participants had functional oral comprehension and had non-fluent aphasia. Given the present results, it would be interesting to further explore shopping habits of people with aphasia with good as well as poor comprehension and others with fluent aphasia during their first shopping experiences after stroke and rehabilitation. Future work should explore the behaviours that seemed to support the flow of the interactions and those that did not. For example, we observed that some PLWA relied heavily on non-verbal communication to make themselves understood, and also that some checkout assistants used repetition in a systematic way to make sure they understood what the PLWA wanted to purchase. Another possible avenue of research is to analyse in depth several PLWA in a specific commercial interaction in order to generate standard scripts for use in speech–language therapy.

Conclusions

This study identified the structural features of service encounters PLWA had in their environment, and the business' characteristics which had an impact on these interactions. We believe the present results can provide guidance to SLPs who want to consider the participation of people with aphasia in natural environments during rehabilitation.

Acknowledgements

We are extremely grateful to the participants with and without aphasia who made this study possible. In addition, we would like to thank the CRIR and the FRQSC for their funding without which this study would not have been completed. Finally, we would like to thank Mandy House Bains and Julie Laurence for their assistance in translation. This paper is part of the first author's PhD research articles.

Disclosure statement

The authors report no conflict of interest.

Funding

This paper presents independent research funded under the doctoral research scholarship of the Fonds de Recherche du Québec – Société et Culture [reference number 194114] and the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal.

ORCID

Carole Anglade <http://orcid.org/0000-0003-2070-1982>

Guyline Le Dorze <http://orcid.org/0000-0002-2760-917X>

Claire Croteau <http://orcid.org/0000-0001-9696-0134>

References

- Ashton, C., Aziz, N. A., Barwood, C., French, R., Savina, E., & Worrall, L. (2008). Communicatively accessible public transport for people with aphasia: A pilot study. *Aphasiology*, 22, 305–320. 745 doi:10.1080/02687030701382841
- Bernath, T. (2006). Social participation in adults with aphasia. (Doctoral dissertation), University of the Witwatersrand, Johannesburg. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10539/1454>
- Brown, K., McGahan, L., Alkhaledi, M., Seah, D., Howe, T., & Worrall, L. (2006). Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia: The perspective of service industry workers. *Aphasiology*, 20, 595–615. doi:10.1080/02687030600626256
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2010). Snapshots of success: An insider perspective on living successfully with aphasia. *Aphasiology*, 24, 1267–1295. doi:10.1080/02687031003755429
- Brown, K., Worrall, L. E., Davidson, B., & Howe, T. (2012). Living successfully with aphasia: A qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 141–155. doi:10.3109/17549507.2011.632026
- Carlsson, E., Paterson, B. L., Scott-Findlay, S., Ehnfors, M., & Ehrenberg, A. (2007). Methodological issues in interviews involving people with communication impairments after acquired brain damage. *Qualitative Health Research*, 17, 1361–1371. doi:10.1177/1049732307306926
- Chapey, R., Duchan, J., Elman, R., Garcia, L., Kagan, A., Lyon, J. G., & Simmons Mackie, N. (2000). Life participation approach to aphasia: A statement of values for the future. *The ASHA Leader*, 5, 4–6. doi:10.1044/leader.FTR.05032000.4
- Clayman, S. E., & Gill, V. T. (2004). Conversation analysis. In A. Bryman (Eds), *Handbook of data analysis* (pp. 589–606). Sage.
- Code, C. (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13, 379–390. doi:10.1080/09602010244000255
- Collier, B., Blackstone, S., & Taylor, A. (2012). Communication access to businesses and organizations for people with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 28, 205–218. doi:10.3109/07434618.2012.732611

- Communication Disabilities Access Canada. (2013). Communication access symbol. Retrieved from <http://www.communication-access.org/communication-access/communication-accesssymbol/>
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17, 333–353. doi:10.1080/02687030244000707
- Dalemans, R., Wade, D. T., Van Den Heuvel, W. J., & De Witte, L. P. (2009). Facilitating the participation of people with aphasia in research: A description of strategies. *Clinical Rehabilitation*, 23, 948–959. doi:10.1177/0269215509337197
- Dalemans, R. J., De Witte, L. P., Beurskens, A. J., Van Den Heuvel, W. J., & Wade, D. T. (2010a). An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32, 1678–1685. doi:10.3109/09638281003649938
- Dalemans, R. J., de Witte, L., Wade, D., & van Den Heuvel, W. (2010b). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45, 537–550. doi:10.3109/13682820903223633
- Damico, J., Tetnowski, J. A., Lynch, K., Hartwell, J., Weill, C., Heels, J., & Simmons-Mackie, N. (2015). Facilitating authentic conversation: An intervention employing principles of constructivism and conversation analysis. *Aphasiology*, 29, 400–421. doi:10.1080/02687038.2014.945388
- Damico, J. S., Oelschlaeger, M., & Simmons-Mackie, N. (1999). Qualitative methods in aphasia research: Conversation analysis. *Aphasiology*, 13, 667–679. doi:10.1080/026870399401777
- Darrigrand, B., Dutheil, S., Michelet, V., Rereau, S., Rousseaux, M., & Mazaux, J. M. (2011). Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 33(13-14), 1169–1178. doi:10.3109/09638288.2010.524271
- Davidson, B., Worrall, L., & Hickson, L. (2003). Identifying the communication activities of older people with Aphasia: Evidence from naturalistic observation. *Aphasiology*, 17, 243–264. doi:10.1080/729255457
- Davidson, B., Worrall, L., & Hickson, L. (2008). Exploring the interactional dimension of social communication: A collective case study of older people with aphasia. *Aphasiology*, 22, 235–257. doi:10.1080/02687030701268024
- Felix-Brasdefer, J. C. (2015). *The language of service encounters*. Cambridge: University Press.

- Goldblum, G., & Alant, E. (2009). Sales assistants serving customers with traumatic brain injury. *Aphasiology*, 23, 87–109. Doi:10.1080/02687030802024094
- Goodglass, H., & JKaplan, E. (1983). Boston diagnostic aphasia examination. Philadelphia: Lea & Febiger.
- Hilari, K. (2011). The impact of stroke: Are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*, 33, 211–218. doi:10.3109/09638288.2010.508829
- Hinckley, J. J. (2016). Aphasia practice in the year 2026. *Seminars in Speech and Language*, 37, 166–172. doi:10.1055/s-0036-1583546
- Holland, A. L., Halper, A. S., & Cherney, L. R. (2010). Tell me your story: Analysis of script topics selected by persons with aphasia. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 198–203. doi:10.1044/1058-0360(2010/09-0095)
- Howe, T. (2017a). Found opportunities for social participation: Facilitating inclusion of adults with aphasia. *Topics in Language Disorders*, 37, 38–51.
- Howe, T. (2017b). “A turning point for inclusion” of adults with aphasia: Removing barriers and implementing facilitators. *Topics in Language Disorders*, 37, 3–5.
- Howe, T. J. (2008). The ICF contextual factors related to speech-language pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10, 27–37. doi:10.1080/14417040701774824
- Howe, T. J., Worrall, L. E., & Hickson, L. M. (2008a). Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22, 1092–1120. doi:10.1080/02687030701640941
- Howe, T. J., Worrall, L. E., & Hickson, L. M. (2008b). Observing people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22, 618–643. doi:10.1080/02687030701536024
- Jefferson, G. (1984). Transcript notation. In J. M. A. J. Heritage (Ed.), *Structures of social action: Studies in conversation analysis* (pp. ix–xvi). Cambridge: University Press.
- Kagan, A., & Simmons-Mackie, N. (2007). Beginning with the end: Outcome-driven assessment and intervention with life participation in mind. *Topics in Language Disorders*, 27, 309–317. doi:10.1097/01.TLD.0000299885.39488.bf
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., & Sharp, S. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of

- aphasia intervention. *Aphasiology*, 22, 258–280. doi:10.1080/02687030701282595
- Kaye, R. C., & Cherney, L. R. (2016). Script templates: A practical approach to script training in aphasia. *Topics in Language Disorders*, 36, 136–153. doi:10.1097/TLD.0000000000000086
- Kuiper, K., & Flindall, M. (2000). Social rituals, formulaic speech and small talk at the supermarket checkout. In C. J. (Ed.), *Small talk* (pp. 183–207). London: Routledge.
- Lambert, H., & McKevitt, C. (2002). Anthropology in health research: From qualitative methods to multidisciplinary. *British Medical Journal*, 325, 210–213.
- Le Dorze, G., Salois-Bellerose, É., Alepins, M., Croteau, C., & Hallé, M. (2014). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology*, 28, 421–439. doi:10.1080/02687038.2013.869305
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). Chapter 11. Establishing trustworthiness. In *Naturalistic inquiry* (pp. 416). Beverly Hills: Sage Publications.
- Lyon, J. G. (2009). Resuming daily life with expressive forms of severe aphasia: Observations of adults who have successfully made life transitions and clinical implications. *Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 19, 23–29. doi:10.1044/nnsld19.1.23
- Mazaux, J., Lagadec, T., Panchoa De Sèze, M., Zongo, D., Asselineau, J., Douce, E., & Darrigrand, B. (2013). Communication activity in stroke patients with aphasia. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45, 341–346. doi:10.2340/16501977-1122
- Merritt, M. W. (1976). Resources for saying in service encounters (Doctoral dissertation), University of Pennsylvania (Available from ProQuest. AAI7622742)
- Natterlund, S. B. (2010). A new life with aphasia: Everyday activities and social support. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17, 117–129. doi:10.3109/11038120902814416 855
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21, 98–123. doi:10.1080/02687030600798337
- Schegloff, E. A. (2007). *A primer in conversation analysis, sequence organization in interaction*. Cambridge: University Press.
- Simmons-Mackie, N., Raymer, A., & Cherney, L. R. (2016). Communication partner training in aphasia: An updated systematic review. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 97,

2202–2221.e2208. doi:10.1016/j.apmr.2016.03.023

- Swales, J. (1990). *Genre analysis: English in academic and research settings*. Cambridge: University Press.
- Ten Have, P. (2007). *Doing conversation analysis*. London: Sage.
- Vandenborre, D., Visch-Brink, E., & Marien, P. (2015). The development of modern approaches to aphasia: A concise overview. *International Journal of Rehabilitation Research*, 38, 189–194. doi:10.1097/MRR.000000000000116
- Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., & Gauvreau, C. A. (2017). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? an International nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 39, 1364–1379. doi:10.1080/09638288.2016.1194899
- Wilkinson, R. (2014). Conversation analysis. In M. J. Ball, N. Müller, & R. Nelson (Eds.), *The handbook of qualitative research in communication disorders* (pp. 79–92). Abingdon: Taylor & Francis (Psychology Press).
- Woods, D., & Fassnacht, C. (2017). *Transana* (version standard 3.02). Madison: Spurgeon Woods LLC. Retrieved from <https://www.transana.com>.
- Worrall, L. E., Howe, T., O’Callaghan, A., Hill, A. J., Rose, M., Wallace, S. J., & Rohde, A. (2013). The world report on disability as a blueprint for international, national, and local aphasia services. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15, 106–112. doi:10.3109/17549507.2012.721004

Appendix A. Transcription conventions

pointed to	A description in italics on a separate line indicates non-verbal components.
(off-camera)	Contextual information
(.)	Indicates a pause in the stream of talk
oh:	Indicates a prolongation of the sound or syllable preceding the colon (more colons indicate a longer prolongation)
?	Indicates a rising inflection
!	Indicates an animated tone
(999)	Unintelligible segment
(Hi)	When there is doubt about the transcription of a word or words these are placed in parentheses
/zak/	Paraphasias or jargon were transcribed using IPA
[]	Indicates overlapping speech or actions between the participant and the checkout assistant

Adapted from Jefferson (1984). The adaptations included applying only the conventions that were relevant to illustrate the results in order to facilitate reading. Moreover, italics were used to help the reader distinguish the verbal from the non-verbal contributions.

Appendix B.

Tableau 2. – Duration of the video recordings and the material analysed

Participant	Setting	Total duration of	Duration of
		video recordings (min, s)	material analysed (min, s)
Lionel	Restaurant	35, 5	4, 44
	Pet shop	3, 3	2, 1
	Cafeteria	14, 30	0, 55
	Grocery store	4, 50	1, 27
Gregory	Coffee shop	15, 19	2, 37
	Art shop	3, 29	3, 29
	Pharmacy	14, 39	2, 33
Denis	Coffee shop	12, 47	1, 7
	Pharmacy	1, 51	1, 47
Nathan	Grocery store	2, 33	0, 41
	Thrift shop	1, 39	1, 35
	Kitchen equipment store	2, 55	2, 52
	Orthopaedic store (first time)	2, 59	2, 56
	Orthopaedic store (second time)	33, 44	2, 33
Ed	Supermarket	11, 11	1, 53
	Restaurant	21, 8	2, 46
	Cheese shop	12, 21	2, 12
Audrey	First supermarket	6, 51	0, 47
	Second supermarket	9, 56	1, 22
	Movie theatre	2, 33	0, 51

3.2 - Deuxième étude – Article 2

Article publié dans *Clinical Linguistics and Phonetics* (2020), 1-16

How clerks understand the requests of people living with aphasia in service encounters

Carole Anglade, Guylaine Le Dorze and Claire Croteau

École d'orthophonie et audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada; Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, Institut Universitaire sur la Réadaptation en Déficience Physique de Montréal, CIUSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montréal, Québec, Canada

Abstract

Aphasia often restricts participation. People living with aphasia (PLWA) engage in fewer activities, which leads to fewer interactions than before aphasia. Analyses of interactions with non-familiar people in activities of daily life could provide knowledge about how to integrate these situations in rehabilitation and facilitate ongoing PLWA participation post-rehabilitation. This qualitative study is the first to examine how PLWA make their requests understood in service encounters despite aphasia. Six people living with moderate or severe aphasia were video-recorded in situations of service encounters, e.g. pharmacies, specialised shops, restaurants, and others. We identified fifty-nine occurrences with one or several difficulties in the formulation of the request. They were examined, including the clerks' responses and ensuing interaction using multimodal conversation analysis. Results showed that PLWA used nonverbal communication within the physical environment and the context of the interaction to support verbal production. In the majority of situations, the clerks understood the request promptly. In other situations, they both collaborated to achieve a clear understanding of the request. Moreover, the findings attest to the competence of people living with moderate or severe aphasia in engaging in service encounters and add to the knowledge base about interaction and social participation in aphasia.

Introduction

Aphasia can lead to a decrease in participation in numerous daily activities (Dalemans et al., 2010a; Olivier de Sardan, 2000; Ross & Wertz, 2003). People living with aphasia (PLWA) expect that rehabilitation should help them improve their social participation (Le Dorze & Brassard, 1995; Wallace et al., 2017). Speech-language pathologists (SLP) are increasingly trying to integrate social participation goals in therapy (Alary Gauvreau et al., 2019). Activities of daily living may involve interacting with family members and friends, but also involve other people in the community. For example, activities such as grocery shopping usually imply interaction with a salesperson at the time of payment. Such is also the case when ordering at a restaurant or picking up medication at the pharmacy. However, the naturally occurring interactions of PLWA have not been studied much to date.

Until recently, knowledge acquired about the sequence and dynamics of interactions in public spaces concerned the service encounters of people without communication disorders (Félix-Brasdefer, 2015; Merritt, 1976; Traverso, 2007). Unlike typical situations of conversation, these interactions have a precise purpose and aim to obtain or supply a service and conclude a

commercial transaction. In this, participants have complementary roles, determined by their relationship, e.g. that of seller or customer (Merritt, 1976). One individual seeks a specific service, and the other is supposed to provide it. The former will formulate a request; the latter respond (Félix-Brasdefer, 2015). Moreover, as a result of the frequent occurrence of such interactions, people know their structure and the standard rules of conduct associated with both roles (Kerbrat-Orecchioni & Traverso, 2008).

In the few studies that examined PLWA outside their homes, for example in shops and when purchasing public transportation tickets, the interactions were not analyzed in-depth (Ashton et al., 2008; Davidson et al., 2003; Howe et al., 2008b). Nevertheless, this body of work indicated that PLWA might experience feelings of social exclusion when interacting with members of their community (Davidson et al., 2003). Environmental factors such as communication complexity or time available could also influence the community participation of PLWA (Ashton et al., 2008; Howe et al., 2008 a et b). Furthermore, research on interactions between people with disabilities and clerks suggests that clerks may exhibit maladaptive behaviours towards a person with a disability, who may feel disempowered or discriminated against (Eskytė, 2019).

Thus, further in-depth research on the interactions of PLWA in service encounters appeared essential.

Context of the study

This study is part of a larger research project aimed at a better understanding of how PLWA interact with members of their community in their daily activities. Eight PLWA were interviewed about their activities outside their home. They were also videotaped while interacting with others in these daily activities. Video recordings ensured that nonverbal communication information would be available for analysis. For these interactions to be as authentic as possible (Damico et al., the participants chose locations in their community for data collection. The original data set for this project comprised more than 37 hours of video data. In the first paper, we focused on checkout situations and used conversation analysis (CA) to describe natural interaction (i.e. unplanned and not controlled by the researcher - Krummheuer & Raudaskoski, 2016) occurring between people living with moderate or severe aphasia and salespeople. These interactions had a structure involving four stages of mutual agreement about the actors' availability, the object/product to be purchased, the price and the completion of the transaction (see Anglade et

al., 2019). Also, PLWA experienced aphasia-related challenges when formulating a request. Nevertheless, all the participants obtained what they wanted to buy, even when aphasia appeared, suggesting that the clerks understood the requests despite aphasia. However, it is not known how this understanding was reached.

When PLWA face difficulties in conversation, they can use intact interactional competencies to construct in context a collaborative co-participation framework, such as a ‘hint and guess’ sequence (Beeke et al., 2001; Doedens & Meteyard, 2018; Laakso & Klippi, 1999). Moreover, PLWA can rely on non-verbal communication and especially iconic gestures to support or complete their verbal productions (de Beer et al., 2017; Goodwin, 2000; Kistner, 2017; Sekine & Rose, 2013; van Nispen et al., 2017). PLWA gesture more often than people without a communication disorder, especially when interacting with unfamiliar conversation partners, to support and convey essential information (Kistner, 2017; Sekine & Rose, 2013; van Nispen et al., 2017).

When a difficulty occurs in conversation, the actors of the interaction be they with or without aphasia use various repair mechanisms to resolve them, and these can be self- or other-completed (Barnes & Ferguson, 2015; Ferguson, 1994; Schegloff et al., 1977). Aphasia related difficulties can occur in situations other than conversation, such as service encounters that involve requesting. The process of formulating requests in the particular setting of service encounters and how clerks understand them has not been studied before to our knowledge. Thus, the current study aimed to describe how people in service encounters understood the requests PLWA made despite aphasia.

Research team and reflexivity

The first author was responsible for data collection, which was carried out as part of a doctoral research project. The other two authors are experienced researchers and the first author's advisors. All three authors are SLP by training and have several years of clinical experience in aphasia rehabilitation. Their research interests include social participation and conversation.

Material and Methods

We followed the COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ – Tong et al., 2007) to provide transparent reporting of the characteristics of the present findings. From the original data set of video recordings of the eight initial participants, we selected only situations of service encounters according to Félix-Brasdefer’s definition: “face-to-face interactions that take

place at designated public settings between a service provider and a service seeker” (Félix-Brasdefer, 2015, p. 49). We excluded interviews with health-care professionals but kept the interactions with pharmacists when they took place at a counter to obtain a specific service or a product. Videos of service encounter interactions were available for six participants.

Study design

The present qualitative study used a CA approach (Schegloff, 2007) with a multimodal focus, appropriate for service encounters (Mondada, 2016). CA is traditionally used in aphasiology to study the turn-by-turn sequences of conversation, with usually few but extensive corpora of interaction (see for example Beeke et al., 2001; Damico et al., 2008; Ferguson, 1994; Tuomenoksa et al., 2016). However, CA can also be applied to find patterns in short but numerous interactional exchanges, with the selection of representative excerpts in the presentation of the results as did Harvey Sacks in 1972.

Participants

Six PLWA (five men, one woman) were studied. Four of these participants spoke French as a first language. The other two were fluent in French before aphasia and used it professionally. We used the six-point Aphasia Severity Rating Scale to assess the severity of aphasia (0 means 'No usable speech or auditory comprehension' to 5, which means 'Very slight language impairment' – Goodglas et al., 2001). Two participants had a score of 1, three participants had a score of 2, and another had a score of 3. All participants had functional auditory comprehension skills in conversation. The mean age of the participants was 56 years (minimum = 40, maximum = 70). The average number of years after stroke was seven (minimum = 1, maximum = 15). Three participants lived alone and three lived with a spouse and or/a child. Although none of the participants used a wheelchair, the majority of them had some sensory-motor impairment ranging from slightly impaired sensitivity of a hand to hemiplegia involving the arm and leg. One participant used a walking stick. The names provided are pseudonyms. The first author already knew three of the participants because she had previously worked in a rehabilitation hospital where they attended activities for PLWA.

The six participants were recorded while interacting in 18 different service encounters: a library, two restaurants, one coffee shop, a museum, an art shop, two pharmacies, a pet shop, a cafeteria, a hairdressing salon, a convenience store, two supermarkets, a cheese shop, a movie theatre, a kitchen equipment store, and an orthopaedic store. One PLWA interacted with two

clerks at the library. Eleven clerks were women and the other eight were men. The majority appeared to be older than 40.

Sampling, Recruitment and Data collection

Recruitment began when the ethics committee of the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Metropolitan Montreal (CRIR) approved the project. Participants were recruited from two community organisations for PLWA and one rehabilitation centre. Recruitment ended when the characteristics of participants were different from one another in terms of time post-stroke, age, gender, and whether the person was living alone or not. During the first meeting with potential participants, the first author described the project using a communication-adapted consent form to support understanding. All participants agreed to participate and signed the consent form.

Data collection took place in Montreal, Canada and took three to five weeks for each participant. All participants agreed to be video-recorded before the interaction took place. While recording discreetly, the first author stood a few steps away and filmed as much as possible the profile of the people interacting using a portable camera (Sony® Model HDR-CX430V). We regularly reminded participants that they could ask to stop the recording or withdraw from the project at any time, but no one did.

Data analysis

The data set comprised 19 video-recorded service encounters. The analyses focused on when PLWA expressed or specified the service or item they wanted, called a request. From there, we identified instances when the PLWA seemed to have difficulty producing verbal information. We also searched for moments when they used gestures or other nonverbal communication means instead of speech. Difficulty giving verbal information manifested as dysfluencies, delays, producing a word for another, altering the form of words and aborted utterances, which are common manifestations of aphasia. All of these were called 'difficulties in formulating a request' in this paper, considering that non-aphasic people may produce the same types of behaviours in similar situations. As expected in conversation analysis, the focus was on the interaction between the actors and not on language pathology and the types of manifestation of aphasia (Ferguson, 1994). Fifty-nine instances of difficulty in formulating a request were identified and transcribed for further analysis. Table 1 presents the context of each request.

We choose the qualitative audio-visual tool Transana® to maximize the quality of the analysis of visual data (Woods & Fassnacht, 2017). Transana® allows the researcher to remain as close as possible to the original data by linking the transcriptions and analytical memos to the video clips, limiting transcription bias. Transcriptions included verbal productions and the most relevant nonverbal features of the interaction, such as the orientation of the body, gaze, gestures, intonation and facial expressions (Deppermann, 2013; Mondada, 2016). We examined in detail how verbal and nonverbal communication occurred within the physical environment and context. ‘Context’ refers to the commercial or leisure settings where the interaction took place and the usual sequential organisation of such an interaction. We paid particular attention to how the participants formulated requests and how they were understood or how the difficulties led to other-repairs by the clerks. At each step of the analysis and for every request, we wrote detailed and iterative memos in Transana®. The researchers met regularly for data sessions throughout the analytical process. These meetings aimed to clarify issues and reach a common understanding of the emerging results.

To become familiar with the material, the first author viewed many times each instance of difficulty in formulating a request. Initially, one of the participants' requests (Gregory) were selected for further examination because he had produced almost half of the 59 requests with difficulties. Gregory's requests were systematically compared to one another and examined to discover how the different clerks understood them, and to uncover patterns. These patterns were described in detail in a working document and the transcriptions were shared by the authors, allowing an ongoing co-analysis between face-to-face meetings.

The other participants' instances of requests were then progressively added to the analysis and compared to the previous ones. The video clips were systematically reviewed to search for divergent data and ascertain the validity of the findings. Moreover, variant data were considered in more depth to see what new information arose. As the analysis progressed, memos were written about new insights and examined systematically. Then, the authors worked on the current presentation of the results. They chose excerpts that were representative of the results reported, translating them from French to English at the very end of the analytical process, avoiding translation bias. The transcriptions follow standard CA conventions (Jefferson, 1984 - see Appendix). The numbers at the beginning and the end of the excerpts locate the interaction transcribed in the video recording.

Analysis and results

More than half of the requests displaying difficulty (33/59) were understood without any other-repair, with the interaction following its course. All the other requests were eventually understood. Three elements supported understanding of the request: non-verbal communication, the context of interaction and physical environment. Three representative excerpts illustrate the findings.

What supports the requests of PLWA

The analyses demonstrated that most of the requests studied were for specific objects. Moreover, the PLWA relied on nonverbal communication within the physical environment and context of interaction to make their verbal requests clear to the clerks. Nonverbal communication made sense because the objects were visible in the physical environment, and served as a resource that PLWA exploited in the context of the ongoing interaction. They could point to the object, move their body towards it or gaze at it. Excerpt 1 illustrates the case where nonverbal communication in the physical environment and context of interaction supported a request.

Excerpt 1. In a specialised kitchen shop, Nathan first explained to the manager that he was looking for a kitchen table where he could put his slicer. The manager forwarded the request to a salesman (C), who signalled to Nathan (N) to follow him into the back shop, where he showed him one of the tables stored there.

(0:00:25.0)

01 N /iç:/

02 (2.1)

03 N [elle est un ↑peu trop heum_]

[it's a ↑little too er_]

[[*(puts his hands on the top of the table, moves his right hand away from the edge of the table then closer)*]]

04 (.)

05 (*repeats the gesture*)

06 eum_

er_

07 (0.7)

08 C trop ↑grosse?

too ↑big?

09 N ouais_

yeah_

(0:00:33.1)

At lines 01 and 02 Nathan gave verbal information indicating a lack of satisfaction with the table placed in front of him before interrupting himself. Nathan completed the unfinished utterance (line 02) with an iconic gesture (line 03). Iconic gestures are already known to be used by PLWA in interaction (de Beer, Carragher, van Nispen, Hogrefe, de Ruiter, & Rose, 2017; Kistner, 2017; Sekine & Rose, 2013; van Nispen, van de Sandt-Koenderman, Sekine, Krahmer, & Rose, 2017; Wilkinson, 2013). In response, the clerk completed the request by stating what he thought Nathan wanted to say, in the form of a question (line 04). Nathan then confirmed the clerk's guess. However, several sources of converging information led the clerk to formulate a hypothesis about the object Nathan was looking for. The clerk knew that Nathan wanted a side table for his kitchen, which he had understood, considering that he had taken one down on the floor to show him. This was the context of interaction. Moreover, the clerk knew from the sound Nathan made line 01 that he was not satisfied by the table he had shown him. Then, Nathan used the physical environment, here the table that he did not want but was in front of him, to gesture and convey the size he wanted. With his gesture, Nathan specified why he was unhappy about the table before him, at a time in the interaction where the clerk was expecting something.

In our data one interaction in particular seemed to highlight the importance of the right context, at the appropriate moment when using nonverbal communication. This interaction was not as smooth as the others. In the first part, the PLWA used nonverbal communication which seemed unnoticed by the pharmacist he was interacting with until the PLWA looked at him and made eye contact. The interaction is described in excerpt 2.

Excerpt 2. Denis wanted to pick-up his medication. He was in the line of customers. P, the pharmacist, was standing behind the only cubicle of three where someone was serving customers. Once the pharmacist's cubicle became free, Denis (D) moved.

(0:00:03.2)

01 D ((while looking at P who is standing at his own cubicle, D approaches the shelf where the pillboxes are stored, which is in front of one of the other empty cubicles, and he stops))
(1.8)

02 P ((looks at D))

03 D [((makes a vague gesture to the left, where the pillboxes are))]

04 P [venez ici monsieur ↓X.]

[come here mister ↓X.]

((looks at the empty cubicle in front of D and raises his right hand slightly))

05 D ((walks over to place himself in front of P and orients his body towards the pillboxes on his left))
(1.5)

06 P ((looks at D))

qu'est-ce que je peux faire pour vous monsieur ↑X?

what can I do for you mister ↑X?

07 D °heu°_

°er°_

((looks at the pillboxes))

08 ((points the pillboxes, lips pinched))

(2.2)

09 ((looks down on the counter, gets his wallet out of his coat and puts it on the counter))

(3.7)

10 P ((looks down at the wallet))

11 (999) peut-être c'est plus simple si vous voulez m- me ↑l'écriture

perhaps it's easier if you write i- it ↑down?

((looks at D, frowning))

12 D [((looks at the pillboxes then at P))]

13 P [/aə aə/]

14 vous avez besoin de vos ↑médicaments?

you need your ↑pills?

15 ((points towards the pillboxes, still looking at D))

16 D oui,

yes,

((smiles, nods))

(0:00:20.6)

In this excerpt, Denis tried to use nonverbal communication in the physical environment to express his request by walking toward the pillboxes and gesturing at them (lines 01 to 03) *before* meeting the pharmacist at his cubicle. Although the pharmacist looked at Denis and was available to serve him, he initially did not treat Denis's non-verbal communication as a relevant request. It is possible that when Denis walked towards the shelves instead of the pharmacist, he disrupted the usual sequence of a request, and thus the usual context of interaction at a counter. In fact, when there is a counter in service encounters, the actors will usually meet there first (Merritt, 1976). In a previous study, PLWA did the same at the beginning of interactions at the checkout, and approached one another to display their mutual availability (Anglade et al., 2019). Here, the pharmacist's understanding of the sequential organisation of the interaction was probably not the same as Denis's. Indeed, the pharmacist was not able to attend to Denis's nonverbal request because he was first trying to establish contact and acknowledge mutual availability for the service encounter. As a result, the pharmacist did not seem to understand that the participant's gaze, positioning and gesture were meaningful elements of the request. He presumably needed Denis to meet him at his cubicle to establish the expected context of the interaction. So then, the pharmacist asked that Denis come to stand in front of him (line 04), which Denis did (line 05). And by inviting Denis to state what he wanted (line 06), the pharmacist started the process anew. Yet, the resolution of the trouble in interaction remained tedious. In the end, the pharmacist's understanding of the situation slowly evolved to conclude that Denis was making a request but could not say it nor write it down (line 11), and was using nonverbal communication in the physical environment to make his request.

Interestingly after looking again at the pillboxes, for the first time since they met at the counter, Denis made eye contact with the pharmacist (line 12), who was already looking at him when Denis's gaze was oriented toward the pillboxes. The pharmacist was at this point in the interaction informed that Denis could not express his request in any verbal manner (oral and written). By looking at the pharmacist Denis succeeded in making him more aware of his nonverbal communication. It is possible that this eye contact prompted the pharmacist to consider

previous eye movements and guess the object of Denis's request. From this excerpt we can formulate the hypothesis that in some repair processes when the context of interaction has been disrupted, gazing at a communication partner who did not recognise a nonverbal request (instead of looking at the actual target of the request) can make that person aware of previous non-verbal communication that had been ignored or overlooked.

The clerks' active role in building intersubjectivity

Within certain situations, context and nonverbal information allowed the clerk to guess the PLWA's request while they were still actively searching and then reach intersubjectivity, as illustrated in excerpt 3. 'Intersubjectivity' refers to the mutual understanding people display to one another when communicating (Barnes & Ferguson, 2015; Deppermann, 2013).

Excerpt 3. At the movie theatre Audrey (A) wanted popcorn after she had chosen the movie she wanted to see.

(0:01:50.4)

01 C d'autres choses avec ↑ça?

anything ↑else?

((looks at A))

02 A oui heu_

yes er_

03 *((glances up behind C, towards a shelf where snacks are displayed))*

(0.4)

04 *((looks at C))*

05 </una- una pɔʁsiɔ̃ (portion) de ka:le_ /

((points forefinger towards C))

06 *((makes a quick repeated gesture with the flat of her hand downward, unclear meaning))*

(0.5)

07 C *[((starts moving away from the counter still looking at A))]*

08 A [heu_]

[er_]

((breaks eye contact by looking down))

09 C ↑popcorn?

↑popcorn?

((still walking away from the counter towards the snacks))

10 A oui.

yes.

11 *((nods))*

(0:01:56.6)

As in excerpt 1, the context of the interaction, i.e. what a client may want in a movie theatre setting after choosing the movie, the verbal (line 03 and 06), as well as subtle (line 04) and vague nonverbal communication (07) that Audrey provided at the right moment before trying to speak allowed the clerk to understand the request (line 12). However, the non-descending intonation (line 08) before Audrey stopped speaking, combined with the break in eye contact, indicated to the clerk that she had not finished talking and was still actively searching for a word (Goodwin & Goodwin, 1986; Radford, 2009). Yet, the clerk repaired the request before she overtly manifested she wanted help. In their study of ‘hint and guess’ sequences like this one, Laakso & Klippi observed that help was offered after the PLWA indicated a need for help by explicitly shifting the orientation of interaction to the person from whom he expected help, for example by looking at him or her (Laakso & Klippi, 1999). In the cases they observed, the PLWA asked someone to repair the trouble source. This is not what was observed here, where the clerk repaired the trouble source before Audrey made any clear demand of involvement in her request. This repair was well accepted by Audrey, which contrasts with current knowledge about the preference of self-repair over other-repair (see again Schegloff et al., 1977). However, in conversation when the partner finds the word the speaker is searching for, two different results can occur. The PLWA can acknowledge the contribution like Audrey did or ignore it, depending on what both speakers had negotiated so far in their interaction (Goodwin & Goodwin, 1986). Thus, it may be the case that co-participation in searching for a word in service encounters also gets worked out while the speakers are interacting, as it has been observed in conversation. Similarly as with Audrey, Nathan accepted an other-repair in spite of the fact that he did not look at the clerk and had a non-descending intonation from lines 03 to 07 (in Excerpt 1), indicating his intention to pursue searching. Still, Nathan confirmed (line 09) the clerk’s hypothesis (line 08). Furthermore, the other-repairs we observed also appear different from some interactions between PLWA and their usual communication partner in conversation, where the former may sometimes

resist participation in the repair process of problematic talk (Barnes & Ferguson, 2015; Perkins, 1995). When the repair process is not activated, disengagement from the conversation can occur such that intersubjectivity will neither be sought nor reached. Such was not the case in any of the service encounters.

The interactional relevance of some repairs in conversation has in fact been debated, some stressing that people can use them as a resource to assert competence, others stating that repairs do not always address intersubjectivity issues and can show PLWA as linguistically incompetent (Barnes & Ferguson, 2015; Jefferson, 1974).

No situations of disengagement occurred in the specific context of service encounters where clerks provided goods or services to PLWA, and all of the clerks tended to create a state of intersubjectivity through other-repairs when necessary. In fact, instead of extending the repair sequence by letting the PLWA acknowledge trouble in the formulation of the request and waiting for them to convey they needed help, the participation of the clerks was more 'collaborative turn sequences' as described by Bolden (2003) and Lerner (1989). During interactions between people with no speech or language impairment, delayed completion can happen, where 'in the course of one speaker's turn, a next speaker begins to speak, producing an utterance which is a syntactically fitted continuation of the current speaker's utterance-in-progress' (Lerner, 1989 p. 173). In such sequences, no trouble clearly impedes the interaction, yet the second speaker takes advantage of an 'interactional space' to contribute to the completion of the first speaker. These collaborative turn sequences explicitly demonstrate the second speaker's understanding (Bolden, 2003). Since service interactions involve an exchange between a service provider and a service seeker, understanding requests is of paramount concern to achieve completion (Merritt, 1976). Moreover, in typical service encounters both client and salesperson will follow the 'rule of celerity' and try to complete the interaction efficiently (Traverso, 2001). Thus, the temporal parameters of commercial interactions differ from conversation, in that reaching a rapid agreement about the object of the service encounter to attend to other customers waiting in line are primary concerns (Traverso, 2001). It would then make sense to view the clerks' repairs as means of ensuring intersubjectivity as swiftly as possible, hence offering help before any clear invitation from the PLWA.

Conclusion

In this study, we aimed to describe how clerks in service encounters understood the requests PLWA made despite aphasia. In all of these cases, the clerks understood the requests either immediately, or after a series of collaborative turns. Within the sequences studied in-depth, we described the participants' use of non-verbal communication in the physical environment to support their verbal requests, by pointing or gazing toward the product they wanted to purchase. The clerks also used the context of interaction to guess what the request was, using their knowledge of what usually happens at that moment in the interaction, and intersubjectivity was achieved. The importance of context in interactions between clerks and PLWA is consistent with what we know about service encounters, which happen in public places where the actors of interactions construct meaning from the contextual and sequential ties in the situation (Mondada, 2009, 2011). When the PLWA used nonverbal communication, the clerk had to be attentive to interpret it as meaningful and part of the request the PLWA was making. If PLWA used nonverbal communication to convey a request when the clerk was not expecting a request, a delay in understanding may occur.

Considering that some of the participants had severe expressive aphasia and were only able to say a few words, the fact that the interactions flowed might be surprising. It confirms however that “aphasics communicate far better than they speak” (Goodwin, 2004). Moreover, participants did not give up when trouble in the formulation of the request occurred and all the requests were immediately responded to or eventually resolved to mutual satisfaction.

Nevertheless, these findings contrast with subjective accounts of participation. PLWA seem to participate less in service encounters than before aphasia or than people without aphasia, and low participation does not satisfy them (Davidson et al., 2003; Hilari, 2011). Considering the limited verbal resources the current participants had, further research is needed to investigate why some PLWA with the same severity of aphasia or one less severe do not participate satisfactorily in service encounters. One plausible explanation is that PLWA can feel stigmatized in everyday situations where talking is involved (Dalemans et al., 2010b). Such explanations hold for stroke survivors (Northcott et al., 2016) and disabled people without communication limitations (Eskyté, 2019). Another interpretation is that PLWA may be able to participate in activities outside their home more than their family or friends believe, and overprotective behaviours could lead to loss of independence (Croteau & Le Dorze, 2006; Dalemans et al., 2010b; Gillespie et al.,

2010).

In this study, participants engaged in a variety of service encounters with fruitful outcomes, perhaps because of the active role of the clerks. Clerks provide a service or sell products in a task-oriented manner (Félix-Brasdefer, 2015). To be perceived as competent at their trade, clerks need to quickly understand requests and make as few mistakes as possible in the process. When misunderstandings occurred, the clerks collaborated with PLWA to resolve the trouble in the request using repair mechanisms. Clerks contributed to the construction of requests and resolution of situations of misunderstanding and persevered in trying to understand the PLWA, who also persevered until mutual understanding was reached.

Clinical implications

The present findings indicate that people living with moderate or severe aphasia can be competent communicators who can successfully engage in service encounters. SLPs can reassure PLWA that nonverbal communication is inherent to service encounter interactions where the physical environment and context support it, and is useful if verbal communication fails. Knowing that even subtle nonverbal communication can convey enough information to fill in the blanks of a verbal request could help convince PLWA to rely more on their residual communication strengths and on the clerks who have an interest in successfully concluding the interaction.

Making PLWA aware of the collaborative nature of service encounters and focusing on their abilities could potentially facilitate their social participation. Such information could also challenge common limiting beliefs and fears of PLWA regarding participation (Le Dorze et al., 2014).

Strengths and limitations

The main limitation of this study is also one of its strengths. The data come from several videotapes of naturally-occurring interactions in outings the participants chose. From an ethical perspective, the people participating in the interaction needed to provide consent to videotaping. Despite discretion during data collection, the participants possibly altered their behaviour, knowing and noticing they were being video-recorded. Thus, the results may reflect the clerks' best communicative behaviour. Even if the participants had altered their behaviour because of the camera, we recorded numerous instances of collaboration between clerks and PLWA overcoming

trouble in the formulation of their requests, and the varied contexts and troubles observed indicate that the results are likely to be robust. However, we noted that the PLWA chose to shop during the daytime on weekdays when the shops were not overcrowded, which may have allowed them and the clerks the time needed to come to a common understanding of requests. The fact that the PLWA who accepted being videotaped in their community for this study indicates they were comfortable in service encounters. Indeed, some of them did not have a typical participation profile since they still shopped alone and ordered at the restaurant alone, despite severe aphasia. The present results show that persons living with severe aphasia may engage in successful service encounters relying on resources available in these specific interactions, including the clerks' willingness to collaborate.

Moreover, we included people living with moderate and even severe aphasia who are often excluded from qualitative research because they do not produce enough verbal material (Carlsson et al., 2007). Recording the multimodal aspects of communication gave us access to rich data and authentic interactions of PLWA in service encounters, a new area of investigation useful for understanding social participation.

Acknowledgements

We are especially grateful to all participants. We also thank the shop owners and stakeholders who allowed us to collect data on their premises. We acknowledge the financial support provided by scholarships awarded by the CRIR and the FRQSC.

Disclosure statement

The authors report no conflict of interest.

Funding

This paper presents independent research funded under the doctoral research scholarships of the Fonds de Recherche du Québec – Société et Culture [reference number 194114] and the CRIR.

ORCID

Carole Anglade <http://orcid.org/0000-0003-2070-1982>

Guylaine Le Dorze <http://orcid.org/0000-0002-2760-917X>

Claire Croteau <http://orcid.org/0000-0001-9696-0134>

References

- Alary Gauvreau, C., Le Dorze, G., Croteau, C., & Hallé, M. C. (2019). Understanding practices of speech-language pathologists in aphasia rehabilitation: a grounded theory study. *Aphasiology*, 33(7), 846-864. <https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1602814>
- Anglade, C., Le Dorze, G., & Croteau, C. (2019). Service encounter interactions of people living with moderate-to-severe post-stroke aphasia in their community. *Aphasiology*, 33(9), 1061-1082. <https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1532068>
- Ashton, C., Aziz, N. A., Barwood, C., French, R., Savina, E., & Worrall, L. (2008). Communicatively accessible public transport for people with aphasia: A pilot study. *Aphasiology*, 22(3), 305-320. <https://doi.org/10.1080/02687030701382841>
- Barnes, S., & Ferguson, A., (2015) Conversation partner responses to problematic talk produced by people with aphasia: some alternatives to initiating, completing, or pursuing repair. *Aphasiology*, 29(3), 315-336. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.874547>
- Beeke, S., Wilkinson, R., & Maxim, J. (2001). Context as a resource for the construction of turns at talk in aphasia. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 15(1-2), 79-83. <https://doi.org/10.3109/02699200109167635>
- Bolden, G. B. (2003). Multiple modalities in collaborative turn sequences. *Gesture*, 3(2), 187-212. <https://doi.org/10.1075/gest.3.2.04bol>
- Carlsson, E., Paterson, B. L., Scott-Findlay, S., Ehnfors, M., & Ehrenberg, A. (2007). Methodological issues in interviews involving people with communication impairments after acquired brain damage. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1361-1371. <https://doi.org/10.1177/1049732307306926>
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (2006). Overprotection, “speaking for”, and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology*, 20(02-04), 327-336. <https://doi.org/10.1080/02687030500475051>
- Dalemans, R. J., De Witte, L. P., Beurskens, A. J., Van Den Heuvel, W. J., & Wade, D. T. (2010b). An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), 1678-1685. <https://doi.org/10.3109/09638281003649938>
- Damico, J., Tetnowski, J. A., Lynch, K., Hartwell, J., Weill, C., Heels, J., & Simmons- Mackie, N. (2015). Facilitating authentic conversation: An intervention employing principles of constructivism and conversation analysis. *Aphasiology*, 29(3), 400-421.

<https://doi.org/10.1080/02687038.2014.945388>

- Davidson, B., Worrall, L., & Hickson, L. (2003). Identifying the communication activities of older people with Aphasia: Evidence from naturalistic observation. *Aphasiology*, 17(3), 243-264. <https://doi.org/10.1080/729255457>
- de Beer, C., Carragher, M., van Nispen, K., Hogrefe, K., de Ruiter, J. P., & Rose, M. L. (2017). How much information do people with aphasia convey via gesture? *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26(2), 483-497. https://doi.org/10.1044/2016_AJSLP-15-0027
- Deppermann, A. (2013). Multimodal interaction from a conversation analytic perspective. *Journal of Pragmatics* 46, 1-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pragma.2012.11.014>
- Doedens, W., & Meteyard, L. (2018). *The importance of situated language use for aphasia rehabilitation*, preprint, retrieved from <https://psyarxiv.com>, <http://dx.doi.org/10.31234/osf.io/svwpf>
- Eskytė, I. (2019). Disabled people in the market. *Disability and Shopping: Customers, Markets and the State* (pp. 26-69). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315101750>
- Félix-Brasdefer, J. C. (2015). *The language of service encounters*. Cambridge University Press.
- Ferguson A. (1994) The influence of aphasia, familiarity and activity on conversational repair. *Aphasiology*, 8(2), 143-157. <https://doi.org/10.1080/02687039408248647>
- Gillespie, A., Murphy, J., & Place, M. (2010). Divergences of perspective between people with aphasia and their family caregivers. *Aphasiology*, 24(12), 1559-1575. <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.500810>
- Goodglass, H., Kaplan, E., Barresi, B. (2001). *The Boston Diagnostic Aphasia Examination: BDAE-3 long form kit*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Goodwin, M. H., & Goodwin, C. (1986). Gesture and coparticipation in the activity of searching for a word. *Semiotica*, 62(1-2), 51-76. <https://doi.org/10.1515/semi.1986.62.1-2.51>
- Goodwin, C. (2000). Gesture, aphasia, and interaction. In D. McNeill (Ed), *Language and Gesture* (2nd ed., pp. 84-98). Cambridge University Press.
- Goodwin, C. (2004). A competent speaker who can't speak: The social life of aphasia. *Journal of Linguistic Anthropology*, 14(2), 151-170. <https://doi.org/10.1525/jlin.2004.14.2.151>
- Hilari, K. (2011). The impact of stroke: are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*, 33(3), 211-218. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.508829>
- Howe, T. J., Worrall, L. E., & Hickson, L. M. (2008). Observing people with aphasia:

- Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22(6), 618-643.
<https://doi.org/10.1080/02687030701536024>
- Jefferson, G. (1974). Error correction as an interactional resource. *Language in Society*, 3(2), 181-199. <https://doi.org/10.1017/S0047404500004334>
- Jefferson, G. (1984). Transcript notation. In J. M. A. J. Heritage (Ed.), *Structures of social action: Studies in conversation analysis*. (pp. ix–xvi). Cambridge: University Press.
- Kerbrat-Orecchioni, C., & Traverso, V. (2010). *Les interactions en site commercial. Invariants et variations*. [Interactions in commercial sites. Invariants and variations] Lyon: ENS Éditions. bulletin vals-asla 91(163).
- Kistner, J. (2017). *The use of gestures in the conversations of people with aphasia* (Doctoral dissertation), University of London, Retrieved from <https://openaccess.city.ac.uk/id/eprint/18031>.
- Krummheuer, A. L., & Raudaskoski, P. L. (2016). Trying-out a walking help: Participation through situated learning in the adjustment and assessment of welfare technology. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 30(10), 812-831. <https://doi.org/10.1080/02699206.2016.1209245>
- Laakso, M., & Klippi, A. (1999). A closer look at the 'hint and guess' sequences in aphasic conversation. *Aphasiology*, 13(4-5), 345-363. <https://doi.org/10.1080/026870399402136>
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239-255. <https://doi.org/10.1080/02687039508248198>
- Le Dorze, G., Salois-Bellerose, É., Alepins, M., Croteau, C., & Hallé, M. C. (2014). A description of the personal and environmental determinants of participation several years poststroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology*, 28(4), 421-439. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.869305>
- Lerner, G. H. (1989). Notes on overlap management in conversation: The case of delayed completion. *Western Journal of Speech Communication*, 53(2), 167-177. <https://doi.org/10.1080/10570318909374298>
- Merritt, M. W. (1976). *Resources for saying in service encounters* (Doctoral dissertation), University of Pennsylvania. Retrieved from ProQuest. AAI7622742.
- Mondada, L. (2009). Emergent focused interactions in public places: A systematic analysis of the multimodal achievement of a common interactional space. *Journal of Pragmatics*, 41(10), 1977-1997. <https://doi.org/10.1016/j.pragma.2008.09.019>

- Mondada, L. (2011). Understanding as an embodied, situated and sequential achievement in interaction. *Journal of Pragmatics*, 43(2), 542-552. <https://doi.org/10.1016/j.pragma.2010.08.019>
- Mondada, L. (2016). Challenges of multimodality: Language and the body in social interaction. *Journal of Sociolinguistics*, 20(3), 336-366. https://doi.org/10.1111/josl.1_12177
- Northcott, S., Moss, B., Harrison, K., & Hilari, K. (2016). A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change. *Clinical Rehabilitation*, 30(8), 811-831. <https://doi.org/10.1177/0269215515602136>
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21(1), 98-123. <https://doi.org/10.1080/02687030600798337>
- Perkins, L. (1995). Applying conversation analysis to aphasia: Clinical implications and analytic issues. *European Journal of Disorders of Communication*, 30(3), 372-383. <https://doi.org/10.3109/13682829509021449>
- Radford, J. (2009). Word searches: on the use of verbal and non-verbal resources during classroom talk. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 23(8), 598-610. <https://doi.org/10.1080/02699200902997491>
- Ross, K., & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355-364. <https://doi.org/10.1080/02687030244000716>
- Sacks, H., (1972). An Initial Investigation of the Usability of Conversational Data for Doing Sociology. In D. Sudnow (Ed.) *Studies in social interaction* (pp. 31-74). Free Press.
- Schegloff, E. A. (2007). *A primer in conversation analysis, sequence organization in interaction*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511791208>
- Schegloff, E. A., Jefferson, G., & Sacks, H. (1977). The preference for self-correction in the organization of repair in conversation. *Language*, 53(2), 361-382. <https://doi.org/10.1353/lan.1977.0041>
- Sekine, K., & Rose, M. L. (2013). The relationship of aphasia type and gesture production in people with aphasia. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 22(4), 662-672. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2013/12-0030\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2013/12-0030))
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Traverso, V. (2001). Interactions ordinaires dans les petits commerces: éléments pour une

comparaison interculturelle [Ordinary Interactions in small businesses: elements for intercultural comparison]. *Langage et société*, (1), 5-31.i

Traverso, V. (2009). *L'analyse des conversations* [Conversation analysis]. Armand Colin.

van Nispen, K., van de Sandt-Koenderman, M., Sekine, K., Krahmer, E., & Rose, M. L. (2017). Part of the message comes in gesture: how people with aphasia convey information in different gesture types as compared with information in their speech. *Aphasiology*, 31(9), 1078-1103. <https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1301368>

Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., & Gauvreau, C. A. (2017). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? an International nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 39(14), 1364–1379. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1194899>

Wilkinson, R. (2014). Conversation analysis. In M. J. Ball, N. Müller, & R. Nelson (Eds.), *The handbook of qualitative research in communication disorders* (pp. 79–92). Abingdon: Taylor & Francis (Psychology Press).

Wilkinson, R. (2013). Gestural depiction in acquired language disorders: On the form and use of iconic gestures in aphasic talk-in-interaction. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(1), 68-82. <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.767558>

Woods, D., & Fassnacht, C. (2017). Transana (version standard 3.02). Madison: Spurgeon Woods LLC. Retrieved from <https://www.transana.com>.

Appendix A – Table 1. - Number and context of requests with verbal difficulties

Participant	Setting	n	Total
Gregory	Library	5	28
	Coffee shop	9	
	Art shop	9	
	Pharmacy	5	
Lionel	Restaurant	3	8
	Pet shop	1	
	Cafeteria	2	
	Convenience store	1	
	Museum	1	
Denis	Pharmacy		1
Ed	Supermarket	1	11
	Restaurant	2	
	Hair dresser	1	
	Cheese shop	7	
Audrey	Supermarket	5	8
	Movie theatre	3	
Nathan	kitchen equipment store	2	3
	orthopaedic store	1	
Total			59

Appendix B - Transcription conventions used according to Jefferson (1984)

(.)	A micropause - a pause of no significant length.
(0.7)	A timed pause - long enough to indicate a time.
[]	Square brackets show where speech overlaps.
> <	Arrows showing that the pace of speech has quickened.
()	Unclear section.
(())	Double parentheses contain analyst comments or descriptions.
<u>Underlining</u>	Denotes a raise in volume or emphasis.
°word°	Degree sign indicate syllables or words distinctly quieter than surrounding speech by the same speaker.
↑	Rise in intonation.
↓	Drop in intonation.
.,_?	Final falling intonation (.) Slight rising intonation (,) Level/flat intonation (_) Sharp rising intonation (?)
wo::rd	Colon indicates prolonged vowel or consonant.

3.3 - Étude 3

Comment une personne vivant avec une aphasie sévère vit les situations d'interaction de service au quotidien

Les deux études précédentes visaient à décrire, grâce à l'analyse de conversation, la situation d'ISQ chez des personnes vivant avec une aphasie (PVA) modérée à sévère. Pour la prochaine et dernière étude, des choix méthodologiques différents ont été faits, afin d'explorer comment une personne ayant une aphasie sévère vit ces ISQ.

3.3.1 - Introduction

L'aphasie affecte négativement la participation aux activités de la vie courante des individus qui en sont atteints (Dalemans et al., 2010a; Hilari et al., 2010), les laissant insatisfaits (Dalemans et al., 2010b). Les personnes présentant une aphasie sévère risquent particulièrement de vivre une exclusion sociale à de multiples niveaux au quotidien (Parr, 2007). Sans forcément vouloir réaliser plus d'activités, les personnes vivant avec une aphasie (PVA) souhaitent améliorer leur participation en développant leur autonomie (Manning et al., 2019) y compris aux activités à l'extérieur du domicile, comme faire des achats ou manger au restaurant (Brown et al., 2010). Ces activités impliquent des interactions avec des personnes peu ou non familières, comme le commis de caisse ou le serveur. En comparant les situations de communication quotidiennes de personnes âgées ayant de l'aphasie à celles de personnes âgées sans aphasie, Davidson et al. (2008) ont montré que les premières ont moins d'activités de communication en dehors de chez elles que les secondes, et que ces situations de communication impliquent majoritairement leurs proches (famille ou amis), et peu des personnes moins familières, contrairement aux personnes âgées sans aphasie (Davidson et al., 2008). Ces études ont permis d'objectiver une atteinte de la participation des PVA dans leur communauté et d'y relever l'importance des situations d'interaction, sans toutefois en expliquer les raisons.

Avec la perspective de mieux comprendre le phénomène de limitation de la participation des PVA dans la communauté, plusieurs auteurs ont utilisé le modèle de la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), adopté en 2001 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Selon ce modèle, la façon dont une personne vivant en situation de handicap participe dans la société sera influencée des facteurs environnementaux et personnels (WHO, 2001). Afin de relever les facteurs environnementaux influençant la participation des personnes ayant de l'aphasie, Howe et al. ont réalisé deux études à partir d'entrevues et d'observations de PVA dans différents environnements et activités au sein de leur communauté (Howe et al., 2008a, 2008b). Dans les principaux thèmes relevant directement des situations de communication, on retrouve l'importance de la familiarité avec l'activité et l'interlocuteur, l'accès à des supports de communication et la complexité de cette dernière et, enfin, le temps disponible pour communiquer. Les auteures ont également souligné la contrainte temporelle comme facteur ayant un impact sur la participation communautaire des PVA. Ashton et collaborateurs confirment que ce facteur influence la participation des PVA lorsqu'elles

prennent les transports publics (Ashton et al., 2008). Quand l'interaction doit être faite rapidement, cela représente une barrière importante pour les PVA. À l'inverse, le matériel permettant une communication augmentée (comme l'écrit) représente un facilitateur important.

Dans les facteurs personnels pouvant influencer la participation dans la communauté, la sévérité de l'aphasie représenterait une barrière (Code, 2003; Koleck et al., 2017). Les interactions qui ont lieu lors de ces activités représentent un défi, surtout pour les personnes vivant avec une aphasie sévère, pour qui les interactions avec des personnes non familières sont particulièrement difficiles (Andersson & Fridlund, 2002; Darrigrand et al., 2011; Mazaux et al., 2013). Dans le même sens, la connaissance de l'aphasie par l'interlocuteur a également été soulevée comme facteur influençant la participation (Dalemans et al., 2010a; Le Dorze et al., 2014). Dalemans et al. (2010a) ajoutent aux facteurs personnels le fait que la participation sociale chez les PVA dépendrait également de la motivation de ces dernières.

Du point de vue de la recherche, ces résultats nous permettent de mieux comprendre la limitation de la participation des PVA et soulèvent notamment les défis qu'elle représente pour les PVA dont l'aphasie est sévère. Les situations d'interaction avec les interlocuteurs non familiers dont les activités dans la communauté sont parsemées semblent être une pierre d'achoppement pour les PVA désirant participer pleinement et de façon autonome. Or elles ont fait l'objet de très peu d'études visant à comprendre l'expérience des PVA. Des études portant sur la participation des personnes ayant un trouble de communication post-AVC et basées sur des entrevues apportent quelques éléments de réponse sur ce sujet. En effet, l'aphasie ou la dysarthrie pourraient entraîner chez les interlocuteurs des réactions négatives plus ou moins bien reçues par les personnes concernées, qui auraient tendance à se retirer des situations sociales (Brady et al., 2011). Parmi ces comportements, on trouve le fait de parler pour la personne, manifester une volonté de les exclure de la communication, voire afficher ouvertement des rires ou moqueries (Northcott & Hilari, 2011).

La lecture de l'ensemble de ces écrits semble soulever la possibilité que la situation d'interaction avec les personnes non familières et la façon dont les PVA la vivent pourraient être liées à leur participation dans leur communauté. Or à notre connaissance, aucune étude n'a examiné cela en profondeur. Les interactions de service étant des situations de communication de la vie quotidienne avec des personnes non familières (Félix-Brasdefer, 2015), elles ont été choisies comme situation d'interaction de référence dans le présent projet.

Dans les précédents travaux, nous nous sommes penchées de près sur la situation d'interaction des PVA dans leur communauté. Dans la première étude, nous avons décrit les situations d'interaction de service du quotidien (ISQ) pour les PVA, et en avons notamment relevé la structure sur le plan de la communication (Anglade et al., 2019). Dans la deuxième étude, nous avons montré que les PVA, même si leur aphasie est sévère, peuvent participer à des ISQ en appuyant leur communication non-verbale sur le contexte et l'environnement physique dans lesquels l'interaction prend place (Anglade et al., 2020). Nous avons donc contribué à montrer que malgré les défis qu'elle représente, il est possible même pour les PVA dont l'aphasie est sévère de participer à des ISQ. Dans le dernier volet de cette thèse, nous allons explorer en profondeur comment ces situations d'interaction pouvaient être vécues par une PVA.

3.3.2 - Objectif

L'objectif principal est de comprendre en profondeur comment une personne ayant une aphasie expressive sévère vit l'expérience d'ISQ.

Après avoir sélectionné pour ce projet une personne vivant avec une aphasie et réalisant seule au quotidien des ISQ, j'ai dressé avec elle le portrait de sa participation aux ISQ grâce à une entrevue semi-dirigée. Dans le contexte de ce portrait, j'ai ensuite exploré comment cette personne composait avec son aphasie particulièrement sévère face à ses interlocuteurs.

3.3.3 - Méthodologie

3.3.3.1 - Contexte et devis de recherche

Pour comprendre comment une PVA vit la situation d'ISQ, j'ai choisi de réaliser une étude de cas, permettant d'explorer en profondeur un phénomène inconnu (Yin, 2014). Pour la collecte de données, j'ai adopté une approche hybride s'apparentant au "Go-along" (Carpiano, 2009; Kusenbach, 2003; Reed & Ellis, 2019). La compétence des PVA en conversation étant soutenue par l'environnement, par exemple en permettant de pointer ce dont elles parlent (Doedens & Meteyard, 2018; Doedens & Meteyard, 2020), ceci rend pertinent le fait de réaliser des entrevues dans les lieux de vie des participants pour étudier leur participation. Ainsi, pour explorer le sujet des ISQ auprès des personnes vivant avec une aphasie sévère, il convient de pouvoir le faire sur

place, ce qui a motivé le choix de cette méthodologie ethnographique pour cette partie du projet doctoral. En mêlant observation participante et entrevues dans l'exploration physique des lieux de vie des participants, le "Go-along" représente un outil méthodologique particulièrement pertinent pour recueillir l'expérience des PVA sur de multiples aspects de leur participation dans différents contextes de façon riche et approfondie. Le "Go-along" permet ainsi une compréhension globale du domaine étudié. De plus, comme toute méthode issue de l'ethnographie, le "Go-along" amène le chercheur à s'immerger dans l'environnement des participants afin de mieux le comprendre, et ce sur le long terme. En plus d'approfondir la compréhension du sujet analysé, cet engagement du chercheur auprès des participants permet de prendre le temps de les connaître et de développer des habitudes de communication avec eux, facilitant d'autant plus les échanges et contribuant à garantir la validité des résultats. L'étude de cas m'a permis d'explorer en profondeur et en nuances comment une PVA vit les ISQ malgré la sévérité de son aphasie. Elle est interprétée dans ce contexte telle que décrite par Yin: "an empirical inquiry that investigates a contemporary phenomenon (the 'case') in depth and within its real-world context" (2014, p. 16).

Cette étude de cas a été construite à partir d'une diversité de types de données afin de tendre vers une triangulation de celles-ci (Flick, 2004). La triangulation des données est une technique d'analyse permettant de garantir une validation des résultats. Elle est particulièrement pertinente pour cette étude de cas axée sur une personne dont les capacités expressives sont fortement limitées. Il aurait en effet été difficile de révéler la complexité du cas en se basant uniquement sur des entrevues. C'est en partageant mes observations avec le participant lors d'entrevues et de discussions, et en écoutant les retours des interlocuteurs que j'ai, peu à peu, construit cette étude. Cette recherche présente mon interprétation de l'articulation entre : 1) ce que le participant a pu me communiquer lors d'entrevues complètes à domicile ou sur les lieux des ISQ ainsi que lors de nos discussions informelles pendant nos déplacements, 2) ce que ses interlocuteurs m'ont partagé de leur expérience d'interaction avec lui, et 3) ce que j'ai pu observer tout au long de sa participation à la recherche. La collecte de données s'est déroulée sur 10 semaines.

3.3.3.2 - Participant

Les informations sur le participant sont délibérément rapportées de façon approximative afin de protéger son anonymat. Au moment de la collecte de données, Lionel (pseudonyme) est un homme entre 65 et 75 ans, ayant eu un AVC entre un et deux ans avant d'intégrer le projet. Sur le plan académico-professionnel, il a une scolarité de niveau universitaire. Quelques années après

son diplôme, il a trouvé un emploi dans une grande compagnie canadienne. Il a évolué de façon prestigieuse dans cette entreprise jusqu'à ce qu'il prenne sa retraite, quelques années avant son AVC.

Sur le plan socio-culturel, au moment de la collecte de données, le participant vit seul et de façon autonome dans son appartement, avec des animaux domestiques dont il s'occupe seul. Il est entouré de sa famille et de ses amis, qui viennent souvent lui rendre visite ou avec qui il sort ou voyage occasionnellement. Il réalise notamment des activités culturelles et sociales avec eux, comme aller au restaurant ou au cinéma. Il réalise également des sorties seul, notamment les activités de la vie quotidienne concernant ses besoins alimentaires ou domestiques.

Le participant est francophone et vit à Montréal. Concernant son profil de communication et à partir des situations d'entrevue, en me basant sur ma formation et mon expérience professionnelle, j'ai attribué au participant un score de 1 à l'échelle de discours spontané de la Boston Diagnostic Aphasia Examination (Goodglass et al., 2001), ce qui implique des capacités expressives particulièrement limitées, et un grand besoin d'inférences, de questions et de déduction de la part de ses interlocuteurs. Verbalement, il est capable de dire un seul mot. Le reste de ses capacités expressives passe par des sons et surtout une utilisation diversifiée de différents éléments de communication non-verbale, comme l'intonation, les mimiques, les gestes, la posture. À l'écrit, il comprend des mots et quelques phrases très simples, et va occasionnellement pouvoir donner la première lettre d'un mot qu'il tente de faire comprendre à son interlocuteur, si on lui fournit papier et crayon. Il n'a cependant pas l'habitude d'être muni de ces derniers dans ses échanges quotidiens. Sa compréhension en français est globalement fonctionnelle en conversation, même si elle peut varier selon les sujets, les circonstances ou sa fatigue.

3.3.3.3 - Collecte de données

Le participant a accepté que les informations détaillées ci-dessous concernant ses activités et lieux de sorties quotidiens soient présentes dans la thèse et les articles.

Description des rencontres : dans le cadre du projet, j'ai rencontré Lionel 11 fois en personne. La toute première rencontre a eu lieu lors de la présentation du projet de recherche à l'association pour PVA dont il était membre. Il avait alors manifesté son intérêt à participer au projet. Il a été rencontré une deuxième fois pour que le projet lui soit expliqué en détail grâce à

un formulaire de consentement adapté sur le plan de la communication. Le participant était venu à ce rendez-vous accompagné d'un proche, qui s'était proposé de faire l'intermédiaire quand le participant en ressentirait le besoin, pour faciliter la communication au cours du projet. Après consultation, le comité d'éthique du Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation (CRIR) a confirmé que tant que ce proche ne servait que d'intermédiaire, et ce à la demande du participant, il agissait comme un interprète et n'était pas considéré comme participant à la recherche. En plus de cette rencontre d'explication du projet et de signature du consentement, ce proche fut également présent lors de l'entrevue finale et de la validation des résultats auprès du participant. Il fut également contacté par le participant ou moi-même (après validation systématique de l'accord du participant) à plusieurs reprises au cours du projet pour faciliter la prise de rendez-vous ou convenir de détails pragmatiques. Lionel fut rencontré une troisième et quatrième fois à son domicile pour faire une entrevue semi-dirigée filmée ayant pour objectif principal de dresser un profil de sa participation dans ses activités réalisées seul à l'extérieur de son domicile et de son expérience générale concernant les ISQ réalisées de façon autonome. Au total, ces deux rencontres ont représenté plus de 3 heures de données vidéo.

Comme convenu lors de la signature du formulaire de consentement, j'ai ensuite proposé d'observer le participant lorsqu'il sortait seul pour réaliser des ISQ, et si possible de le filmer lors des interactions. Nous avons fait 6 sorties ensemble sur 6 semaines (voir tableau 1). Il était convenu que j'observerais des sorties que le participant aurait probablement réalisé seul, et que j'y aurai un rôle neutre, le plus possible en retrait lors des interactions. Je ne devais pas faciliter sa participation à ces ISQ, mais uniquement les étudier et en discuter avec lui.

Tableau 1. - Liste des sorties au cours desquelles le participant a été observé

Sorties	Lieux
1	Restaurant de quartier
2	Magasin spécialisé Stand de restauration rapide Magasin pour animaux
3	Cafétéria d'un établissement de santé
4	Magasin spécialisé Commerce de proximité
5	Musée
6	Pharmacie d'un grand centre commercial

Pour les 5 premières sorties de cette étude de cas, les lieux ont été choisis par le participant à partir du profil de participation aux ISQ dressé lors de la première entrevue. Pour la sixième et dernière sortie, j'ai exceptionnellement proposé au participant de se rendre dans un centre commercial particulier. Ce dernier collaborait au projet d'un centre de recherche, portant sur la participation des personnes présentant une déficience physique ou sensorielle (voir The Rehabilitation Living Lab du CRIR - Kehayia et al., 2014). L'objectif d'y réaliser une activité de recherche était de faciliter la collecte de données. Le participant allait toutefois se procurer dans une pharmacie du centre commercial un produit qu'il aurait autrement été chercher seul dans ses commerces de proximité.

Nous nous sommes ensuite rencontrés une dernière fois en personne à son domicile pour faire le point sur sa participation à la recherche et clarifier certains éléments soulevés lors de la collecte de données. Cette entrevue de 1h15 fut filmée en présence du proche du participant.

Enfin, à la toute fin du projet doctoral et au moment des dernières analyses dont ce chapitre fait l'objet, j'ai consulté le participant par appel vidéo une dernière fois en présence de son proche afin que de leur présenter une synthèse des résultats de l'étude de cas et de recueillir les commentaires du participant. Cette rencontre dura un peu plus de 30 minutes.

Détail des sorties : pour chaque activité, la procédure fut la suivante : à la fin d'une rencontre, il s'agissait de savoir ce qu'il voulait faire comme sortie et de s'entendre sur la date, l'heure et le lieu de la prochaine rencontre. Le jour même, je commençais la collecte avec une courte entrevue filmée visant à explorer comment le participant anticipait les ISQ prévues. Je suivais ensuite le participant sur le lieu d'activité et demandais l'autorisation de filmer auprès des personnes identifiées par le participant comme susceptibles d'être des interlocuteurs. Je filmais si je l'obtenais, et j'enregistrais de façon audio dans le cas contraire. Le participant portait généralement l'enregistreuse. J'essayais dans tous les cas de me tenir à quelques pas de l'interaction, pour la déranger le moins possible. À la fin de l'ISQ, je menais à nouveau une courte entrevue filmée, visant à demander au participant comment l'interaction s'était passée, et à comparer avec ce qu'il avait anticipé. Pour les rencontres où nous avons fait plusieurs lieux d'activité, je proposais cette entrevue si possible après chaque ISQ. Quand cela était faisable et toujours avec l'accord du participant, j'allais également proposer un questionnaire très rapide aux interlocuteurs avec lesquels Lionel avait interagi, que j'enregistrais si possible de manière audio. Ce questionnaire visait à leur demander de décrire leur expérience d'interaction avec lui, afin d'alimenter les discussions que j'aurais par la suite avec Lionel.

Les interlocuteurs n'étant pas l'objet de l'étude, un accord oral suffisait pour récolter les données, sans avoir à remplir de formulaire de consentement. Ceci fut fait conformément à ce qui avait été décidé avec le comité d'éthique et dans le but de favoriser leur participation, puisqu'ils n'avaient pas ainsi à décliner leur identité.

L'ensemble des données récoltées lors des sorties représente un total de 10 heures d'enregistrements audio ou vidéo selon les autorisations obtenues.

Le paragraphe suivant aborde les données autres que celles issues d'enregistrements des entrevues et des interactions. Tout au cours de la sortie, je prenais en note dans un journal ce qui me semblait d'importance et qui n'apparaîtrait pas dans les enregistrements, comme par exemple des informations sur les situations d'interaction avec des interlocuteurs ayant lieu avant que j'aie démarré l'enregistreuse, la présence d'une file de clients en arrière du participant ou encore mes impressions sur l'accessibilité de certains lieux. À la fin de chaque sortie, je reprenais ces notes d'observation pour en faire des mémos d'analyse audio. J'ai opté pour cette pratique en constatant qu'il m'était difficile de prendre le temps de remplir un journal de terrain de façon détaillée au

moment de la collecte de données. J'ai donc pris l'habitude de noter ce qu'il m'était possible dans le journal de terrain dès que je le pouvais puis, après avoir quitté le participant, de reprendre ces notes d'observation à voix haute et de m'enregistrer en les lisant et les complétant avec les souvenirs qui venaient s'ajouter à ma prise de notes. Le journal de terrain est donc constitué de mémos audio.

Outre les données d'entrevue, les enregistrements d'interactions et le journal de terrain, un autre type de données a également été intégré dans cette étude de cas : les enregistrements de conversations survenant au cours du projet mais non encadrées par un guide d'entrevue, qu'on appellera discussions fortuites (environ 2 heures d'enregistrement au total). En effet, afin d'éviter des situations où le micro de la caméra n'aurait pas permis de bien capter les interactions, le participant avait toujours une enregistreuse sur lui lors des sorties. Cette pratique d'enregistrement audio de sécurité a également permis d'enregistrer facilement les discussions informelles qui eurent lieu entre nous, puisque l'enregistreuse était toujours sortie ou à portée de main. Ces conversations survenaient principalement au cours des trajets entre le domicile et le lieu de l'activité, ou entre les lieux d'activité - à noter que le participant était toujours informé que l'enregistreuse fonctionnait, bien qu'il soit probable que par moments lui comme moi l'ayons oubliée. Les sorties impliquant un repas (1, 2 et 3) furent également une occasion d'avoir des discussions fortuites. Ainsi, les données se sont enrichies au fur et à mesure de conversations sur les activités de recherche, la participation sociale ou la vie de Lionel en général, donnant relief et contexte à l'ensemble des données. Un des grands avantages de ces conversations est qu'elles étaient quelquefois initiées par le participant, ce qui est rarement le cas en situation d'entrevue, où l'interaction suit le script général donné par le guide d'entrevue. Ce fut donc un excellent moyen d'obtenir des sujets de conversation authentiques initiés par le participant. Ces données sont pertinentes dans le cadre de ce projet car selon la méthodologie du "Go-along", le fait d'être en mouvement dans l'espace et dans la communauté du participant génère en soi des éléments d'étude qui n'auraient pas pu surgir en situation statique d'entrevue. Par exemple, il est arrivé que le participant me pointe une personne présentant des troubles moteurs lors d'un de nos trajets, ce qui nous a amenés à discuter de la place du handicap dans la société, et plus tard, de l'invisibilité partielle de l'aphasie.

3.3.3.4 - La communication dans le cadre de la collecte de données

Communiquer avec Lionel est une expérience pleine de défis et particulièrement stimulante. Bien

qu'il ne puisse dire qu'un seul mot, sa façon d'interagir et d'être présent dans ses interactions en fait un excellent communicateur. Malgré les malentendus rencontrés occasionnellement, il est peu probable que je sois restée sur une interprétation erronée puisque je faisais particulièrement attention à reformuler ce que je comprenais. Le participant pouvait ainsi confirmer ou infirmer ma compréhension de notre échange, comme on peut le constater dans les extraits de corpus présentés dans la partie Résultats. De plus, j'utilisais pour toutes nos situations d'entrevue des supports de communication variés. La liste ci-dessous présente les outils les plus fréquemment utilisés que je plaçais devant le participant lors de nos entrevues : voir la Figure 1.

- Feuilles représentant les émotions par l'intermédiaire de visages dessinés et étiquetés (une trentaine d'émotions)
- Feuilles représentant des moyens de quantifier/nuancer/évaluer (graphiques circulaires, échelles numériques, pourcentages, échelles de durée jour/semaine/mois, échelle de satisfaction en bonhommes sourires...)
- Papier et crayon pour écrire ou dessiner
- Feuille avec 3 phrases à pointer au besoin : "Je veux ajouter quelque chose", "Ce n'est pas ce que je voulais dire" et "J'ai une question".
- Graphique permettant de schématiser sa zone de confort et d'inconfort (5 cercles concentriques).

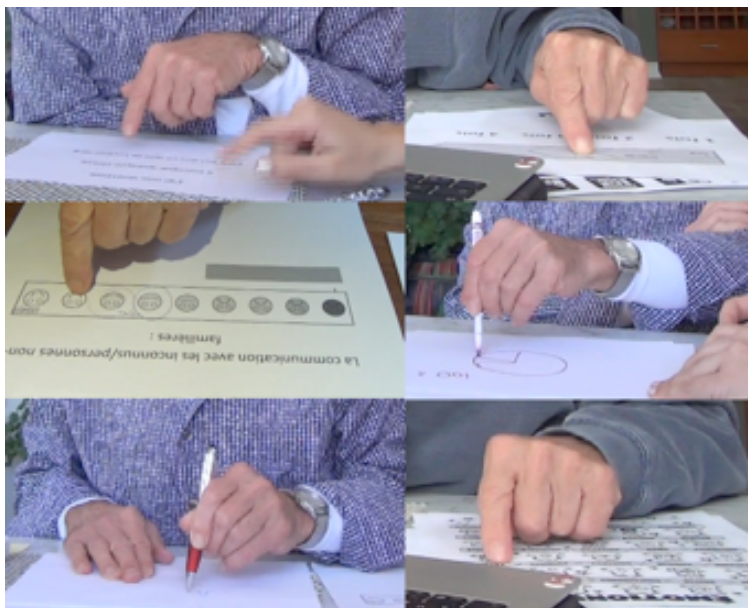


Figure 1. – Exemples de supports de communication utilisés lors des entrevues

Deux outils supplémentaires ont été utilisés lors de la première entrevue afin d'explorer les différents lieux de participation : un logiciel de support à la communication disponible sur la tablette personnelle du participant et dans lequel certains de ses lieux de participation étaient représentés, et Google Maps sur mon ordinateur portable pour qu'il puisse m'amener virtuellement aux endroits où il se rendait régulièrement. Cet outil fut particulièrement utile pour obtenir des informations sur les commerces de proximité.

L'ensemble de ces outils et stratégies de communication (incluant la reformulation des interprétations) tend à garantir que les entrevues et discussions recueillies au cours du projet reflètent avec justesse la pensée du participant. Elles correspondent aux recommandations suggérées par les chercheurs ayant publié sur les différents moyens d'augmenter la participation des personnes vivant avec de l'aphasie en recherche (Dalemans et al., 2009; Luck & Rose, 2007; Pearl & Cruice, 2017).

De plus, le participant a eu tout au long du projet une attitude très ouverte et transparente. Puisqu'il m'a reprise à plusieurs occasions quand je ne l'avais pas bien compris, il est peu probable qu'il ait validé des interprétations erronées dans le seul but de ne pas me contredire (par désirabilité sociale ou pour toute autre raison). Le participant s'est investi dans la recherche et a tenté de répondre aux questions du mieux qu'il pouvait. Je posais des questions et faisais des propositions de réponse. Il validait ou invalidait les propositions par sa communication non-verbale : mimiques, gestes, intonations, posture... L'extrait suivant, issu d'un enregistrement audio, montre que lorsque je me trompais d'interprétation, les propositions de reformulation permettaient au participant de mieux orienter les questions suivantes afin de parvenir à une reformulation qui le satisfaisait.

Extrait des notes de l'enregistrement audio de l'entrevue post-interaction à la cafétéria, lors de la sortie 3 :

Lionel fait un son que je reformule en lui demandant s'il me parle de la nourriture de la cafétéria, il me dit non. Il fait des "eh, ah" comme s'il cherchait comment m'expliquer, puis des "Eh, eh" semblant suggérer qu'il pointe ou fait des gestes. Je reformule en disant "Le restaurant en lui-même ?". Il acquiesce et continue. Je lui demande si ce qu'il veut dire c'est qu'il préfère leurs réactions à celles qu'il peut rencontrer à d'autres endroits, il acquiesce.

3.3.3.5 - Analyse

Ci-dessous sont énumérées les différentes étapes de l'analyse.

1) Immersion dans le matériel : le travail d'analyse formel a commencé en reprenant tous les enregistrements, incluant les mémos des notes d'observation. Je me suis immergée dans les données sur plusieurs jours en écoutant ou regardant chaque enregistrement audio ou vidéo au moins une fois. À noter que les données d'interaction de ce participant avaient déjà été écoutées ou visionnées plusieurs fois auparavant, lors des deux autres études de ce projet doctoral (voir Anglade et al., 2019, 2020), ce qui avait permis d'enrichir le processus d'analyse embryonnaire qui avait été amorcé lors de la collecte de données, amenant des détails et des précisions sur la façon dont il participe dans son quotidien. Au moment de reprendre l'ensemble des données récoltées auprès de lui pour faire la présente étude de cas, j'avais ainsi déjà une certaine connaissance de divers aspects du cas, qui s'est approfondie lors de l'immersion dans toutes les données de cette étude de cas.

En plus de me (re)familiariser avec le cas, cette immersion dans le matériel avait également comme objectif de faire surgir des concepts que j'allais ensuite explorer dans les écrits scientifiques. Ces concepts ont été notés comme codes pour ensuite servir dans l'exploration plus poussée du matériel par l'intermédiaire du logiciel d'analyse qualitative NVivo pour Mac (version 12.2.0).

2) Rédaction des mémos descriptifs : après l'immersion dans les données et l'émergence de la première liste de codes, l'étape d'analyse suivante fut de réaliser des mémos sur chaque fichier de données, excepté les notes de terrain puisqu'elles étaient déjà sous forme de mémo audio - ces dernières furent donc transcrites au complet. À l'issue de cette étape, chaque fichier audio ou vidéo recueilli auprès du participant avait un fichier tapuscrit associé. Ce fichier était une description aussi exhaustive que possible du contenu, guidée par l'objectif de comprendre comment Lionel participait à ces ISQ et comment il composait avec son aphasie face à ses interlocuteurs.

3) Comparaison des mémos et identification de codes : une nouvelle couche d'analyse a ensuite été appliquée en faisant des liens entre les différents fichiers. Pour cela, je les ai lus et relus afin d'attribuer les codes ayant émergés lors de l'étape d'immersion dans le matériel quand cela s'appliquait. J'ai également ajouté des codes quand il m'apparaissait qu'un concept émergeant des données manquait à la liste établie précédemment. Les notes d'analyse liées à cette étape ont

fait l'objet de nouveaux mémos.

4) Reprise des mémos et identification de grands thèmes : les fichiers ont été repris à nouveau pour identifier, lors d'une analyse transversale, les thèmes récurrents dans l'acception du terme telle que décrite par Braun and Clarke : “a theme captures something important about the data... and represents some level of patterned response or meaning within the data set” (Braun & Clarke, 2006).

5) Rédaction de documents synthétisant les résultats : les étapes précédentes de l'analyse ont mené à la production de documents de travail incluant descriptions, synthèses et représentations visuelles.

6) Recherche d'un consensus entre la candidate et les directrices sur les grands thèmes : les documents de travail ont été discutés entre la candidate et les directrices, ce qui a fait émerger de nouveaux concepts donnant lieu à une reprise des analyses dans un processus itératif de retour dans les données pour valider les nouveaux concepts. Ceci a mené à une nouvelle production de représentations visuelles discutées entre les co-auteurs jusqu'à l'atteinte d'un consensus.

7) Recherche des contre-exemples : une fois les résultats schématisés ayant fait l'objet d'un consensus entre les co-auteurs, j'ai repris les mémos faits à l'étape 2 à la recherche de contre-exemples des résultats. Aucun cas négatif n'a été trouvé.

8) Retour du participant lors de la présentation des résultats : une fois les analyses complétées et les co-auteurs en accord sur leur forme définitive, une rencontre par visio-conférence a été organisée avec le participant et le proche qui avait facilité les échanges lors de la collecte de données. Le participant avait préalablement donné son accord pour ce type de démarche supplémentaire à la fin de la collecte de données. L'objectif prioritaire de la rencontre était de faire un retour au participant. Il lui a également été demandé s'il était en accord avec les résultats et s'il avait des modifications ou nuances à proposer. Le participant a dit avoir compris, être d'accord avec les résultats et n'avoir rien à ajouter.

Les résultats de ces analyses sont présentés dans la section suivante et permettent une représentation de l'expérience de participation de Lionel dans les activités qu'il accomplit seul dans sa communauté.

3.3.3.6 - Réflexivité

Le regard de chercheur que je pose sur les données est un regard d'orthophoniste sensibilisée à la façon dont les personnes vivant avec une aphasie sévère communiquent et dont les interlocuteurs accueillent cette communication. Mes années de pratique en interaction avec les personnes vivant au quotidien avec une aphasie et mon exposition aux défis qu'elles peuvent rencontrer pour participer pleinement dans leur communauté garantissent une écoute et un regard expérimentés, soutenant ainsi la communication avec le participant. J'ai été particulièrement vigilante aux biais que ce regard d'orthophoniste pouvait avoir sur mes préconceptions du cas et du phénomène de la limitation à la participation des PVA dans leur communauté. J'ai consigné mes réflexions sur le sujet dans un journal de bord.

3.3.4 - Résultats

Les résultats viseront tout d'abord à présenter le profil de participation de Lionel aux ISQ qu'il réalise seul. Une autre section visera à décrire comment il compose avec son aphasie dans ces ISQ.

3.3.4.1 - Le profil de participation communautaire de Lionel concernant les sorties qu'il réalise seul au quotidien

La première entrevue faite à domicile au début de la collecte visait à dresser le profil de participation autonome du participant. Ce fut un processus collaboratif dans lequel Lionel fut proactif et démontra des initiatives intéressantes.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue complète initiale :

A la min. 10, Lionel tente de retrouver un sac d'épicerie ayant le nom du commerce dont il me parle.

Avec ces informations, j'ai pu remplir un tableau de profil de participation aux ISQ que Lionel réalise seul, tableau que nous avons validé ensemble lors de la deuxième rencontre (voir Tableau 2).

Les noms des commerces ont été retirés de la version originale.

Tableau 2. - Profil de participation autonome aux ISQ du participant

Activités	Plusieurs x semaine	1 x semaine	2 x mois	1 x mois	1 à 2 x trimestre	Quelques x an	1 x an	Jamais
Association personnes aphasiques 1		√						
Association personnes aphasiques 2		√						
Activité thérapeutique en groupe		√						
Coiffeur								√
Activités avec personnes non familières								
Épicerie	√							
Magasin spécialisé		√						
Restaurants	√							
Café de quartier 1	√							
Place à déjeuners		√						
Cafétéria HR 1		√						
Cafétéria HR 2		√						
Restaurant de quartier 1		√						
Restaurant de quartier 2				√				
Restaurant de quartier 3						√		
Restaurant de quartier 4						√		
Café de quartier 2						√		
Restaurant de quartier 5						√		
Cinéma					√			
Musées					√			
Théâtre					√			
Concerts					√			
Pharmacie		√						
Magasin de proximité	√							
Magasin pour animaux		√						
Vêtements					√			
Souliers						√		
Boulangerie				√				
CLSC								√
Docteur						√		
Bibliothèque								√
Banque								va seul uniquement au guichet automatique

On y constate que Lionel participe seul à des ISQ plusieurs fois par semaine. En dehors des activités proposées par les associations pour PVA, les sorties les plus fréquentes qu'il réalise seul ont pour objectif de couvrir ses besoins de base (par exemple s'alimenter) ou ceux de ses animaux de compagnie.

En cohérence avec ce profil de participation communautaire, sur les neuf lieux de collecte de données (voir section Méthode), six concernaient des besoins de base : trois visaient à s'alimenter, deux à s'occuper de ses animaux et un à se procurer des collations et des cigarettes.

Concernant les trois lieux restants, deux avaient pour objectif un produit spécialisé. Un dernier était culturel (le musée).

Cependant, Lionel participe également, dans une certaine mesure, avec l'objectif de s'occuper et rester actif. Il me partage lors de notre première sortie au restaurant qu'il n'est pas obligé de se restaurer à l'extérieur, et qu'il peut tout à fait se faire à manger seul à domicile, malgré sa légère hémiparésie de la main droite. Il me fait comprendre ce jour-là qu'il va également au restaurant parce que ça le fait sortir de chez lui.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo d'une conversation au restaurant lors de la sortie 1 :

On parle du fait qu'il vient beaucoup plus souvent depuis l'AVC. Il semble dire que ce n'est pas parce qu'il n'arrive pas physiquement à cuisiner (il est hémiparésique). Je lui demande pourquoi, il fait un geste de la main vers l'extérieur en regardant au loin. Je lui demande si c'est parce que c'est moins de trouble. Il dit oui, mais ajoute un geste de la main : "doigts qui marchent en l'air". J'interprète de façon erronée au début en pensant qu'il me dit que c'est parce que c'est proche de chez lui, mais quand je me reprends et lui dis "Oh c'est parce que ça vous fait marcher un peu ?" il confirme en hochant ostensiblement la tête.

Il n'y a donc pas que la nécessité qui pousse le participant à sortir. Rester actif, s'occuper, avoir des interactions sont également des motivations à ses ISQ, dans le contexte où ses amis et ses connaissances sont généralement occupés, où les sorties entre amis sont moins nombreuses, et où Lionel ne peut plus s'occuper à des activités basées principalement sur le langage. Bien que les activités avec les proches ne soient pas le focus de nos conversations, qui portent sur les ISQ réalisées seul, le fait que le participant vive difficilement cet isolement social transparaît au cours de nos échanges, comme en témoigne l'extrait suivant.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue complète initiale :
Nous arrivons à dire que Lionel se sent solitaire de façon générale, mais pas dans l'interaction avec les interlocuteurs non familiers.

L'AVC a amené une modification dans la façon dont il participe socialement au quotidien. Avant son AVC, Lionel était déjà à la retraite et faisait de nombreuses sorties avec d'autres personnes, comme aller au restaurant, à des concerts ou au cinéma. Il participait davantage à des sorties de groupe. Certains types de sorties ont aujourd'hui complètement disparus de son quotidien. Il aurait été intéressant de tenter d'en explorer les raisons, qui semblaient multifactorielles. Ceci n'étant pas cependant l'objet direct de la thèse, nous nous sommes concentrés sur sa participation actuelle.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo d'une conversation au restaurant lors de la sortie 1 :

J'essaye d'explorer un peu plus ce qu'il faisait comme activités avant l'AVC, mais après la retraite. Il sortait par exemple occasionnellement dans des bars. Même s'il ne le faisait pas tant que ça, en revanche il ne le fait plus du tout depuis l'AVC.

Encore aujourd'hui pourtant, il préfère les sorties où il n'est pas seul.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue complète finale :
Il me montre à un moment X (ami de Lionel) et on parle du fait d'être accompagné de quelqu'un /.../ Ce qui fait la sortie idéale, ça reste d'être accompagné.

Sa participation aux sorties culturelles semble avoir été particulièrement influencée par l'aphasie. À plusieurs occasions, le participant exprime un regret voire une frustration de ne pas pouvoir apprécier comme avant d'aller au théâtre ou à des concerts.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue complète initiale :
Il aimerait aller plus au théâtre. Il semble frustré (le pointe sur la feuille d'émotions, ainsi que "colère") de ne pas pouvoir y aller comme il le souhaiterait/comme avant.

Il essaye toujours de garder une certaine participation dans ce domaine, mais cela semble lui demander beaucoup d'efforts. La sortie faite au musée fut notamment une ouverture sur cet

aspect de la vie de Lionel. Cette sortie fut marquée par une série d'évènements soulevant les efforts que Lionel avait à fournir pour pouvoir accéder à l'exposition.

Extrait des notes d'observation de la sortie 5 au musée :

Nous rencontrons lors de celle-ci des difficultés d'orientation. Nous commençons à descendre un escalier, mais une dame du musée nous interpelle de loin en anglais. Étant la plus proche d'elle (Lionel est plus bas dans l'escalier), j'essaie de la faire répéter en français (car je sais que Lionel comprend peu, voire ne comprend plus l'anglais), en vain. Elle répète en anglais qu'il faut que nous prenions les ascenseurs, ou l'autre escalier. Nous remontons, et je demande à Lionel s'il avait compris ce qu'elle disait. Il me répond que non, je me demande alors comment il aurait fait seul. Retournés au niveau du hall, nous tentons de prendre les ascenseurs, mais ne trouvons pas notre direction. En effet, dans l'ascenseur il est bien indiqué notre exposition (avec une petite image, et loin du numéro de l'étage, je ne trouve pas ça très accessible), mais il s'agit de l'étage où nous nous trouvons actuellement. Nous ressortons de l'ascenseur pour tenter de trouver d'autres directions, et tombons sur deux connaissances de Lionel. Je m'écarte après m'être présentée et avoir salué, pour les laisser discuter /.../ La discussion prend environ 5 min puis Lionel me rejoint. Je lui demande ce que ça lui fait de croiser des connaissances ainsi, de façon impromptue, dans des lieux publics. Lionel a l'air d'exprimer de la frustration concernant le fait que ces situations ne lui permettent pas de donner beaucoup d'informations (pas de support visuel et côté inattendu de l'interaction ?). Nous reprenons ensuite nos déambulations pour trouver l'exposition, après que les amis de Lionel nous aient fourni quelques informations de plus. Nous arrivons à un corridor fermé par une barrière, derrière laquelle se trouve un panneau indiquant la direction de notre exposition. Lionel commence à y aller mais se fait arrêter par une jeune femme du musée, qui lui dit que c'est derrière nous. Lionel, qui avait réussi à lire le panneau, semble ne pas comprendre qu'il s'agissait d'une fausse indication pendant quelques secondes, puis nous suivons la direction donnée par la jeune femme. Nous arrivons à un hall à deux passages. Sur un panneau au centre, je note l'orientation pour notre exposition, perdue au milieu d'autres informations. Mais Lionel ne la voit pas et prend le mauvais passage, qui nous amène à une salle de sculptures. Je ne dis pas à Lionel qu'il s'est trompé, mais nous échangeons sur le fait que ce n'est sûrement pas la bonne salle. Nous revenons sur nos pas et croisons à nouveau le

panneau, où Lionel voit cette fois l'information. Note : le musée à cet endroit est peu éclairé, et l'organisation laisse à désirer en raison des travaux actuellement en cours. Finalement, nous trouvons l'entrée de notre exposition, où nous devons attendre une minute avant d'entrer car la personne scannant les billets s'est absentée. Je remarque que Lionel ne semble pas avoir compris la première fois quand l'employé du musée nous dit qu'il faut attendre. Il faut que celui-ci lui dise une deuxième fois, en faisant un geste pour l'arrêter. Encore une fois, je me demande quelle aurait été l'expérience de Lionel s'il était venu seul et avait rencontré tous ces obstacles...Finalement la visite commence.

Cet extrait détaillé montre à quel point les sorties de type culturel, quand Lionel n'est pas accompagné par quelqu'un pour l'aider, peuvent représenter une succession de défis pour accéder à l'information dont il aurait besoin. Même le fait de croiser des connaissances y est davantage un défi, puisqu'il est à attendre que la conversation porte sur des sujets plus abstraits (comme par exemple l'art) que ce qui pourrait être échangé lors d'une rencontre à l'épicerie. Lionel semble toutefois dans son élément une fois sur les lieux de l'exposition. Il y semble à l'aise et intéressé. Sa connaissance des peintres exposés transparaît malgré son absence de langage, montrant qu'il n'a pas choisi cette exposition par hasard, mais bien par intérêt culturel.

Extrait des notes d'observation de la sortie 5 au musée :

À partir de là, nous avançons plutôt en silence, sauf quand je propose à Lionel de lire les explications des tableaux qui semblent l'intéresser (puisque je sais que sa compréhension en lecture est limitée), ou que nous faisons des commentaires sur les œuvres. Une grande partie des œuvres est de Jean Joseph Benjamin Constant, un peintre que Lionel semble connaître et apprécier. Nous croisons également des œuvres d'Eugène Delacroix, que Lionel semble reconnaître sans avoir à lire le nom.

Lionel recherche visiblement une stimulation culturelle qui vient contrebalancer les désagréments rencontrés lors de l'activité, de même que sortir au restaurant répond à la volonté de rester actif et de lutter contre la solitude. Le fait que ses ISQ ne sont pas uniquement motivées par la nécessité ordinaire, mais également par des objectifs dépassant la subsistance quotidienne, semble l'aider à surmonter les inconvénients rencontrés sur le chemin. Pour résumer, Lionel participe principalement à des ISQ visant à s'alimenter lui-même ou nourrir ses animaux de

compagnie, mais le fait même de participer à ces activités lui permet également d'aller chercher une satisfaction supérieure. C'est ce qui le pousse à sortir de chez lui et participer à des activités impliquant des ISQ, et même participer à des sorties plus difficiles que celles axées sur les besoins de la vie quotidienne.

Nous allons maintenant détailler comment les analyses nous renseignent sur la façon dont Lionel compose avec son aphasie dans les ISQ avec des interlocuteurs non familiers.

3.3.4.2 - Composer avec l'aphasie dans les ISQ, une question de confiance

Malgré la sévérité de son aphasie, Lionel a confiance dans sa capacité à réaliser les interactions dans lesquelles il s'engage. Il est conscient de son aphasie et de la façon dont elle peut représenter un obstacle dans les ISQ. Il semble cependant avoir développé – avant ou après l'AVC - des savoir-faire et savoir-être qui lui permettent de contourner ces obstacles. Le schéma présenté à la figure 2 résume les résultats obtenus.

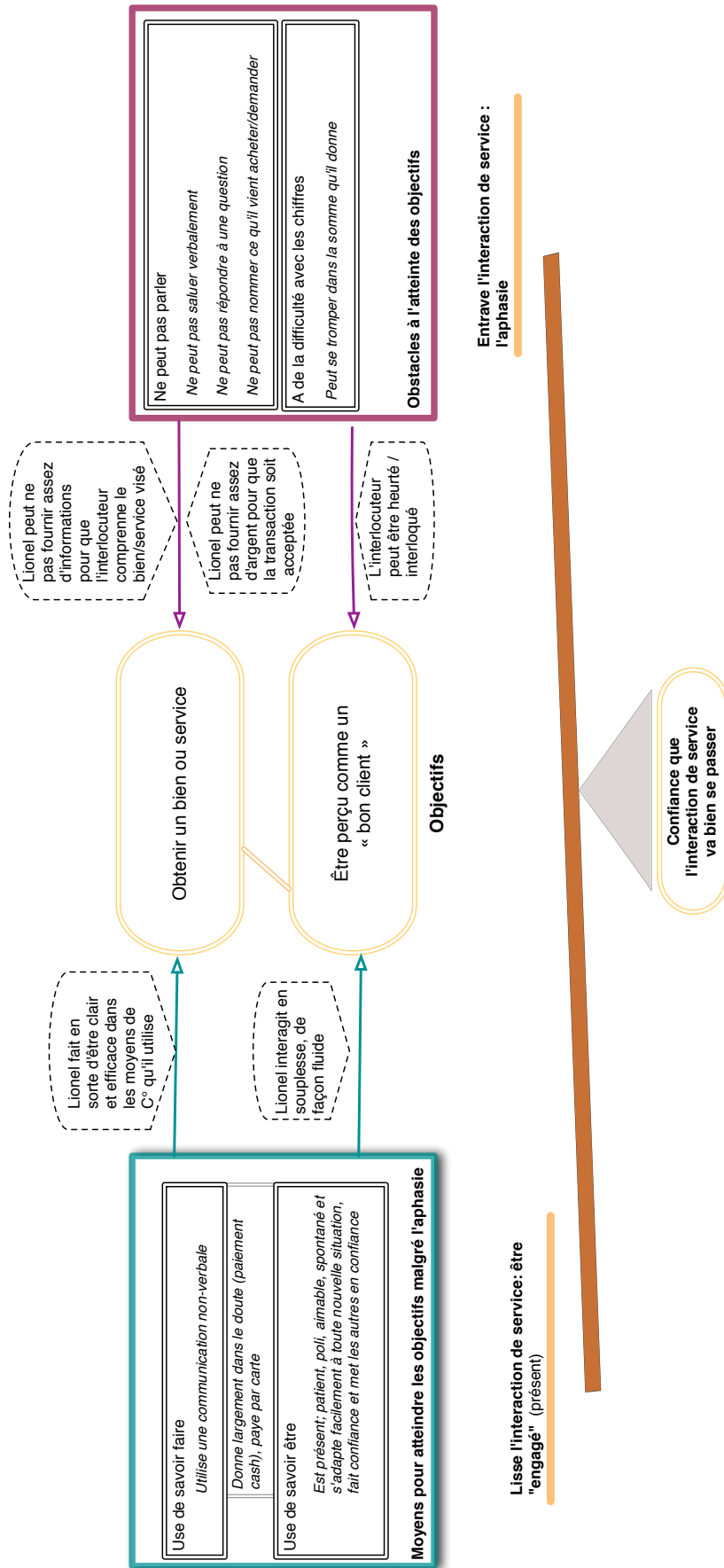


Figure 2. - Représentation schématique des composantes de l'expérience du participant en situation d'ISQ

3.3.4.2.1 - Le sentiment de confiance dans l'atteinte des objectifs malgré l'aphasie

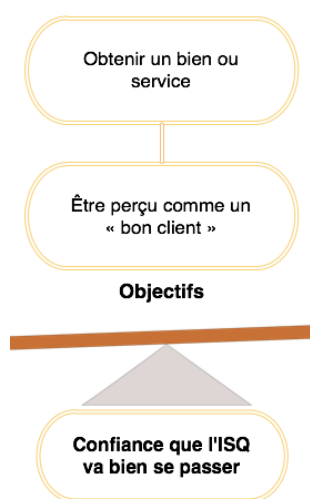


Figure 3. - La confiance du participant basée sur l'atteinte des objectifs

La confiance est le sentiment qui ressort le plus fortement de l'analyse des résultats (voir figure 3). Lionel fait preuve d'une grande confiance en ses capacités à obtenir ce qu'il veut de l'ISQ et à s'adapter à toute situation d'interaction. Il sait également mettre les autres en confiance. Il ne doute pas que les ISQ vont bien se passer, malgré l'aphasie. Cette confiance semble basée sur la certitude d'atteindre ses objectifs lors des ISQ. Chaque ISQ est axée sur deux objectifs. Le premier concerne la raison initiale de l'ISQ, qui est par nature articulée autour de l'échange d'un bien ou service et implique généralement un retour en argent. Le participant a donc tout d'abord confiance dans le fait qu'il va être capable de faire comprendre ce qu'il vient chercher comme bien ou service, et de le payer au besoin. Ce faisant, Lionel va entrer en interaction avec quelqu'un.

Lors de ce contact, Lionel va avoir un autre objectif : celui d'être perçu comme un bon client/utilisateur de service. Nous reviendrons sur ces deux objectifs, sur la façon dont l'aphasie peut constituer un obstacle et sur les moyens que Lionel met en place pour les atteindre malgré tout.

Ces deux objectifs peuvent théoriquement être menacés par l'aphasie (voir figure 4).

L'aphasie, obstacle dans l'atteinte de l'objectif initial de l'ISQ

Pour l'objectif initial, soit d'obtenir un bien ou un service, l'aphasie empêche par exemple de nommer un item ou de répondre verbalement à toute demande qui ne soit pas une question oui/non. Les difficultés du participant incluant des erreurs sur les nombres, elles le rendent susceptible de ne pas savoir combien d'argent il doit donner pour payer son interlocuteur lorsque l'ISQ l'exige.

Lionel est conscient de ses difficultés et des défis que l'aphasie met sur le chemin de l'atteinte de ses objectifs. Sa

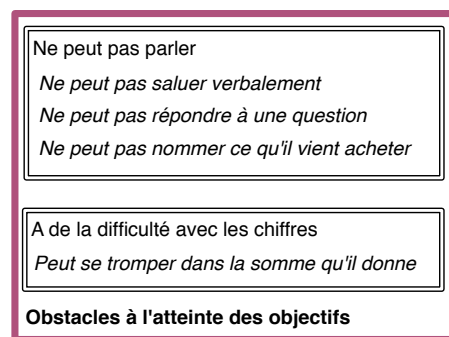


Figure 4. - Les obstacles à l'atteinte des objectifs

confiance n'est pas en lien avec une méconnaissance ou une ignorance de ses troubles. L'extrait suivant souligne son expérience des difficultés avec le prix des biens.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue post-interaction de la sortie 3 à la cafétéria :

Je lui mentionne que, si la commis n'a pas remarqué l'aphasie, ce qui l'a surprise, c'est qu'elle lui a demandé 4 dollars et quelques, et qu'il lui a donné deux billets quand un seul aurait suffi. En expliquant ça, j'écris et dessine sur la feuille devant lui. Lionel dit "Ah !" l'air de comprendre de quoi je parle. Je lui demande s'il s'est senti inconfortable à ce moment-là. Il me dit "Non" d'un air certain. Je lui demande si ça arrive souvent, il me dit oui. Je reformule en disant "On vous donne un montant, vous ne savez pas combien il faut donner, donc vous donnez plus". Il acquiesce.

L'aphasie, obstacle dans l'atteinte de l'objectif secondaire de l'ISQ

Le second objectif vise à renvoyer l'image d'un "bon client". Si les interlocuteurs la perçoivent, l'aphasie peut troubler ceux qui n'y sont pas familiers. Pour ceux qui ne comprennent pas que Lionel présente un profil de communication différent, ils peuvent le juger impoli de ne pas saluer ou remercier verbalement, ou le penser voleur s'il donne moins d'argent que ce qui lui a été demandé. Il mentionne se retrouver occasionnellement dans des ISQ où il a le sentiment que ses interlocuteurs peuvent être troublés par son aphasie. Dans l'extrait suivant, je demande à Lionel, qui vient de terminer une ISQ, comment il pense que ses interlocuteurs se sont sentis lors de leur interaction. Le malentendu initial sur le sujet de la question (il pense que je lui demande "en général", comment ses interlocuteurs se sentent lors de ses ISQ) permet de constater qu'il pense qu'ils ressentent généralement une sorte de timidité en percevant son trouble de communication.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue post-interaction de la sortie 3 à la cafétéria :

Je sors la feuille des émotions pour lui demander comment il a trouvé ses interlocuteurs. Je n'ai pas le temps de baisser la caméra que Lionel a déjà pointé, a priori l'émotion "timide" puisque c'est ce que je reformule d'un air étonné. Je lui demande s'il les trouve timides ici à la cafétéria, il me dit non et me fait un signe de la main et de la tête au loin, signifiant je pense "à l'extérieur/les autres". Je reformule et il acquiesce.

Le participant reste confiant malgré la menace que représente l'aphasie dans l'atteinte de ses objectifs

Sur les neuf lieux d'ISQ réalisés lors du projet, j'ai pu demander comment il pensait qu'il allait se sentir pour huit d'entre eux - le passage au comptoir de restauration rapide lors de la sortie 2 n'étant pas prévu, je n'ai pas eu l'occasion d'en faire le sujet d'une entrevue pré-interaction. J'ai ensuite pu lui demander comment il s'était senti au final après que l'ISQ soit terminée. Les résultats sont rapportés dans le tableau ci-dessous (tableau 3).

Tableau 3. - Estimation pré-post du bien-être ressenti dans l'interaction par lieu d'activité

	Cote de « bien-être dans l'interaction » pré (1 à 9)	Cote de « bien-être dans l'interaction » post (1 à 9)
Restaurant (S1)	8-9	8
Magasin spécialisé (S2)	6	6
Stand alimentation (S2)	(non prévu)	6
Magasin animaux (S2)	6	8
Cafétéria (S3)	8	7-8
Magasin spécialisé (S4)	5	6
Dépanneur (S4)	9	9
Musée (S5)	8	8
Pharmacie (dans centre commercial - S6)	6	8

On constate que le participant a généralement l'impression qu'il se sentira plutôt bien dans les interactions de service de son environnement, impression qu'il note 6 ou plus sur 9. De plus, lors de l'évaluation de ces ISQ a posteriori, on peut constater que le participant a tendance à confirmer son estimation initiale, ou à la réviser à la hausse. On ne peut pas exclure qu'il y ait ici un impact possible de la caméra ou du fait d'être accompagné, ce qui pourrait avoir rassuré le participant ou encouragé les interlocuteurs à montrer leur meilleur profil. Il est à noter cependant que je n'étais pas physiquement autour de Lionel au musée, à la pharmacie, au comptoir de restauration rapide et au premier magasin spécialisé, faute d'avoir obtenu les accords nécessaires pour filmer. Le fait que l'estimation pré-interaction corresponde à l'évaluation post-interaction

semble plutôt un indicateur du fait que cette confiance n'est pas aveugle, mais confirmée par l'expérience.

En plus d'estimer qu'il se sentira relativement bien dans l'interaction, Lionel ne semble généralement pas douter de l'atteinte de ses objectifs, y compris lors d'interactions qui le font un peu sortir de sa zone de confort.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue pré-interaction de la sortie 6 au centre commercial :

Je lui demande maintenant sa zone de confort (graphique). Il me montre qu'il sort légèrement de sa zone (comparé au magasin de proximité), mais que ça ne l'inquiète pas beaucoup. En termes d'assurance, il dit qu'il sera à 9-10/10. Je reflète le fait qu'il ne sera donc pas dans sa zone de confort, qu'il se sentira environ à 5/9, mais qu'il sera tout de même sûr de lui. Je verbalise en disant : "Mais vous savez que vous allez gérer cette situation". Il se recule dans sa chaise, l'air sûr de lui, et acquiesce en hochant la tête.

3.4.2.2 - La confiance du participant repose sur un ensemble de savoir-être et savoir-faire

Lionel semble s'appuyer sur un ensemble de comportements qui lui permettent de "huiler" ses

Use de savoir faire <i>Utilise une communication non-verbale</i>
<i>Donne largement dans le doute (paiement cash), paye par carte</i>
Use de savoir être <i>Est présent; patient, poli, aimable, spontané et s'adapte facilement à toute nouvelle situation, fait confiance et met les autres en confiance</i>
Moyens pour atteindre les objectifs malgré l'aphasie

Figure 5. - Les moyens d'atteindre les objectifs malgré l'aphasie

ISQ et compenser l'effet abrasif que peut avoir l'aphasie, assurant une certaine fluidité dans l'interaction.

Dans les *savoir-faire* à sa disposition, le participant sait rendre son message le plus clair possible en utilisant la communication non-verbale (intonation, gestes, mimiques, posture, regard...). La communication non-verbale semble être le moyen qu'il emploie la plupart du temps pour atteindre l'objectif premier de l'ISQ et faire comprendre à son interlocuteur ce qu'il est venu chercher.

Selon mes observations, il va se servir directement quand le lieu s'y prête (magasin de proximité, magasin pour animaux, débit de boissons), pointer sur des présentoirs ou des menus (restaurant), ou amener avec lui des objets soutenant sa demande (bouteille de bleu de méthylène ou paquet de cigarettes).

Pour compenser ses difficultés avec les nombres, Lionel a pris l'habitude soit de payer par carte, soit de donner un large montant susceptible de couvrir la somme requise quand il paye en espèces. Cette dernière habitude lui permet également d'éviter de renvoyer l'image d'un mauvais payeur, ce qui touche au second objectif.

On compte également dans la catégorie des savoir-faire sa gestion de la divulgation de l'aphasie, le participant se montrant très ouvert vis-à-vis de son trouble de communication. À plusieurs reprises lors de nos entrevues, Lionel me fait comprendre qu'il lui arrive de faire le geste de montrer sa bouche fermée.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue pré-interaction de la sortie 6 au centre commercial :

Il mime le fait d'être en interaction, pose sa main rapidement sur ses lèvres (ce qui veut dire qu'il va faire ce signe pour dire qu'il ne peut pas parler) et fait une expression de compréhension/réalisation (qui selon moi est celle du commis réalisant/comprenant qu'il ne peut pas parler), puis il mime montrer la bouteille, et me regarde l'air de dire "Voilà !". Je reformule en disant "Vous voulez dire que vous allez montrer que vous ne pouvez pas parler ?". Il acquiesce.

Dévoiler la présence de l'aphasie dans une démarche volontaire semble lui permettre de rassurer son interlocuteur sur le fait qu'il est conscient de ses particularités de communication et qu'il va communiquer autrement. De plus, ce geste est un indice permettant de sensibiliser les interlocuteurs au fait que bien que limité sur le plan verbal, Lionel peut communiquer beaucoup de façon non-verbale.

Dans la liste de ses *savoir-être*, le participant fait en sorte de se montrer poli, avenant, patient. Ces caractéristiques l'aident à renvoyer l'image d'un bon client. Par exemple, il a trouvé des moyens pour s'assurer que ses interlocuteurs perçoivent ses salutations et remerciements bien qu'il ne puisse les verbaliser. En général, Lionel émet des sons à la place de dire bonjour, au revoir ou merci. Il accompagne souvent ces sons de légères inclinaisons de la tête. De façon générale, le participant semble accorder de l'importance au contact humain.

Extrait des notes d'observation de la sortie 1 au restaurant :

Lionel cherche le contact visuel du serveur en général. Il semble trouver important de se montrer poli malgré l'absence de langage.

Quand il n'est pas certain que son interlocuteur a entendu ou vu ces manifestations de politesse, Lionel va les répéter de façon plus appuyée, jusqu'à ce qu'il soit certain qu'elles ont été perçues.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'interaction au magasin pour animaux, sortie 2 :

Elle (la commis) le salue en arrivant, et Lionel lui fait un "Eh" de salutation, en inclinant profondément la tête. Quand elle est finalement en face de lui, Lionel refait des "Eh, eh" qui semblent à nouveau être des salutations.

Pour éviter que ne l'aphasie soit prise pour un manque de politesse, Lionel semble ainsi prendre les devants et adopter des comportements qui peuvent, d'un point de vue extérieur, souligner son aphasie. En effet, s'il semble plausible qu'un client salue d'un hochement de tête un commis en entrant en interaction, il devient difficile d'imaginer ce même client accompagner ce geste d'une suite de sons indistincts sans penser que quelque chose sort de l'ordinaire. Il en va de même avec son habitude de donner de larges montants quand il paye en espèce, car il se met à risque de montrer qu'il a des difficultés avec les nombres. Comme c'est arrivé à la cafétéria, le fait de donner 2 billets de 5\$ pour payer un montant de 4,95\$ a attiré l'attention de la commis, qui, hormis cela, n'avait pas remarqué de particularité dans l'interaction.

Extrait des notes d'enregistrement audio du questionnaire aux interlocuteurs à la cafétéria lors de la sortie 3 :

Elle ne semble pas avoir remarqué qu'il avait des difficultés de communication et je fais attention à ne pas le mentionner. Ce qui l'a étonnée c'est que le prix était à 4 et quelques dollars, et que Lionel lui a donné 2 billets de 5. Elle le mentionne 2 fois.

Dans un même ordre d'idée, cette attitude face au dévoilement de son aphasie lui permet de résoudre certaines situations pouvant potentiellement nuire à son image de "bon client".

Extrait des notes d'enregistrement audio de l'interaction au musée lors de la sortie 5 :
Elle (commis de caisse) lui dit ensuite "C'est 20\$ s'il vous plaît". On entend un bruit de froissement de papier/billet puis un "Eh ?" au ton légèrement interrogatif de Lionel, et la commis qui répond un "oui!" affirmatif. Lionel n'étant pas à l'aise avec les chiffres, il avait proposé un billet de 20 et avait voulu préciser selon moi qu'il n'était pas sûr et qu'il demandait si c'est assez, le tout avec son "Eh ?", ce que la commis semble avoir bien interprété puisqu'elle lui répond. On sait déjà que Lionel a comme stratégie de donner un montant assez large pour être relativement certain que cela couvre sa dépense. /.../ Ici en revanche Lionel n'est pas certain qu'un billet de 20 suffise. Il demande donc confirmation par son intonation à la commis, qui semble le comprendre sans difficulté. En demandant par un "eh" interrogatif, il rend à nouveau visible son aphasie. Il aurait pu tenter simplement de donner le billet de 20\$ et voir la réaction de la commis. Il choisit cependant de répondre à son doute, sans essayer de camoufler sa difficulté avec les chiffres comme ses difficultés expressives.

Les conséquences de ne pas donner assez sont ici évaluées plus importantes que celles de dévoiler ou confirmer ses difficultés langagières. D'ailleurs, la plupart du temps Lionel est persuadé que ses interlocuteurs perçoivent son aphasie d'une façon ou d'une autre.

Extrait des notes de l'enregistrement audio de l'entrevue post-interaction lors de la sortie 3 à la cafétéria :

Je lui demande si selon lui, elle (la commis) a remarqué son aphasie. Il me regarde avec un sourire d'un air de dire "Oui, c'est évident". Je l'informe alors qu'elle m'a dit pour sa part ne pas avoir remarqué. Je lui dis trouver intéressant qu'il pense que son aphasie se remarque tout de suite, alors qu'en fait pas forcément. Il comprend bien ce que je dis car il me regarde intensément, l'air intéressé, en hochant la tête.

Ceci a potentiellement un rôle dans la façon dont il semble afficher son aphasie sans gêne observable. Le fait qu'il ait l'impression de ne pas avoir le choix rend peut-être le dévoilement du trouble une réalité incontournable pour lui. Étant donné que Lionel part généralement du principe que son trouble de communication sera noté, cela fait sens qu'il adopte des comportements qui traduisent son incapacité à parler : il produit des sons, des gestes, des intonations, quitte à ce que

ceux-ci confirment ses particularités. Cette transparence au sujet de ses troubles se retrouve lors de ses difficultés avec les chiffres, comme le montre l'interaction à la cafétéria lorsque Lionel essaye de modaliser sur son erreur avec la commis, ce que la commis ne voit cependant pas.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo d'interaction lors de la sortie 3 à la cafétéria :

C (la commis) prend les billets, rend un des billets à Lionel

C : Ça c'est à vous

L : Ah [ah ! Ah ah]

C : [Vous en aviez trop]

L lève les yeux au ciel en pinçant les lèvres, puis regarde C en faisant un mouvement de la tête

C regarde plus loin dans la pièce, ne semble pas voir L.

L : Ah.

ne regarde plus C

En levant les yeux au ciel et en pinçant les lèvres puis en regardant la commis, il me semble évident ici que Lionel a voulu échanger avec elle sur le fait qu'il s'est trompé.

Pour assurer que ses interlocuteurs le voient comme un bon client malgré son aphasie, Lionel semble donc utiliser un ensemble de savoir-être, c'est à dire ses compétences interpersonnelles, incluant sa grande capacité d'adaptation à toute situation d'interaction, comme le souligne cet extrait issu de l'entrevue finale.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue complète finale :

J'explique que j'ai cru remarquer que Lionel n'appréhende pas trop comment ses interactions allaient se passer, et que c'est aussi pour ça qu'il n'aimait pas trop planifier. Il acquiesce. X (ami) reformule en parlant pour Lionel et dit "Je vais me débrouiller, ça va bien se passer, je vais trouver", Lionel confirme.

Le participant se montre flexible, ouvert et présent dans l'interaction, malgré son aphasie, même quand cette présence n'est pas nécessaire à l'ISQ, comme le montre l'extrait suivant.

Extrait des notes de l'enregistrement audio de l'interaction à la pharmacie, sortie 6 :

On entend à nouveau le bruit de l'enveloppe en plastique, puis le premier commis dire (au second) "Heu, on a-tu ça ici ?". Lionel souligne sa question avec un "Eh ?" interrogatif.

Encore une situation où Lionel pourrait se faire "discret" et laisser le commis faire l'interaction à sa place. Il semble au contraire vouloir participer à l'interaction. Il n'a pas spécialement quelque chose à ajouter, mais il montre qu'il est là.

Le respect, facteur d'appréciation de l'interaction

En plus de renvoyer cette image de "bon client", le fait de se montrer poli et civilisé semble important pour Lionel. Quand ce comportement est réciproque, cela va compter dans la satisfaction qu'il retire de l'interaction.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue complète finale :

À la fin de la liste des sorties, je demande à Lionel de m'indiquer quelle était l'interaction qu'il avait trouvée la plus agréable. Lionel m'indique le serveur du restaurant de la sortie 1. Pour être sûre, je lui demande de confirmer qu'il l'a préférée à celle avec la gérante du magasin de proximité. Il réfléchit et acquiesce, puis me mime le fait que le serveur lui avait serré la main.

Il ne s'attend pas cependant à ce qu'on lui accorde une attention autre que celle due à n'importe quel client. Si la personne avec qui il interagit s'investit dans l'échange, il fera de même. Si l'interaction est axée uniquement sur l'aspect transactionnel, il s'en tiendra à cela aussi. Lionel semble prendre en considération les circonstances de l'interaction dans son appréciation de l'attitude des interlocuteurs. Compte tenu du soin qu'il mettait à établir un contact humain dans ses interactions, je me serais attendue à ce qu'il cote très positivement celles où les interlocuteurs avaient été particulièrement attentionnés envers lui, et à ce qu'il évalue négativement celles où le temps d'interaction avait été réduit au minimum. Ceci ne fut cependant pas le cas.

Dans l'ordre des interactions préférées par Lionel :

- 1- avec le serveur au restaurant
- 2 - au comptoir de restauration rapide
- 3 - avec la commis du magasin pour animaux
- 4 - à la cafétéria
- 5 - au magasin de proximité
- 6 à 9 : les quatre dernières ; dans les deux magasins spécialisés, au musée, à la pharmacie du centre commercial

Lors de l'entrevue finale, Lionel classa l'interaction au restaurant comme sa préférée, bien avant celle au magasin de proximité. Pourtant dans cette dernière, il avait décrit être vraiment à l'aise et apprécier l'interlocutrice, qu'il voyait de façon hebdomadaire, alors qu'il n'était pas sûr d'avoir déjà interagi avec le serveur du restaurant. L'interaction au magasin de proximité était même classée 5ème sur 9. À mon grand étonnement, il avait même classé en deuxième celle au comptoir de restauration rapide de la deuxième sortie, où peu de temps est accordé au client qui commande debout en faisant avancer son plateau devant plusieurs stands où se tiennent différents commis.

Dans l'extrait suivant, j'explicité ma surprise auprès de Lionel. L'extrait porte sur le classement par le participant de ses ISQ par ordre de préférence lors de l'entrevue finale.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue complète finale :

Je suis surprise et tente de m'assurer que Lionel ne confond pas préférence dans l'activité et dans l'interaction. Je reformule donc, à savoir qu'il a préféré comment les interlocuteurs ont interagi au comptoir de restauration rapide à, par exemple la gérante du magasin de proximité. Lionel confirme.

La satisfaction que le participant retire de l'interaction repose donc sur d'autres éléments que les seuls efforts fournis par les interlocuteurs pour s'investir dans l'interaction.

L'impact nuancé de l'interlocuteur dans la satisfaction que le participant retire de l'interaction
En dehors de la politesse, à laquelle le participant se montre sensible, il semblerait que Lionel n'accorde pas une grande importance à la façon dont les interlocuteurs vont prendre le temps d'interagir avec lui. L'extrait suivant est issu de l'entrevue post-interaction, réalisée juste après la sortie au magasin pour animaux, qui elle-même faisait suite à l'interaction au comptoir de restauration rapide. On y comprend que bien que le participant avait attribué un score de satisfaction moindre pour l'interaction au comptoir que pour celle au magasin pour animaux, cela tenait aux délais dans la commande au stand, et non à la façon dont les interlocuteurs s'étaient comportés avec lui.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue post-interaction au magasin pour animaux lors de la sortie 2 :

Je reviens avec Lionel sur le fait qu'il m'a fait comprendre que ce sont les délais au comptoir de restauration rapide qui ont fait qu'il a trouvé l'interaction moins agréable que celle avec la commis du magasin pour animaux. Quand je reformule que c'est surtout une question de circonstances alors, et que ce qui lui a moins plu dans l'autre interaction est qu'il a fallu patienter, il acquiesce en inclinant la tête très bas comme pour marquer le fait que j'ai bien compris. Je reviens sur sa satisfaction du comportement des interlocuteurs et lui demande si c'est alors pareil entre la commis du magasin pour animaux et les serveurs du stand. Au début, Lionel répond un non qu'il semble vouloir nuancer, puis il réfléchit et dit "Eh" d'un ton affirmatif en faisant un geste de la main, que j'interprète et reformule en disant "à peu près?", ce à quoi il acquiesce. Je lui demande si c'est qu'il les a trouvés tous les trois adaptés, il acquiesce. Je pense qu'il a quand même préféré l'interaction avec la jeune fille, mais que la nuance pour lui est faible, et que dans l'ensemble il a trouvé les trois interlocuteurs agréables.

Ces deux établissements - le comptoir de restauration rapide et le magasin pour animaux - n'avaient pourtant pas du tout amené des interactions semblables. Au stand, les échanges avaient été particulièrement courts et n'avaient portés que sur la transaction en elle-même, tandis qu'au magasin pour animaux avait eu lieu le seul échange conversationnel enregistré lors de la recherche, initié par Lionel. Il y avait demandé à la commis pourquoi elle avait le bras dans le plâtre, et cette dernière, après avoir répondu, avait partagé spontanément le fait que ce jour-là était le jour de sa fête.

Il apparaît que le participant n'attache pas beaucoup d'importance à la qualité de l'interaction en elle-même et au temps que ses interlocuteurs lui accordent. Ceci fut explicité lors de notre dernière entrevue. L'extrait concerne à nouveau le classement par le participant de ses ISQ par ordre de préférence.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue complète finale :

Après que Lionel se soit reculé dans sa chaise et qu'il ait hoché la tête à plusieurs de nos propositions à X (ami de Lionel) et moi sans que j'aie l'impression qu'il soit réellement en

accord avec nous (mais plutôt qu'il voulait se débarrasser de la question), je réfléchis puis je verbalise à la minute 34 "Je n'arrive pas à savoir si vous voulez passer à la suite parce que pour vous tout ça c'est à peu près la même chose..." (Lionel acquiesce avec emphase). Je demande s'il trouve qu'on coupe les cheveux en quatre, il hoche la tête plusieurs fois avec un "Eh" affirmatif.

Une confiance en équilibre

La confiance que le participant a dans sa capacité à remplir ses objectifs lors de ses ISQ repose donc sur un ensemble de savoir-faire et savoir-être visant à amortir les impacts négatifs de l'aphasie, et dans laquelle le comportement de l'interlocuteur semble peu jouer. Il semble cependant important de souligner que cet équilibre peut être fragile, et n'est pas chose acquise.

Bien que le participant ait, dans l'ensemble, confiance dans le fait que ses ISQ vont bien se passer malgré son aphasie, cela ne veut pas dire qu'il l'accepte ou qu'il se sent confortable quand elle est remarquée par ses interlocuteurs. Les extraits suivants, issus de différentes entrevues, appuient ce résultat.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo de l'entrevue pré-interaction au restaurant lors de la sortie 1 :

Je lui demande sur une échelle chiffrée à quel point, au moment de parler aux interlocuteurs, il sera à l'aise d'afficher son aphasie. Lionel a l'air d'hésiter. Il dit «Boh...» et pointe 5/6 sur 10.

Extrait des notes de l'enregistrement vidéo d'une conversation au restaurant lors de la sortie 1 :

Je lui demande si selon lui il a accepté son aphasie : "heu", léger haussement d'épaule et léger hochement de tête. Quand je reformule en disant "Diriez-vous que vous êtes en train d'accepter votre aphasie ?", la réponse est plus affirmative, ressemble plus à un "Eh.", et hoche la tête plus franchement. Il finit par répéter "Eh" de façon clairement affirmative cette fois, en me regardant. Je lui dis : "C'est pas fini comme processus, c'est ça ?". Il lève alors les yeux au ciel, l'air de dire "Clairement pas !" puis secoue la tête de gauche à droite dans une négation.

Lors de l'échange que nous avons eu lors de la sortie 3 à la cafétéria d'un établissement de santé avec une ancienne thérapeute du participant qui s'était jointe de façon fortuite à la conversation (YY)*, les questions du renouvellement de l'effort fourni et de la confiance qu'il a en lui-même, et dans le fait que les ISQ vont bien se passer avaient été soulevées.

Extrait de l'enregistrement audio de la conversation à la cafétéria lors de la sortie 3 :
YY : "Ça a jamais été un souci la confiance en soi, pis l'aphasie vous l'a pas fait perdre non plus". Lionel fait des sons qui évoquent une réponse plus mitigée. YY reformule d'un air étonné en disant "Ah ? Des fois ça...ébranlé un peu ?" On entend Lionel qui fait un "Eh" clairement affirmatif. On a l'impression ensuite qu'il veut ajouter quelque chose car il fait un "Eh..., ah..." puis on l'entend faire une suite de sons répétés comme s'il était en train d'utiliser des gestes et terminer par un "Ahf, fwa !". Je reformule en disant : "Ok, quand ça vous arrive, vous passez par-dessus". Il approuve.

L'équilibre que Lionel trouve entre ses savoir-faire et savoir-être d'un côté, et les obstacles que peut représenter l'aphasie dans l'atteinte de ses objectifs lors des ISQ est donc basé sur une confiance qui peut être plus ou moins forte selon les circonstances. Lionel doit travailler pour la maintenir au quotidien, et rien ne garantit qu'elle perdure sans cela.

* YY, tout comme les interlocuteurs interrogés au cours du projet, n'a pas rempli de formulaire de consentement.

3.3.5 - Discussion

Cette étude de cas avait pour objectif de comprendre de façon holistique comment une personne ayant une aphasie expressive sévère vit l'expérience d'ISQ.

Afin de répondre à cet objectif, nous avons dressé le portrait de participation communautaire autonome du participant et décrit comment il y gère son aphasie.

3.3.5.1 - Résumé des résultats

Cette étude de cas permet de dresser le portrait d'une PVA dont l'aphasie sévère n'empêche pas la participation autonome à l'extérieur du domicile. Notamment, le participant ne semble pas

éviter de s'engager dans des interactions avec des personnes non familières (Brady et al., 2011). Ceci n'est pas forcément en cohérence avec ce qui précédemment été relevé dans les écrits (Code, 2003; Dalemans et al., 2010 a et b; Davidson et al., 2008; Hilari et al., 2010; Koleck et al., 2017; Parr, 2007).

Les diverses ISQ dans lesquelles le participant s'engage montrent qu'il est possible de participer socialement, sortir, acheter des produits et services, sans langage et en toute confiance, en étant soi-même et ce malgré l'aphasie, en faisant usage de ses capacités de communication pour jouer son rôle dans l'interaction. Au travers de l'analyse des ISQ du participant à l'extérieur de son domicile, nous avons dégagé ce qui semble être un élément clef de la participation communautaire, à savoir la confiance du participant lors de situations de communication. Nous tenterons dans cette discussion de comprendre comment le participant parvient à un tel profil de participation autonome malgré son aphasie sévère.

En lien avec le premier objectif, nous avons montré que Lionel réalise seul des ISQ plusieurs fois par semaine et que, bien que la majorité soit à visée alimentaire ou domestique, d'autres motifs l'encouragent à les réaliser. On compte parmi ceux-ci le désir de rester actif et de lutter contre la solitude. Lionel participe seul également à des ISQ dans le cadre de sorties culturelles. Pour l'ensemble de ces activités, l'aphasie représente tout de même un défi, car elle menace l'atteinte des objectifs que le participant vise lors de ses ISQ. Ces objectifs sont d'obtenir le bien ou le service désiré et, ce faisant, d'être perçu comme un bon client par ses interlocuteurs. Nous avons montré que le participant se sent pourtant la plupart du temps en confiance d'atteindre ces objectifs, notamment parce qu'il a appris à gérer l'impact de son aphasie lors de ces ISQ. Son sentiment de compétence, ou de confiance dans ses capacités, ne vient pas d'une absence d'échec ou de défi.

Le degré de confiance des PVA lors de leur participation communautaire : le participant semble trouver que la somme des succès rencontrés l'emporte sur les défis occasionnels lors de sa participation aux ISQ. Ces succès lors des interactions de service - ou de sa participation sociale au sens large - l'encouragent à sortir davantage et se confronter à des situations d'interaction que d'autres auraient pu chercher à éviter, car estimées non sécurisantes (Andersson & Fridlund, 2002). Il a pris l'initiative de sortir et de réaliser ces interactions, qu'il a évaluées comme globalement réussies, lui montrant ainsi sa compétence et confirmant sa confiance en lui ce qui,

par la suite, semble lui avoir permis d'y prendre part à nouveau.

Andersson et Fridlund (2002) soulevaient également l'importance de l'estime de soi dans la participation des PVA aux interactions avec différents interlocuteurs. Le sentiment qu'un défi est effectivement surmontable peut être renforcé chez un individu qui s'adapte pour l'affronter. Ce processus de changement comportemental dans le cadre de l'adaptation à un défi est connu dans les écrits scientifiques et décrit dès 1977 par Bandura de la façon suivante : "Persistence in activities that are subjectively threatening but in fact relatively safe produces, through experiences of mastery, further enhancement of self-efficacy" (Bandura, 1977). Traduit sommairement, cela implique que pour Bandura le fait de maîtriser peu à peu des activités qui nous semblent menaçantes mais sont en réalité relativement sécurisées nous amène à développer un sentiment d'efficacité personnelle perçue (self-efficacy). Il est donc possible que la façon dont Lionel semble participer, avec aisance et de façon autonome aux ISQ, puisse être expliquée par le sentiment d'efficacité personnelle perçue. Ce concept est cohérent avec le fait que le participant semble avoir conscience autant de ses forces que de ses difficultés, et que cette confiance est fragile, et non aveugle. Bandura et d'autres auteurs (Posadzki & Glass, 2009) voient, dans l'efficacité personnelle perçue, un déterminant dans les comportements de santé des individus, et même pour certains (Perkins et al., 2008) plus spécifiquement un prédicteur des activités sociales. Ce concept semble d'importance dans l'étude de la participation sociale des PVA. Il est occasionnellement utilisé pour évaluer les impacts de l'intervention orthophonique ou des activités de groupes sur la confiance que les PVA (Dunn, 2004; Plourde et al., 2019) ou pour explorer le lien entre le type d'aphasie et la confiance dans la communication des PVA (Babbitt et al., 2018). Il n'est cependant pas, à notre connaissance, utilisé comme aspect de l'intervention pour augmenter la participation communautaire. Le fait que les PVA semblent beaucoup moins confiantes dans leur communication lors d'activités dans la communauté versus en interaction à la maison, ou lors d'activités de groupe pour PVA (Hayward & Bixley, 2013), pointe pourtant vers cette piste à explorer.

La confiance envers la réaction des interlocuteurs : lors de ces ISQ, le participant met en place des savoir-faire et savoir-être qui vont lisser l'interaction là où l'aphasie peut l'avoir écorchée. Il montre qu'il est capable de s'adapter et de trouver des solutions aux défis que

l'aphasie met sur son chemin. Il n'hésite pas à se rendre dans des endroits où il pense ne pas être connu, et où ses interlocuteurs n'auront, à priori, pas de connaissances sur l'aphasie. Le participant vit bien la plupart de ses ISQ, même si selon lui son aphasie est généralement perçue. Malgré cela, il semble souhaiter voir ses interlocuteurs réagir naturellement à son trouble de communication, au sujet duquel il affiche une grande transparence.

Les écrits scientifiques nous renseignent sur le fait que les personnes vivant avec un trouble de communication, incluant l'aphasie, peuvent faire face à des réactions stigmatisantes de la part de leurs interlocuteurs (Brady et al., 2011; Brown et al., 2012; Dalemans et al., 2010b; Parr, 2007; Taubner et al., 2017). Dans la présente étude de cas, le participant n'a pas semblé rencontrer de réactions stigmatisantes de la part de ses interlocuteurs, que ce soit dans les entrevues à propos de ses expériences passées ou dans les interactions observées dans le cadre du projet. Il utilise la divulgation de ses difficultés de langage comme moyen de faciliter l'interaction, et n'évite pas les situations révélant son aphasie, étant confiant qu'il va trouver des stratégies pour en compenser les effets. Il est possible que l'éventail de savoir-faire et savoir-être qu'il déploie lors de ses ISQ le protège en renvoyant une image positive de lui. Ceci pourrait s'apparenter à la façon dont les personnes affichant leur trouble de communication volontairement et dans une démarche revendicative pourraient être évaluées plus positivement par leurs interlocuteurs que celles ne le faisant pas (Silverman, 1988; Silverman & Paynter, 1990). Dans leurs travaux, Silverman et Paynter ont illustré ceci avec une personne bègue portant un chandail "Je suis bègue, et alors". Il se pourrait aussi que sa confiance même en ses capacités rende Lionel moins craintif d'être l'objet de stigmatisation.

3.3.5.2 - Forces et Limites

Cette étude, visant à comprendre de façon holistique la participation autonome d'une personne vivant avec une aphasie sévère aux ISQ tout en lui offrant plusieurs alternatives pour exprimer son point de vue, a amené son lot de défis. Ayant à cœur de filmer afin d'analyser le comportement non-verbal du participant et de ses interlocuteurs, je me suis mise dans l'obligation d'obtenir le consentement de ces derniers, ce qui n'aurait pas été le cas si j'avais opté pour de l'observation ou des enregistrements audio uniquement. Certains interlocuteurs ont refusé, amenant une variation dans le type de données récoltées : certaines interactions furent filmées, d'autres observées, et une fut seulement écoutée, puisqu'il me fut demandé par le personnel d'attendre le participant à l'extérieur du commerce. Il fallait aussi que je porte attention à ne pas

filmer d'autres clients/passants, m'amenant à baisser occasionnellement la caméra, quitte à ne pas filmer le participant pendant quelques secondes afin de laisser passer quelqu'un. Ceci impliquait que j'étais moins disponible sur le plan attentionnel. La caméra pouvait cependant conférer l'avantage inverse, c'est-à-dire me permettre d'être plus disponible sur le plan attentionnel puisque je savais qu'une partie des données seraient conservées de façon audiovisuelle en plus des données audio recueillies grâce à l'enregistreuse, par exemple en la posant sur la table du restaurant. J'ai ainsi pu me concentrer sur le fait de vivre l'activité avec le participant, et essayer de m'immerger dans son environnement en étant réceptive et attentive. Évidemment, gérer tous ces aspects à chaque activité de collecte a nécessité une certaine flexibilité, ce que permet la méthode du "Go-along".

Cette méthode représenta également une force pour recueillir des données significatives pour le participant. En se déplaçant dans son environnement, il pouvait suggérer plus facilement des sujets de conversation qui étaient pertinents selon son expérience. Puisque le "Go-along" amène le chercheur à faire parler les participants dans leur environnement et dans l'activité, le type de données recueillies permet de mieux arrimer les intérêts scientifiques du chercheur à la réalité de vie du participant, ce qui est un avantage par rapport à l'observation participante comme aux entrevues.

Le fait que ce travail ne soit l'étude que d'un unique cas en fait certainement une limite en termes de généralisation des résultats. L'objectif n'était cependant pas de pouvoir prétendre à appliquer les résultats à l'ensemble des PVA, mais d'obtenir des informations permettant d'ajouter des pièces au casse-tête de la limitation de la participation communautaire des PVA afin d'avoir une meilleure compréhension du phénomène. En montrant qu'il est possible pour une PVA de participer de façon autonome à des ISQ en ayant confiance que ces dernières vont bien se passer, cette étude de cas unique répond aux attentes auxquelles elle prétend.

Cinq ans (incluant 2 ans non consécutifs de congé maternité) se sont écoulés entre le tout début de la collecte de données de cette étude de cas et la toute fin des analyses de ce projet doctoral. Il pourrait être avancé qu'une telle période de temps pourrait avoir eu un impact sur l'analyse en diminuant la précision du souvenir de la période de collecte. Cependant, en dehors des deux années de congé, les données récoltées auprès de ce participant ont été continuellement l'objet d'analyse ou de rédaction, que ce soit pour les deux articles précédents ou pour ce chapitre. Je n'ai donc jamais pris une grande distance par rapport à ce cas, à part celle que

confère le passage du temps. La période étendue de récolte, d'analyse et de rédaction m'a cependant permis de prendre un certain recul qui fut bénéfique. En laissant décanter certaines réflexions, dûment notées dans le journal de bord, j'ai pu y revenir après avoir travaillé sur d'autres aspects du cas, me permettant d'ajuster ma perspective. Enfin, il pourrait être avancé que la sévérité de l'aphasie de ce participant constitue une limite dans le cadre de cette étude. Je la considère cependant comme une force. Les personnes vivant avec une aphasie sévère étant régulièrement exclues des recherches (Brady et al., 2013), le fait que la personne participant à cette étude de cas ait présenté une aphasie expressive particulièrement sévère offre une occasion unique en donnant un aperçu de son expérience. Certes, cela a demandé la mise en place de stratégies de communication spécifiques incluant le besoin de valider systématiquement en reformulant ce que je comprenais. Les malentendus peuvent cependant arriver dans tous types de communication, que ce soit des entrevues ou des conversations, quel que soit le profil de communication des personnes s'y engageant. Il est selon moi fort probable au contraire que les stratégies utilisées aient permis de limiter de tels malentendus.

3.3.5.3 - Conséquences pour la pratique

La présente étude soulève une liste de pistes cliniques novatrices pour les orthophonistes travaillant en réadaptation. Le participant a démontré qu'avoir une aphasie expressive sévère peut être compatible avec une autonomie dans de nombreuses ISQ et un sentiment de confiance dans sa capacité à s'engager dans des interactions avec des personnes non-familiales ou inconnues. Les personnes vivant avec de l'aphasie pourraient être encouragées à atteindre les mêmes résultats de participation sociale en étant accompagnées progressivement dans leur reprise des ISQ. De plus, cette étude pourrait être utilisée en réadaptation pour 1) rassurer les personnes ayant une aphasie expressive modérée ou sévère sur leur potentiel d'être autonomes dans leurs ISQ, 2) leur montrer l'utilité/l'importance des marques de civilité dans ces interactions spécifiques, d'autant plus quand on est privé de langage, 3) illustrer comment on peut être conscient de son handicap tout en étant également conscient de sa compétence, 4) montrer que le dévoilement du trouble peut être un atout.

3.3.5.4 - Conclusion

Ce dernier chapitre termine la section résultats de la thèse, en offrant un regard sur la

participation autonome aux ISQ chez une personne vivant avec une aphasie sévère. La méthodologie unique développée pour ce projet a permis de récolter des données riches et authentiques permettant, d'une part, de dresser un profil nuancé du cas présenté et, d'autre part, de contribuer à une compréhension plus fine et élaborée de la participation des PVA en incluant la réalité quotidienne d'une personne vivant avec une aphasie sévère.

CHAPITRE 4 : DISCUSSION

Dans la section suivante, les résultats principaux de ce travail doctoral seront résumés, puis discutés dans le contexte des écrits scientifiques, afin de refléter la façon dont ils contribuent aux connaissances sur la participation communautaire des personnes vivant avec une aphasie.

4.1 - Résumé des travaux effectués et des résultats rapportés

L'objectif général de ce projet doctoral était de comprendre comment les personnes vivant avec l'aphasie participent à des interactions de service dans leur communauté dans une perspective holistique. Un premier sous-objectif visait à décrire la structure de ces interactions. Un deuxième sous-objectif visait à décrire comment les personnes ayant de l'aphasie font comprendre leurs requêtes lors des interactions de service. Le dernier sous-objectif visait à comprendre comment une personne vivant avec une aphasie sévère vivait la situation d'interaction de service dans sa vie quotidienne.

Pour répondre au premier sous-objectif, dans une première étude les interactions commerciales de 6 personnes vivant avec une aphasie ont été analysées grâce à l'analyse de conversation. Il en ressort que:

- Ces interactions commerciales ont une structure en quatre étapes sur le plan de la communication, chacune de ces étapes étant centrée sur le fait que les interlocuteurs (ceux avec aphasie comme les commerçants) doivent convenir de l'élément central de l'étape de l'interaction à laquelle ils se trouvent. Les interlocuteurs doivent s'entendre sur : a) leur disponibilité à réaliser l'interaction, b) l'objet de l'achat, c) son prix, et enfin d) le fait que l'interaction commerciale est terminée.
- Les première et dernière étapes, au cours desquelles la personne ayant de l'aphasie doit faire comprendre à l'interlocuteur qu'elle est prête respectivement à commencer et à clore l'interaction, ne semblent pas représenter un défi particulier en termes de communication.
- Les deuxième et troisième étapes peuvent en revanche être source d'enjeux pour les personnes ayant de l'aphasie. La deuxième étape visant à faire comprendre à l'interlocuteur l'objet de l'achat, l'interaction s'avère particulièrement efficace en situation de libre-service, ou quand le client peut facilement pointer sur des supports visuels (menu ou objet visible en vitrine, etc.). La troisième étape, qui implique la compréhension du prix par la personne ayant de l'aphasie, est facilitée si ce dernier est visible au moment du paiement.

- Les personnes vivant avec une aphasie même sévère peuvent réussir des interactions commerciales de la vie quotidienne, et donc participer activement à certaines interactions de service impliquant des personnes qui ne leur sont pas familières.

Partant de ce dernier point, la deuxième étude s'est appuyée sur la première pour observer comment les personnes ayant de l'aphasie faisaient pour faire comprendre à leur interlocuteur l'objet ou le service qu'elles désiraient quand elles ne pouvaient pas se servir directement. Dans cette étude, une analyse de conversation fut réalisée à partir des interactions de service des 6 mêmes participants que la première étude. Un intérêt particulier porté à la façon dont les personnes ayant de l'aphasie exprimaient leurs requêtes, et à la façon dont leurs interlocuteurs y réagissaient. Il en ressort que:

- 1) Les personnes vivant avec une aphasie même sévère peuvent situer leur communication non verbale dans le contexte et l'environnement physique de l'interaction de service pour faire comprendre l'objet de leur requête,
- 2) Les personnes ayant de l'aphasie et les interlocuteurs collaborent dans l'élaboration de la requête lors des interactions de service à la recherche commune d'une compréhension univoque;
- 3) Quand, dans une interaction de service, l'interlocuteur s'attend à ce que la personne ayant de l'aphasie exprime une requête, cette dernière est facilement comprise, ou les incompréhensions rapidement levées.

Cette étude permet d'affirmer le fait que, dans les situations d'interactions de service, l'aphasie n'est pas un obstacle en soi à une participation autonome des personnes vivant avec une aphasie même sévère.

La troisième étude a été menée afin de comprendre comment une personne ayant de l'aphasie peut vivre cette situation d'interaction. Nous avons réalisé pour cela une étude de cas autour d'une personne participant fréquemment, et en toute autonomie, à des interactions de service malgré une aphasie expressive sévère. Cette étude fut inspirée de la méthodologie du Go-along, incluant des observations et des entrevues dans la communauté du participant avec pour visée de procéder à une collecte de données qui soit complexe, riche et adaptée à toute forme d'aphasie. Cette méthodologie d'analyse était doublement adaptée à l'aphasie sévère et à la complexité et diversité du matériel recueilli.

Il en ressort que :

- 1) La participation aux interactions de service semble liée chez le participant à la confiance qu'il a dans sa capacité à réaliser l'interaction malgré son trouble du langage.
- 2) Pour le participant, réussir ces interactions de service implique d'obtenir ce qu'il vient chercher tout en donnant l'image d'un bon client.
- 3) Pour cela, il s'appuie sur des savoir-être et savoir-faire qui vont lisser l'interaction là où l'aphasie aurait pu l'écorcher.

Cette dernière étude alimente les écrits sur la participation des personnes vivant avec une aphasie, et ajoute un élément de réflexion, celui de la confiance en ses capacités à faire face aux interactions jalonnant les activités inhérentes à une participation diversifiée et satisfaisante.

4.2 - Discussion des résultats dans le contexte des écrits scientifiques

Nous allons maintenant explorer en détail la façon dont les résultats de ce projet apportent un éclairage original sur les écrits concernant la participation sociale des personnes vivant avec une aphasie, et le traduire en perspectives cliniques tangibles. Nous commencerons par rapprocher nos résultats des écrits disponibles sur le sujet, et particulièrement sur la participation des personnes vivant avec une aphasie aux activités ayant cours à l'extérieur du domicile. Nous mettrons ensuite les interactions de service en lien avec les facteurs relevés dans les écrits scientifiques influençant la participation des personnes vivant avec une aphasie. Nous développerons pourquoi nous estimons que les interactions de service devraient être étudiées de manière ciblée dans les études portant sur la participation des personnes vivant avec une aphasie, et terminerons avec des éléments de discussion ayant émergé du processus de réflexivité lors de ce projet.

4.2.1 - Les interactions de service replacées dans un cadre conceptuel récent de la participation des personnes vivant avec de l'aphasie

On sait que les personnes vivant avec une aphasie participent à moins d'activités sociales, et s'en déclarent insatisfaites (Cruice et al., 2006, 2010; Dalemans t al., 2010 a et b; Johansson et al., 2012). La participation étant "l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle" (WHO, 2001), elle se décline au quotidien sous différents domaines.

Dans leur revue systématique sur la participation sociale des personnes vivant avec une aphasie, Pike et collaboratrices (2017) divisent la participation selon quatre aspects, à savoir :

- La vie domestique;
- Les interactions et relations interpersonnelles;
- Le travail et l'éducation;
- La vie communautaire, civique et sociale.

Dans la dernière catégorie sont comprises les activités touchant à la vie communautaire, aux loisirs, à la spiritualité et à la vie politique et citoyenne. Tout en confirmant, comme Dalemans en 2008, que la participation des personnes vivant avec de l'aphasie est limitée dans ces quatre domaines (Dalemans et al., 2008), les auteures soulignent que celui de la vie communautaire, civique et sociale est particulièrement peu exploré en recherche.

Nous trouvons pertinent de souligner que Pike et collaboratrices avaient intégré les activités commerciales dans la catégorie des activités domestiques. Les activités de la vie communautaire les excluaient donc, alors qu'une sortie au musée par exemple (activité récréative) implique l'achat d'un billet (activité commerciale). Leur étude reflète en ce sens une conception du handicap telle que la CIF le décrit, c'est à dire que la condition de santé d'un individu aura des conséquences sur ses structures et fonctions organiques ou corporelles, sur les activités dans lesquelles il s'engage, et enfin sur la façon dont il s'implique dans une situation de vie réelle, c'est à dire sa participation (WHO, 2001). La participation y est associée à des domaines d'activités qui ne tiennent pas compte des interactions qui leur sont intrinsèques. Nous soulevons le fait que cette acception ne reflète pas le fait que nombre d'activités domestiques comme communautaires impliquent des interactions de service avec des personnes non familières, y compris des interactions de nature commerciale. Les individus peuvent également être amenés à entrer en interaction avec des personnes non familières au travail ou dans le cadre de relations interpersonnelles. Or il est possible que ce type d'interactions spécifiques soit un dénominateur commun dans le phénomène de limitation de la participation des personnes vivant avec une aphasie.

En décrivant comment les personnes vivant avec une aphasie même sévère peuvent participer à des interactions de service en toute autonomie dans leur communauté, nos résultats contribuent à clarifier la compréhension de ce phénomène. La participation dans la communauté se décline sous différentes catégories d'interactions - et pas seulement d'activités. Les interactions de service sont une de ces catégories, qui mérite d'être étudiée pour elle-même chez les personnes ayant de l'aphasie (voir figure 6).

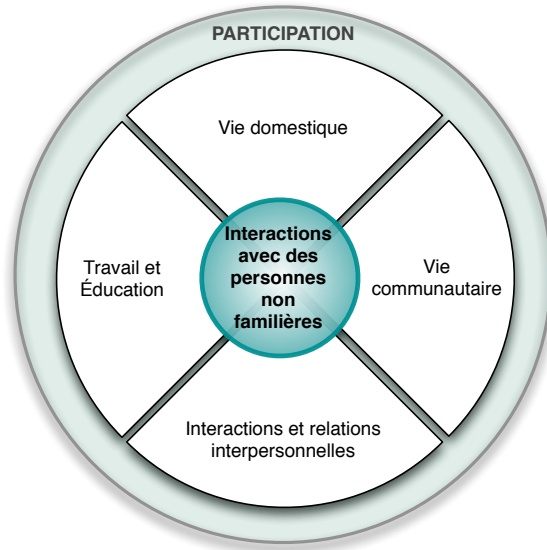


Figure 6. - Les interactions avec des personnes non familières dans les domaines de participation

À notre connaissance, ce projet est le premier à décrire en profondeur les interactions de service authentiques dans le quotidien de personnes ayant de l'aphasie, bien qu'elles aient pu être évoquées en surface dans certains écrits.

4.2.2 - Les spécificités des interactions de service dans la compréhension des facteurs de participation sociale des personnes vivant avec une aphasie

Nos résultats amènent plusieurs sujets de discussion en lien avec ces facteurs de participation. Il apparaît que dans les écrits portant sur la participation des personnes vivant avec une aphasie, deux concepts résonnent avec la situation spécifique des interactions de service : la familiarité du lieu et de l'interlocuteur dans les facteurs influençant la participation, et le fait que les personnes ayant de

l'aphasie vont évaluer les interactions dans lesquelles elles s'engagent au quotidien comme étant plus ou moins sécurisantes, points qui seront développés dans les paragraphes suivants.

4.2.2.1 - Les interactions de service, des interactions familiales ?

La Classification internationale du Handicap (WHO, 2001) distingue dans les facteurs influençant la participation des personnes en situation de handicap les facteurs personnels des facteurs environnementaux. On retrouve notamment le degré de familiarité avec l'interlocuteur ainsi que le lieu d'activité dans les facteurs environnementaux facilitants la participation des personnes vivant avec une aphasie (Ashton et al., 2008; Dalemans et al., 2010a; Howe et al., 2008a). Les travaux réalisés dans le cadre de cette thèse nous amènent à proposer d'ajouter à ces facteurs celui de la familiarité de la situation d'interaction, en le distinguant de la familiarité du lieu ou de l'interlocuteur. Nous développerons notre raisonnement dans les paragraphes suivants.

Kerbrat-Orecchioni et Traverso mentionnent que les interactions de service offrent un cadre d'interaction culturellement reconnaissable et dont la structure est prédictible, où le rôle des interlocuteurs est déterminé d'avance, et où la collaboration est de mise (Kerbrat-Orecchioni & Traverso, 2008). Les deux premières études de cette thèse confirment que dans les interactions de service des personnes ayant de l'aphasie, chacun des interlocuteurs s'emploie à rendre l'interaction efficace, et que la structure de ces interactions est toujours la même. Ces conditions facilitantes pourraient apparenter l'interlocuteur à une catégorie générique "relativement familière" dans le sens où, même si l'interlocuteur et la personne ayant de l'aphasie ne se connaissent pas personnellement, cette dernière peut anticiper le déroulement de l'interaction et la majorité des comportements de son interlocuteur. La catégorie d'interlocuteurs "non-familiers", telle que Blackstone et Hunt Berg la décrivent par exemple, mériterait alors une précision complémentaire sur la situation d'interaction, ici les interactions de service (Blackstone & Hunt Berg, 2003). Ainsi nous pouvons avancer que des interactions avec des interlocuteurs non familiers peuvent être facilitées par le cadre ou le contexte de l'interaction et ressembler à des interactions avec des interlocuteurs davantage familiaux.

Nous suggérons qu'en contexte d'interaction de service, une personne ayant de l'aphasie sera en mesure d'appuyer sa communication sur une structure immuable (étude 1) et dans des contextes et environnements facilitants (étude 2), où la communication non-verbale est à la fois facilitée et communément utilisée. À l'inverse et comme l'illustre l'expérience du participant au

musée dans l'étude de cas (étude 3), des conversations plus abstraites avec des interlocuteurs davantage familiers pourront s'avérer plus difficiles dans ces mêmes contextes où les interactions de service observées se passent de façon fluide. Il est donc possible que le facteur facilitant de la familiarité de l'interlocuteur et du lieu d'activité mérite d'être étudié selon la situation de l'interaction, et notamment s'il s'agit d'une interaction de service, qui peut offrir un cadre familier sans que le lieu ni l'interlocuteur ne le soient. Ceci pourrait présenter des interactions sécurisantes pour les personnes vivant avec une aphasie.

4.2.2.2 - Les interactions de service, des interactions aux aspects sécurisants ?

L'étude 3 de cette thèse a mis en avant que la confiance d'une personne ayant de l'aphasie dans ses capacités de communication est un élément clef de sa participation, malgré une aphasie sévère et des interactions avec des personnes non-familiales. Dans cette section, nous discutons des aspects révélés tout au long de cette thèse et dans les écrits scientifiques, qui pourraient influencer la confiance des personnes vivant avec une aphasie en leur capacités de communication avec des personnes non familiales, quel que soit leur degré d'aphasie.

La plupart des informations dont nous disposons sur les interactions auxquelles peuvent participer les personnes vivant avec une aphasie sont basées sur l'étude d'interaction dans un cadre où l'interlocuteur est d'une façon ou d'une autre préparé à ce que la personne vivant avec une aphasie présente un profil de communication différent. Nous les détaillerons dans les paragraphes suivants.

À domicile, les personnes vivant avec une aphasie interagissent avec leur famille ou leurs amis, dont on peut s'attendre qu'ils sachent qu'elles ont eu, à tout le moins, un problème de santé important ayant eu des répercussions sur leur fonctionnement. Ces interlocuteurs sont donc préparés à ce que la personne ayant de l'aphasie montre des signes de fonctionnement différent, y compris sur le plan de la communication. Par conséquent, certaines personnes vivant avec une aphasie rapportent se sentir davantage soutenues dans leur communication quand elles interagissent avec des personnes qui leur sont familières ou « au moins savent qu'elles ont eu un AVC » (Harmon, 2020).

Hors du domicile également, les personnes vivant avec une aphasie peuvent s'attendre à ce que certains de leurs interlocuteurs soient préparés à leur profil de communication, puisque

beaucoup participent à des activités ciblant les personnes ayant un trouble de communication (Rotherham et al., 2015). Dans ces groupes, elles interagissent soit avec d'autres personnes vivant avec une aphasie, soit avec des personnes qui ont l'habitude de travailler avec elles (atelier de théâtre, de chorale ou d'écriture pour personnes ayant de l'aphasie ...).

Même dans les recherches portant sur les interactions des personnes ayant de l'aphasie et des interlocuteurs non familiers, comme par exemple celles les mettant en interaction avec des bénévoles (McVicker et al., 2009; Turner & Whitworth, 2006), la situation peut à nouveau être qualifiée de sécurisée. En effet, les bénévoles ont accepté de participer et, même s'ils ne connaissent pas l'aphasie initialement, ils sont mentalement prêts à interagir avec des personnes qui communiquent différemment. Ils ont accepté de s'engager dans l'activité de recherche en connaissance de cause. Ceci assure une disposition favorable de l'interlocuteur face au trouble de communication.

De même, l'environnement d'interaction authentique simulé offert par le Bama Perks offre le même cadre sécurisé (Ray-Allen, 2017). Dans ce café, situé au Centre de la Parole et de l'Audition de l'Université d'Alabama, des commis qui sont étudiants au Centre servent des clients aphasiques et leur famille. Une personne vivant avec une aphasie et décidant de s'y rendre peut donc s'attendre à ce que son interlocuteur soit coutumier des interactions avec des personnes au profil de communication différent.

Qu'une personne connaisse l'aphasie ou sache simplement que la personne vit avec un trouble de communication, interagir avec elle offre un espace sécurisant pour les personnes vivant avec une aphasie, car elles savent que dans ce contexte elles ne se sentiront pas jugées sur la base d'une communication peut-être différente, leur donnant confiance dans le bon déroulement de l'interaction. Il nous semble que l'aspect de la préparation de l'interlocuteur au trouble de communication est fondamental dans l'étude de la participation des personnes vivant avec une aphasie, or il est rarement abordé sous cet angle. À notre connaissance, seules Andersson et Fridlund (2002) l'évoquent dans leur étude de théorisation ancrée sur la façon dont les personnes vivant avec une aphasie voient leurs interactions avec les autres. Ces auteures ont soulevé que dans les interactions dites sécurisantes et quand la communication est soutenue par l'interlocuteur, les personnes vivant avec de l'aphasie vont développer un sentiment de capacité. Toutes les interactions dans lesquelles la communication est soutenue ne seront pas perçues comme

sécurisantes, et inversement. Andersson et Fridlund évoquent que ce sont deux éléments distincts d'importance dans l'expérience d'interaction des personnes vivant avec de l'aphasie.

Dans nos travaux, les participants avec aphasie se sont engagés entre autres dans des interactions avec des interlocuteurs souvent non familiers et hors du réseau de l'aphasie (c'est-à-dire en dehors des orthophonistes ou des associations) et dans des lieux souvent non familiers. De nombreux interlocuteurs n'étaient donc pas préparés au profil de communication différent des participants. Ils pouvaient n'être familiers ni du trouble ni de la personne. En essayant de comprendre pourquoi les participants semblaient pourtant participer aux interactions de service observées de façon relativement aisée, et notamment pourquoi le participant de l'étude de cas ne semblait pas limiter sa participation, nous nous sommes penchées sur les particularités de la relation entre les interlocuteurs dans les situations d'interactions de service.

4.2.2.3 - Les interactions de service, des interactions à part

Dans les interactions de service, l'interlocuteur est littéralement censé servir le client/l'utilisateur. Pour les interactions de type commercial en particulier, c'est-à-dire celles où il y aura paiement, l'interlocuteur a notamment un intérêt financier à offrir un bon service. Même s'il n'est que salarié de l'établissement, ce service fait partie intégrante de son emploi. Ainsi, dans leur étude sur les préoccupations des personnes vivant avec des troubles de communication et celles de leurs interlocuteurs, Emerson et Enderby (2000) rapportent que « certains employés de magasins se voient comme ayant de l'expérience concernant l'interaction avec des personnes ayant des difficultés de toutes sortes, et qu'ils estiment que leur emploi implique de faire face à ces difficultés de manière adéquate » (traduction libre - Emerson & Enderby, 2000). De plus, dans les commerces, la politesse a une place particulièrement importante dans les interactions (Kerbrat-Orecchioni, 2006), ce qui ne représente pas un défi majeur même pour les personnes ayant une aphasie sévère (étude 3), leur permettant de pouvoir atteindre les attentes de leurs interlocuteurs sur ce point, et donner l'image d'un bon client.

Emerson et Enderby soulèvent le fait que le concept de « public » n'est peut-être pas le plus pertinent dans l'étude de l'impact des troubles de communication sur les interactions avec des personnes non familières, car ce concept regroupe des catégories potentiellement très différentes selon les circonstances et objectifs de communication (Emerson & Enderby, 2000). Nous partageons cet avis et l'illustrons par le fait que les expériences globalement positives des

participants de ce projet pourraient être expliquées par la situation propre aux interactions de service, qui amènerait des comportements spécifiques davantage portés à soutenir la communication. Nous soulignons donc l'importance d'étudier les situations d'interactions de service comme une catégorie particulière. L'étude spécifique des interactions de service paraît d'autant plus importante qu'elle nous semble liée au sujet de la recherche d'autonomie mentionnée par certaines personnes vivant avec une aphasie (Brown et al., 2010; Manning et al., 2019).

4.2.2.4 - La participation aux interactions de service dans la recherche d'autonomie des personnes vivant avec une aphasie

Dans ce projet, nous avons observé des personnes vivant avec une aphasie réaliser des interactions de service de façon autonome, c'est à dire sans assistance. Or, le sujet de l'autonomie n'est pas toujours abordé dans les facteurs influençant la participation.

Dans les facteurs environnementaux facilitant la participation des personnes vivant avec une aphasie, les études rapportent que la présence d'un proche aidant serait facilitante (Dalemans et al., 2010a; Le Dorze et al., 2014). Dalemans et al. (2010) soulèvent cependant la question de l'autonomie en rapportant que certains proches vont avoir tendance à tout faire à la place de la personne vivant avec une aphasie, quand bien même il s'agirait d'actions que cette dernière aurait pu faire par elle-même. Dans l'introduction, nous avons évoqué différentes études rapportant que certaines personnes vivant avec une aphasie recherchent un sentiment d'autonomie dans leur participation, c'est à dire de faire les choses par elles-mêmes (Brown et al., 2010; Manning et al., 2019). C'est le cas de plusieurs des participants de nos études, qui réalisent des interactions de service de façon autonome et fréquente.

Il nous semble que la participation peut être un objectif poursuivi différemment selon les motivations et caractéristiques de chacun, et que toutes les personnes vivant avec une aphasie ne chercheront pas nécessairement à réaliser seules tout ou partie de leurs activités. De notre expérience, certaines personnes vivant avec une aphasie pourraient souhaiter être accompagnées pour ainsi participer plus facilement à des activités où quelqu'un d'autre parlera à leur place quand il le faudra, ce qui est cohérent avec les études mentionnées sur la présence facilitante d'un proche. Cependant, d'autres pourraient rechercher plus d'autonomie au quotidien. Le but ne sera pas forcément de participer à davantage d'activités, mais de le faire selon ses propres critères, goûts et disponibilités, sans dépendre de quelqu'un d'autre. Enfin, il se pourrait qu'une même personne

cherche à avoir des occasions de participer en étant quelquefois accompagnée par un proche qui facilitera les échanges, et quelquefois en étant seule, dans des conditions et environnement qu'elle estimera sécurisants. Dans ce sens, la présence d'un proche pourrait être vue comme facilitant ou non la participation, selon que la personne vivant avec une aphasie cherchera davantage à participer par elle-même ou à être accompagnée.

En montrant qu'il est possible pour des personnes vivant avec une aphasie même sévère de participer à des interactions de service sans l'aide d'un proche, nos résultats permettent d'envisager des moyens de répondre au désir de certaines de développer un sentiment d'autonomie dans leur participation (Brown et al., 2010; Manning et al., 2019).

Cette thèse a contribué au savoir sur la participation des personnes vivant avec une aphasie dans leur communauté, et notamment sur leurs interactions avec des personnes non familières. Les résultats soulignent l'intérêt d'examiner pourquoi les personnes vivant avec une aphasie ne participent pas à plus d'interactions avec des personnes non familières au quotidien. En effet, nous avons montré que les personnes vivant avec une aphasie même sévère peuvent participer à de nombreuses interactions de service de façon autonome dans leur communauté, et se sentir confiantes dans leurs capacités à réussir ces interactions, confiance confirmée par l'expérience dans l'étude de cas. Or, si les personnes vivant avec une aphasie en sont capables (comme le suggèrent nos travaux) et qu'elles le désirent (Bernath, 2005; Brown et al., 2010; Darrigrand et al., 2011; Worrall et al., 2011), la question se pose de comprendre pourquoi elles ne participent pas à davantage d'activités de ce type. Nous désirons partager des éléments de réflexion issus de notre expérience de recherche. Les concepts sous-jacents n'étaient pas initialement prévus lors de l'élaboration des études, mais ont émergé lors de la collecte de données et de notre processus de réflexivité.

4.2.3 – Préconceptions sur les troubles de communication et participation des personnes vivant avec une aphasie

L'étude de cas réalisée au cours de ce projet (étude 3) fut le point d'origine de la prise de conscience de préconceptions que nous avons, en partie basée sur les écrits scientifiques, à propos du ressenti des personnes vivant avec une aphasie dans les situations d'interactions de service. Ces préconceptions portaient sur la façon dont le participant devait appréhender ce que ses interlocuteurs pouvaient penser de son trouble de communication, et craindre des réactions

négatives de leur part. Rappelons que cette étude a révélé qu'une personne vivant avec une aphasie sévère et dont le trouble de communication peut difficilement être dissimulé participait au quotidien et en confiance à des interactions de service. Tout d'abord, nous nous sommes questionnées plusieurs fois dans notre journal de bord sur le fait que le participant devait se sentir mal à l'aise quand nous échangeons en public, car ces situations révélaient son aphasie aux gens qui nous entouraient. Cette idée était cohérente avec plusieurs écrits sur le risque de stigmatisation lié à l'aphasie (Brady et al., 2011; Dalemans et al., 2010b; Emerson & Enderby, 2000; Parr, 2007; Taubner et al., 2017).

Le stigmatisme est « la possession ou la croyance que l'on possède un attribut ou une caractéristique qui transmet une identité sociale dévaluée dans un contexte social particulier" (Crocker et al., 1998 - traduction libre). Dans une situation qui les stigmatise, des personnes peuvent être la cible de discrimination ou de préjudice de la part de la population sur la base de caractéristiques qui leurs sont propres et différent de la norme. En tant que construction sociale, le stigmatisme a lieu dans le cadre d'une interaction, au sein de rapports entre des personnes (Goffman, 1963). Pour la personne porteuse d'une différence, la conscience de cette dernière amène la peur d'être victime d'événements négatifs. C'est cette peur qui amènera l'individu à évaluer les situations dans lesquelles son identité est menacée et de les éviter pour ne pas passer d'une identité de personne ordinaire à celle d'une personne porteuse d'un stigmatisme.

L'aphasie étant particulièrement méconnue du public (Code, 2003; Hill et al., 2019), les personnes vivant avec une aphasie peuvent ressentir une insécurité lors d'interactions avec des personnes non familières, puisqu'elles ne savent pas si leurs interlocuteurs auront des réactions négatives face à leur façon de communiquer. De telles interactions les mettent à risque de vivre des expériences stigmatisantes. Pour les personnes ayant une aphasie, une différence non visible, une stratégie permettant de faire face à la situation est de dissimuler son trait stigmatisant, ou d'éviter les situations à risque de le dévoiler (Emerson & Enderby, 2000; Gagné et al., 2009). Dans le cadre de l'aphasie cet évitement pourrait se traduire par des personnes demandant à des proches de faire leurs démarches du quotidien impliquant des interactions avec des personnes non familières. Ces personnes pourraient ainsi s'arranger pour ne plus faire l'épicerie, commander au restaurant, acheter des vêtements, etc. La dissimulation quant à elle pourrait également se traduire par une tendance à limiter le plus possible les initiatives verbales facultatives lors d'interactions avec des

personnes non familières, comme les salutations ou modules conversationnels, et se cantonner au strictement nécessaire pour réaliser l'activité. Notre journal de bord révèle que nous présumons que les participants voudraient masquer leur trouble de la communication.

Cette présupposition n'a pas été confirmée dans l'étude 3. Même si le participant semblait persuadé que son trouble serait à un moment ou un autre repéré par ses interlocuteurs, il ne semblait ni y attacher d'importance particulière, ni éviter ces situations. Au contraire, il prenait l'initiative de dévoiler son trouble selon ses propres termes, gagnant ainsi un certain contrôle sur la situation. Son but n'était pas de faire comme s'il n'avait pas d'aphasie ou de participer uniquement à des interactions où son aphasie pourrait être dissimulée, mais de composer avec cette dernière de façon à la faire passer au second plan de l'interaction pour lui comme pour ses interlocuteurs. Des écrits scientifiques sur le stigmate permettent en partie d'expliquer les raisons du comportement de transparence adopté par ce participant. Gagné et collaborateurs (2009) soulèvent en effet que la dissimulation du trait stigmatisant peut avoir des conséquences négatives dans les interactions sociales, où la personne pourra vivre un inconfort constant dans le fait que son trait stigmatisant puisse être perçu. Le fait même de dissimuler consciemment le trait stigmatisant préoccupe la personne et peut lui coûter cher en termes cognitifs, l'empêchant d'être complètement disponible lors des interactions sociales (Gagné et al., 2009). Les mêmes auteurs ont noté que des personnes ayant une perte d'audition, aussi une caractéristique non visible comme l'aphasie, peuvent estimer moins coûteux de dévoiler leur trouble de communication plutôt que de vivre les conséquences éventuellement négatives associées à sa dissimulation (Gagné et al., 2009). Pour cela, elles évalueront les situations qu'elles estimeront menaçantes avant d'adopter la stratégie de dévoilement versus celle de dissimulation. Toutefois, révéler sa perte d'audition est un processus continu qui devra être répété dans chaque situation et avec chaque nouvelle personne (Southall, Gagné, & Jennings, 2010). En effet, dans les ISQ, les interlocuteurs vont varier et seront nombreux, selon les lieux et en fonction de la taille des commerces. Le participant de l'étude 3 ayant une aphasie sévère qui ne peut être dissimulée lors de l'interaction verbale, il opte pour une stratégie du dévoilement. Il ne semble pas penser qu'il puisse masquer son aphasie. L'absence d'alternative, ou de choix entre dissimulation et transparence, l'oblige à trouver des moyens de composer avec son aphasie.

Ces réflexions sur l'ensemble des résultats de cette thèse, et en particulier le cas du participant de l'étude 3, offrent des pistes à explorer si l'on s'intéresse à savoir pourquoi certaines personnes vivant avec de l'aphasie, bien qu'elles soient capables de participer à des interactions de service comme le suggère cette thèse, et qu'elles le désirent comme le soulèvent les écrits scientifiques, ne le font pas (Bernath, 2005; Brown et al., 2011; Worrall et al., 2011). Il est possible que ce phénomène de diminution de la participation sociale soit lié à la crainte de vivre des situations stigmatisantes dans des interactions avec des personnes connues ou inconnues qui ne sont pas sécurisantes. Il est également possible que les personnes ayant la possibilité de dissimuler leur trouble de communication choisissent d'éviter de participer aux interactions de service en raison du coût lié à cette dissimulation. L'étude du cas de Lionel (étude 3) offre une alternative comportementale beaucoup plus élaborée et complexe, intéressante à examiner dans une réflexion sur les impacts de l'aphasie dans la vie des personnes. En effet cette analyse de cas montre que le participant s'appuie sur plusieurs moyens, incluant une transparence envers son trouble de communication, l'usage de communication non-verbale pour désigner les objets qu'il souhaite acheter, et des marques non-verbales et parfois exagérées de politesse. Ce participant ne semble pas vivre de coûts particuliers significatifs dans l'interaction, ce qui montre que les moyens mis en place par les personnes vivant avec l'aphasie peuvent varier de ceux que peuvent vivre des personnes vivant avec des troubles de l'audition. Par ailleurs, comme nous disposons de plusieurs autres cas qui n'ont pas été analysés dans le cadre de cette thèse, il serait pertinent de s'intéresser aux moyens que chacun utilise lors des interactions de service.

L'analyse du journal de bord a révélé une autre de nos préconceptions qui s'est avérée dérangeante pour le participant de l'étude 3. Nous présumons que la satisfaction du participant à propos d'une interaction tiendrait surtout à la façon dont l'interlocuteur réagirait positivement ou non à l'aphasie, et s'adapterait ou non sur le plan de la communication. Ainsi, une grande partie des entrevues courtes effectuées avant et après chaque activité portait sur l'évaluation par le participant de l'interaction et du comportement de l'interlocuteur. Or le participant de l'étude de cas affichait peu d'enthousiasme aux questions sur le sujet, et semblait même par moments agacé, ce que nous ne nous expliquions pas compte tenu, d'une part de notre présupposition, et de son enthousiasme général à participer au reste de la recherche d'autre part.

Nous avons finalement compris la raison de ces inconforts en explicitant lors de la dernière entrevue que le participant ne semblait pas porter d'intérêt particulier à la réaction de ses interlocuteurs face à son aphasie, et que cela avait donc peu d'impact dans la satisfaction qu'il pouvait tirer d'une interaction, ce qu'il a confirmé. Ceci rejoint les notions développées dans le paragraphe sur le stigmatisme et portant sur le fait que le participant affichait une grande transparence vis à vis de son trouble de communication avec les interlocuteurs non familiers. Il est possible que cette transparence et ce désintérêt pour les questions portant sur la réaction de ses interlocuteurs s'expliquent par le fait qu'il est confiant que l'interaction se passera bien peu importe leurs réactions. Il semble s'attendre à une réaction positive de ses interlocuteurs face à son aphasie, ce que nos observations et interprétations tendraient à confirmer. Il est également envisageable qu'il soit préparé à faire face à des réactions plus négatives, sans les craindre. Nous n'avons cependant pas été témoin de telles réactions, et le participant n'en a pas fait part non plus lors des échanges plus généraux que nous avons pu avoir sur son expérience des interactions de service.

Bien que cette façon de composer avec son aphasie lors d'interactions avec des personnes non familières ne soit pas commune chez les personnes vivant avec une aphasie, nous trouvons intéressant de mentionner notre processus réflexif, mettant en lumière des présupposés que d'autres chercheurs ou cliniciens pourraient également avoir. Cette réflexivité nous a amené à mieux comprendre la complexité des moyens que peuvent mettre en place des personnes vivant avec une aphasie lors des interactions de service, en nous obligeant à mettre à nu ces préconceptions et à les examiner pour ce qu'elles avaient contribué aux analyses. De plus, ce processus de réflexivité nous encourage à poursuivre les analyses des autres cas dont nous disposons pour mieux comprendre comment les personnes ayant une aphasie interagissent avec les personnes de leur communauté, et finalement comment elles composent avec l'aphasie.

4.3 - Apports des études de la thèse

Cette recherche apporte des informations novatrices sur un sujet n'ayant jamais été exploré en profondeur auparavant, celui de la participation des personnes vivant avec une aphasie aux interactions de service. En effet, bien que ces interactions soient courantes dans différentes activités du quotidien, et qu'il semble logique que la présence d'interlocuteurs peu ou non familiers représente un défi pour les personnes ayant de l'aphasie, elles n'avaient jamais été étudiées en soi

auprès de cette population. Les trois études réalisées dans le cadre de ce projet représentent la base d'un domaine à explorer dans les recherches futures et visant à comprendre comment les personnes composent avec leur aphasie au quotidien. Les paragraphes suivants détailleront les apports des études réalisées sur les plans de la méthodologie et du contenu.

Sur le plan méthodologique, les études 1 et 2 présentent l'originalité d'utiliser l'analyse de conversation (CA) pour étudier des interactions ne portant pas sur des situations de conversation à proprement parler, contrairement aux interactions habituellement analysées grâce à la CA (Schegloff, 2007; Wilkinson, 2014). Jusqu'à présent, la CA était principalement utilisée en recherche sur l'aphasie pour analyser des conversations entre des personnes vivant avec une aphasie et leurs proches ou le personnel soignant (Armstrong et al., 2016). La notion centrale de la CA étant que la conversation est séquentielle et suit un ordre qui est déterminant dans le déroulement de l'interaction, et son objectif étant de fournir une compréhension détaillée de la manière dont se déroulent les interactions en face à face (Damico et al., 1999), son emploi pour analyser des interactions de service était motivé sur le plan méthodologique. La pertinence de la méthode fut supportée par l'utilisation d'enregistrements audio-visuels, décisifs dans la prise en compte d'éléments de l'environnement contextuel et physique des interactions analysées et permettant une analyse fine des éléments de communication non-verbale. Enfin, le fait de retarder la transcription jusqu'à la toute fin du processus analytique a permis de s'assurer que les résultats soient basés sur le plus d'informations possible contenues dans les enregistrements audio-visuels, limitant ainsi les biais de transcription.

Toujours sur le plan méthodologique, la troisième étude représente une force indubitable du projet doctoral, en ouvrant la porte à une avenue de recherche innovante dans le domaine de la participation des personnes présentant un trouble de communication. Accompagner les participants dans leur communauté, les inciter à s'y exprimer, marcher à leurs côtés a permis d'obtenir une richesse incomparable dans les données recueillies. Ceci donne un éclairage contextuel à l'expérience des personnes vivant avec une aphasie ou à l'observation de leurs interactions, en plus de faciliter les échanges avec elles. De plus, la participation des personnes vivant avec une aphasie étant influencée par un ensemble de facteurs environnementaux (Howe et al., 2008 a et b), la méthode utilisée dans l'étude de cas pourrait permettre d'étudier directement le rôle de ces facteurs sur la participation, et de les nuancer selon l'expérience et le vécu des participants, ce qu'à date les

études choisissant entre entrevues et observations ne permettaient pas. Enfin, l'harmonisation des données de diverses natures par la description en tapuscrits offrit la possibilité d'intégrer à l'analyse des échanges avec des personnes dont la sévérité de l'aphasie aurait, en situation stricte d'entrevue, limité la participation à la recherche et l'exploitabilité des données recueillies. En cela, l'approche du Go-along et l'analyse par mémos descriptifs sont des outils de grand intérêt à favoriser dans les recherches futures, particulièrement celles réalisées auprès de personnes présentant un trouble de communication significatif.

Sur le plan du contenu, les trois études ont permis de souligner la pertinence de prendre en compte les interactions de service dans la participation des personnes vivant avec une aphasie. Nous avons révélé leur structure spécifique, les défis qu'elles peuvent présenter pour cette population et les éléments inhérents qui y soutiennent la communication. Ce faisant, nous avons permis de considérer le phénomène d'atteinte de la participation des personnes vivant avec une aphasie sous un nouvel angle, reconsidération qui exhorte à tenir compte des caractéristiques propres aux interactions de service. Cette façon d'envisager la participation selon les différentes situations d'interactions et type d'interlocuteurs peut représenter un point tournant pour une meilleure compréhension de la limitation de la participation des personnes vivant avec une aphasie et de ce que veut dire vivre au quotidien avec une aphasie. En explorant spécifiquement comment une personne ayant une aphasie sévère vit les situations d'interaction de service dans lesquelles elle s'engage au quotidien, la troisième étude a permis de creuser cette question encore plus en profondeur. Cette étude a permis de révéler les différents moyens qu'une personne a d'elle-même mis en place pour composer avec son aphasie sévère au quotidien. La schématisation des résultats illustre qu'il est possible d'user de moyens qui lisseront l'interaction là où l'aphasie pourra l'écorcher, dans une notion de contrepoids sur lesquels se basera la confiance d'un individu à participer à l'interaction. Ce concept nous semble des plus pertinents dans l'étude de ce que représente le fait de bien vivre avec l'aphasie (Brown et al., 2010, 2012; Hinckley, 2006; Holland, 2016; Manning et al., 2019).

4.4 - Limites des études de la thèse

L'obligation de solliciter l'accord préalable des interlocuteurs à être enregistrés de façon audiovisuelle constitue un biais dans le recueil d'interactions strictement authentiques. Qu'ils aient accepté ou non d'être filmés, le fait d'avoir été prévenu du projet de recherche leur a indiqué qu'ils

étaient observés. Nous ne pouvons donc pas prétendre que les données recueillies soient le reflet fidèle du vécu quotidien des participants ayant intégré le projet. À noter cependant qu'aucun des participants n'a dit trouver que les comportements de leurs interlocuteurs étaient significativement différents de leur habitude.

De plus, les personnes ayant de l'aphasie participant au projet ont été observées dans des endroits qu'elles ont elles-mêmes choisis. Elles ont donc potentiellement sélectionné les interactions qu'elles estimaient être relativement faciles. Il ne leur a pas été demandé quelles seraient les interactions de service ou même les autres types d'activités auxquelles elles aimeraient participer mais ne le font pas en raison de leur aphasie. Il est donc possible que ces mêmes personnes, dont nous avons décrit d'efficaces interactions de service, vivent davantage d'enjeux dans d'autres situations d'interaction du quotidien. Des écrits soutiennent cette hypothèse puisqu'ils rapportent que de nombreuses personnes vivant avec de l'aphasie ne réalisent pas autant d'achat qu'elles le souhaiteraient (Bernath, 2005; Brown et al., 2010; Darrigrand et al., 2011; Worrall et al., 2011). Des données récoltées n'ayant pas pu être analysées dans le cadre de cette thèse pourraient aider à approfondir notre compréhension du défi que représentent les interactions de service pour les PVA n'ayant pas, comme le participant de l'étude de cas, une robuste confiance dans leur capacité à s'engager dans ce type d'interactions. La quantité des données récoltées, bien que caractéristique des projets de recherche qualitative, conduisit à des cycles d'analyse et d'interprétation des données qui furent marqués par leur durée. Ceci représente une limite à la présente recherche, puisque nous n'avons pas pu analyser tous les cas prévus initialement.

L'obligation d'anonymat et de confidentialité – tant juridiques qu'éthiques – aurait également pu représenter une limite dans le cadre de ce projet. Premièrement, le fait de décrire précisément le profil de participation et de communication d'un individu le met plus à risque d'être reconnu par des personnes le connaissant. Deuxièmement et en lien avec la limite précédente, le fait que l'étude de cas fut centrée sur un cas unique nous a conduit à décrire celui-ci dans une profusion de détails augmentant le risque qu'il soit potentiellement reconnu. Pour nous assurer de protéger le participant, nous lui avons présenté les résultats et lui avons demandé s'il renouvelait son accord à la diffusion de ces derniers dans leur forme finale. Nous avons documenté cet accord, appuyé sur le formulaire de consentement modifié en conséquence.

Enfin, ce projet s'intéressant aux interactions de service que les personnes ayant de l'aphasie réalisent seules, nous avons principalement recruté des individus intéressés et ayant déjà une participation à ce type d'interaction, même faible. Ils ne sont donc pas représentatifs de la population générale des personnes vivant avec une aphasie, mais uniquement de celles qui participent activement à certaines interactions de service. Ceci n'altère pas la validité des résultats, qui montrent que les personnes vivant avec une aphasie peuvent participer à des interactions de service.

4.5 - Perspectives de recherches futures

La première perspective de recherche émanant de ce projet serait de poursuivre l'analyse des données récoltées, afin d'approfondir notre compréhension de la façon dont les personnes ayant de l'aphasie vivent la situation d'interaction de service. En reprenant chaque cas et en les analysant à la lumière du concept de confiance, un objectif serait de comparer les résultats du participant de l'étude 3 avec l'expérience des suivants. Il conviendrait également d'être attentif aux données indiquant la crainte par les personnes vivant avec de l'aphasie d'éventuelles préconceptions négatives de la part de leurs interlocuteurs, et des moyens qu'elles mettent en place pour y faire face.

Ce projet a confirmé la grande pertinence de la méthode du Go-along dans la recherche avec des personnes vivant avec une aphasie, et particulièrement une aphasie sévère. Nous encourageons son utilisation dans les recherches futures portant sur la participation de cette population. La façon dont cette méthode met chercheurs et participants in situ, dans le sujet de recherche, soutient leur communication et nourrit les échanges. Bien que chronophage, c'est un outil précieux qui garantit des données riches d'une grande authenticité, dont les chercheurs auraient tort de se priver. Elle constitue notamment un atout solide dans tout projet recrutant des personnes ayant un trouble de communication ou se basant sur des activités à l'extérieur du domicile, comme les recherches portant sur l'insertion sociale ou communautaire, voire professionnelle.

Dans d'éventuelles études portant sur la participation des personnes présentant un trouble de communication, peu importe lequel, il serait pertinent d'examiner en profondeur les interactions de service comme un type d'interactions en soi. Il faudrait en effet mieux connaître les interactions de service comme phénomène social pour en connaître toutes les caractéristiques. Ainsi, il serait

possible de comprendre les divers facteurs qui les influencent et mieux concevoir comment chaque personne, dont celles vivant avec l'aphasie, se comporte dans les interactions de service.

Enfin, des recherches doivent être poursuivies afin d'examiner les préconceptions que les orthophonistes peuvent avoir sur les capacités des personnes ayant de l'aphasie à participer de façon autonome au quotidien dans leur communauté, et comment cela peut influencer la nature de l'intervention proposée. Il paraît en effet essentiel que les orthophonistes puissent être convaincus des possibilités pour les personnes vivant avec une aphasie de participer à des interactions de service. Ils pourraient ainsi mieux les soutenir dans leur participation. De plus, l'orthophoniste peut jouer un rôle dans la sensibilisation à l'aphasie et la formation des partenaires des interactions de service dans la communauté pour éventuellement rassurer les personnes aphasiques sur le faible risque associé à l'engagement dans de telles interactions avec des personnes formées. Par ailleurs le rôle de l'environnement physique comme soutien aux interactions de service permettant aux personnes aphasiques de désigner ce qu'elles veulent devrait davantage être exploré. En effet, il pourrait être utile de savoir comment maximiser l'accessibilité des commerces aux personnes vivant avec des troubles de la communication, comme l'aphasie.

4.6 - Conséquences pour la pratique clinique

En se basant sur les résultats de cette thèse, un soutien thérapeutique visant à accompagner les personnes ayant de l'aphasie dans la reprise des activités qui leur tiennent à cœur pourrait être développé. Nous avançons que les interactions de service peuvent être une situation d'interaction relativement sécurisante où la communication non-verbale s'appuiera sur le contexte et l'environnement physique, et où l'interlocuteur sera à son service (études 1 et 2). Préparer les personnes ayant une aphasie à des interactions de service pourrait donc constituer un premier pas dans l'intervention visant la participation autonome aux activités domestiques et communautaires à l'extérieur du domicile. L'orthophoniste pourrait catégoriser des situations d'interaction dans la communauté des personnes vivant avec de l'aphasie avec l'aide de ces dernières, selon leur aspect plus ou moins sécurisant. À partir de la grille d'activités qui en découlerait, il serait envisageable de concevoir et de proposer un programme d'intervention basé sur l'efficacité personnelle (Bandura, 1977). Au cœur de ce programme, les succès rencontrés dans les interactions sécurisantes permettraient aux personnes vivant avec de l'aphasie de gagner en confiance jusqu'à dépasser leurs appréhensions et participer à des interactions qu'elles auraient estimées comme non

sécurisantes au début de l'intervention. À terme, les personnes ayant de l'aphasie parviendraient ainsi à interagir avec des personnes non familières de façon plus positive, se traduisant de façon bénéfique sur leur estime de soi (Booth et al., 2019; Niemi & Johansson, 2013) et leur qualité de vie (Mc Menamin et al., 2015).

Les détails foisonnants fournis à propos du cas (étude 3) illustrent comment une personne ayant une aphasie sévère peut s'engager dans des interactions de service en ayant confiance dans ses capacités à communiquer malgré l'aphasie, et à donner l'image d'un bon client. Cette étude décrit comment, malgré l'absence de langage oral, il est possible de réaliser des interactions de service. Le participant de l'étude 3 avait deux objectifs lors des interactions observées - obtenir ce qu'il venait chercher et laisser l'image d'un bon client. Sa confiance dans sa capacité à atteindre ces objectifs lui permet de participer à des interactions de service variées. Cet exemple pourrait amener les orthophonistes et les personnes ayant de l'aphasie à discuter des objectifs de ces dernières lorsqu'elles s'engagent dans des interactions de service. Clarifier ce qu'elles recherchent lors de leur participation à ces interactions permettrait de mieux cibler l'intervention visant leur participation.

Enfin, pour accompagner les discussions sur la participation sociale des personnes vivant avec une aphasie et les obstacles qu'elles rencontrent, les orthophonistes qui ciblent la participation dans la communauté comme objectif thérapeutique ont tout intérêt à intégrer des mesures d'observation en contexte réel de communication. Comprendre l'environnement authentique de l'individu grâce à des entrevues et l'observation in situ fournit des éléments permettant à l'orthophoniste comme à la personne vivant avec une aphasie de personnaliser davantage le programme de réadaptation. Ceci est conforme aux recommandations de bonnes pratiques pour les personnes ayant de l'aphasie, qui soulignent que les valeurs et la perception de la personne de son handicap doivent être prises en compte dans la planification de l'intervention (Simmons-Mackie et al., 2017).

CONCLUSION

De nombreux canadiennes et canadiens vivent au quotidien avec de l'aphasie. Jour après jour, ces individus doivent évaluer si s'engager dans une activité impliquant une situation de communication leur sera possible, ou si cela en vaudra l'effort. Beaucoup limitent leur participation, ou se reposent sur un proche pour interagir lorsqu'ils estiment que la situation l'exige. L'évitement des situations de communication qu'ils jugent difficiles, comme les interactions avec les personnes non familières, va tarir leur réseau d'interlocuteurs et étriquer la variété des activités dans lesquelles ils s'engagent.

Lors de leur bref séjour en réadaptation, rares sont les personnes ayant de l'aphasie après un AVC bénéficiant d'une intervention en orthophonie ciblant leur participation. Pour la plupart, cette intervention sera prioritairement axée sur le langage, et éventuellement les interactions avec les proches ou le personnel de soin, faute d'écrits détaillant d'autres formes d'interactions du quotidien permettant aux orthophonistes de les cibler de façon informée.

Sans surprise, les personnes vivant avec une aphasie rapportent donc ne pas participer au quotidien de façon satisfaisante, et désirer le faire de façon plus autonome au quotidien. Ce besoin s'applique notamment aux activités hors du domicile. Nombre de ces activités impliquent des interactions de service. Il s'agit par exemple de faire son épicerie, aller au restaurant, récupérer ses médicaments à la pharmacie, acheter des vêtements... Les interactions de service de la vie quotidienne s'y déroulant sont différentes de celles de type relationnel. Les motifs sous-jacents sont axés autour d'un échange de bien ou de service. Chaque interlocuteur a un rôle précis qui déterminera beaucoup sa part dans le déroulement de l'interaction. Les règles de ces interactions de service sont culturellement connues.

Ces interactions étant intrinsèques à de nombreuses activités du quotidien à l'extérieur du domicile, elles pourraient être un élément clef dans la reprise d'une participation satisfaisante pour les personnes vivant avec une aphasie. Or, aucune étude jusqu'à présent ne s'était penchée en détail sur la façon dont elles y participent. Ce projet doctoral est à notre connaissance le premier à explorer cette avenue de la participation des personnes vivant avec une aphasie.

Trois études ont été menées, visant à accéder à une meilleure compréhension de ce que représente la situation d'interaction de service pour les personnes ayant de l'aphasie. La première étude avait pour objectif de décrire la structure des interactions de type commercial sur le plan de la communication, et les défis qu'elles représentent pour les personnes vivant avec une aphasie. La deuxième étude fut construite sur la première, en s'intéressant spécifiquement à la façon dont

les personnes ayant de l'aphasie pouvaient faire comprendre l'objet de leur intérêt malgré l'aphasie dans les interactions de service. Pour la dernière étude, nous nous sommes intéressées au vécu d'une personne dont l'aphasie sévère n'empêchait pas la participation régulière à des interactions de service de façon autonome. Notre objectif était de comprendre comment elle composait avec son aphasie dans ces interactions.

Il ressort des résultats que la structure fixe des interactions de service ainsi que leur environnement physique et contextuel permettent généralement d'appuyer la communication non-verbale des personnes ayant une aphasie. De plus, l'interlocuteur étant au service du client ou de l'utilisateur, les interactions de service représentent des situations dans lesquelles l'aphasie peut généralement être surmontée, les rendant relativement sécurisantes pour les personnes vivant avec une aphasie et désirant participer davantage de façon autonome au quotidien.

Les personnes ayant une aphasie, même sévère, peuvent participer à des interactions de service. Les orthophonistes peuvent les aider à participer à ce type d'interaction, et diversifier ainsi les situations de participation dans lesquelles elles s'engagent au quotidien. Ceci pourrait amener les personnes vivant avec une aphasie à une meilleure satisfaction de leur participation.

Les trois études composant le corps de ce projet doctoral furent les premières à analyser spécifiquement un ensemble d'interactions de services chez plusieurs personnes vivant avec une aphasie, y compris sévère, dans une perspective de participation communautaire élargie, soutenant l'autonomie au quotidien. Une méthodologie innovante fut appliquée afin de s'adapter aux profils de communication des personnes vivant avec une aphasie sévère, et permettant de contextualiser l'expérience des participants selon l'environnement d'interaction.

La façon dont les personnes ayant de l'aphasie vivent la situation d'interaction de service doit maintenant être approfondie et détaillée selon l'expérience de différents participants. Les interactions de service doivent également faire l'objet d'études permettant le développement de programmes d'intervention spécifiques, dont l'efficacité devra être évaluée.

- *Qu'est-ce qu'on fait maintenant?*

- *On voyage*

Florence Seyvos et Claude Ponti, 'La tempête'

ÉPILOGUE

Ce périple doctoral touche à sa fin. Il fut riche en découvertes et apprentissages. Je suis arrivée à destination, en ayant recueilli au fil des années ce qui avait motivé mon expédition :

La clinicienne en moi est apaisée : je sais que la pratique orthophonique en réadaptation mérite de s'intéresser à la participation des personnes vivant avec une aphasie dans leur communauté, sans la restreindre aux proches ou amis, mais dans une perspective globale de participation autonome à toutes les activités qui jalonnent la vie quotidienne, quels que soient le contexte ou les interlocuteurs. Je comprends maintenant comment l'intervention pourrait cibler les interactions avec les personnes non familières du quotidien des personnes vivant avec une aphasie. Je me sens à l'aise d'expliquer et d'appliquer cela, voire de le revendiquer au besoin, dans ma pratique future.

La clinicienne en moi est éclairée : je vois les personnes vivant avec une aphasie comme plus compétentes que je ne l'aurais imaginé. Plus que ça, je les vois capables de prétendre à une participation autonome si elles le désirent. Cette thèse m'a donné confiance en elles, pour elles.

La clinicienne en moi est avertie : j'ai pris conscience des préconceptions que je pouvais avoir, et de la façon dont elles pourraient orienter les interventions que je propose. Je m'efforcerai d'y être attentive à l'avenir.

La chercheuse en moi est impatiente : « *Qu'est-ce qu'on fait maintenant ?* »

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Alary Gauvreau, C., & Le Dorze, G. (2020). Participant reported outcomes of a community of practice about social participation for speech-language pathologists in aphasia rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 1-12. doi: 10.1080/02687038.2019.1602814
- Alary Gauvreau, C., Le Dorze, G., Croteau, C., & Hallé, M. C. (2019). Understanding practices of speech-language pathologists in aphasia rehabilitation: a grounded theory study. *Aphasiology*, 33(7), 846-864. doi: 10.1080/02687038.2019.1602814
- Andersson, S., & Fridlund, B. (2002). The aphasic person's views of the encounter with other people: a grounded theory analysis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9(3), 285-292.
- Anglade, C., Le Dorze, G., & Croteau, C. (2019). Service encounter interactions of people living with moderate-to-severe post-stroke aphasia in their community. *Aphasiology*, 33(9), 1061-1082. doi:10.1080/02687038.2018.1532068
- Anglade, C., Le Dorze, G., & Croteau, C. (2020). How clerks understand the requests of people living with aphasia in service encounters. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 1-16.
- Arborio, A.-M., & Fournier, P. (2010). *L'observation directe, l'enquête et ses méthodes* (A. Colin Ed. 3^e Ed. ed.). Paris.
- Armstrong, E., Bryant, L., Ferguson, A., & Simmons-Mackie, N. (2016). Approaches to assessment and treatment of everyday talk in aphasia. *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders, 2nd edn* (Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning), 269-285.
- ASHA. (2013). American Speech-Language-Hearing Association - Aphasia. Retrieved from <http://www.asha.org/>
- Ashton, C., Aziz, N. A., Barwood, C., French, R., Savina, E., & Worrall, L. (2008). Communicatively accessible public transport for people with aphasia: A pilot study. *Aphasiology*, 22(3), 305-320. doi:10.1080/02687030701382841
- Babbitt, E. M., Semik, P., Heinemann, A., & Cherney, L. R. (2018). Does type of aphasia impact change on the Communication Confidence Rating Scale for Aphasia (CCRSA)? *Aphasiology*, 32(sup1), 9-10. doi:10.1080/02687038.2018.1487925

- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215. doi:10.1037/0033-295X.84.2.191
- Barnes, S., & Ferguson, A. (2015). Conversation partner responses to problematic talk produced by people with aphasia: some alternatives to initiating, completing, or pursuing repair. *Aphasiology*, 29(3), 315-336. doi:10.1080/02687038.2013.874547
- Beeke, S., Wilkinson, R., & Maxim, J. (2001). Context as a resource for the construction of turns at talk in aphasia. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 15(1-2), 79-83. doi:10.3109/02699200109167635
- Behn, N., Togher, L., Power, E., & Heard, R. (2012). Evaluating communication training for paid carers of people with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 26(13-14), 1702-1715. doi:10.3109/02699052.2012.722258
- Bernath, T. (2005). *Social participation in adults with aphasia*. University of the Witwatersrand.
- Berthier, M. L. (2005). Poststroke aphasia. *Drugs & aging*, 22(2), 163-182.
- Blackstone, S. W., & Hunt Berg, M. (2003). Les réseaux sociaux, un inventaire de la communication pour les personnes ayant des besoins de communication complexes et leurs partenaires. In I. *Augmentative Communication* (Ed.), (pp. 59). Monterey, Ca 93940 U.S.A.
- Bolden, G. B. (2003). Multiple modalities in collaborative turn sequences. *Gesture*, 3(2), 187-212. doi:10.1075/gest.3.2.04bol
- Booth, S., Armstrong, E., Taylor, S. C., & Hersh, D. (2019). Communication access: is there some common ground between the experiences of people with aphasia and speakers of English as an additional language? *Aphasiology*, 33(8), 996-1018. doi:10.1080/02687038.2018.1512078
- Brady, M. C., Clark, A. M., Dickson, S., Paton, G., & Barbour, R. S. (2011). The impact of stroke-related dysarthria on social participation and implications for rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 33(3), 178-186. doi:10.3109/09638288.2010.517897
- Brady, M. C., Fredrick, A., & Williams, B. (2013). People with aphasia: capacity to consent, research participation and intervention inequalities. *International Journal of Stroke*, 8(3), 193-196. doi:10.1111/j.1747-4949.2012.00900.x
- Brady, M. C., Kelly, H., Godwin, J., Enderby, P., & Campbell, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane database of systematic reviews*(6). doi:10.1002/14651858.CD000425.pub3.

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Breitenstein, C., Grewe, T., Flöel, A., Ziegler, W., Springer, L., Martus, P., . . . Haeusler, K. G. (2017). Intensive speech and language therapy in patients with chronic aphasia after stroke: a randomised, open-label, blinded-endpoint, controlled trial in a health-care setting. *The Lancet*, 389(10078), 1528-1538.
- Brown, G., & Yule, G. (1983). *Discourse analysis*: Cambridge university press.
- Brown, K., McGahan, L., Alkhaledi, M., Seah, D., Howe, T., & Worrall, L. (2006). Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia: The perspective of service industry workers. *Aphasiology*, 20(7), 595-615. doi:10.1080/02687030600626256
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2010). Snapshots of success: An insider perspective on living successfully with aphasia. *Aphasiology*, 24(10), 1267-1295. doi:10.1080/02687031003755429
- Brown, K., Worrall, L. E., Davidson, B., & Howe, T. (2012). Living successfully with aphasia: a qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(2), 141-155. doi:10.3109/17549507.2011.632026
- Butler, M., & Derrett, S. (2014). The walking interview: An ethnographic approach to understanding disability. *Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 12(3), 6.
- Carlsson, E., Paterson, B. L., Scott-Findlay, S., Ehnfors, M., & Ehrenberg, A. (2007). Methodological issues in interviews involving people with communication impairments after acquired brain damage. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1361-1371. doi:10.1177/1049732307306926
- Carpiano, R. M. (2009). Come take a walk with me: The “Go-Along” interview as a novel method for studying the implications of place for health and well-being. *Health & Place*, 15(1), 263-272. doi:10.1016/j.healthplace.2008.05.003
- Chang, H. F., Power, E., O'Halloran, R., & Foster, A. (2018). Stroke communication partner training: a national survey of 122 clinicians on current practice patterns and perceived implementation barriers and facilitators. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53(6), 1094-1109. doi:10.1111/1460-6984.12421

- Chapey, R., Duchan, J. F., Elman, R. J., Garcia, L. J., Kagan, A., Lyon, J. G., & Simmons Mackie, N. (2000). Life participation approach to aphasia: A statement of values for the future. *The ASHA Leader*, 5(3), 4-6. doi:10.1044/leader.FTR.05032000.4
- Clancy, L., Povey, R., & Rodham, K. (2020). "Living in a foreign country": experiences of staff-patient communication in inpatient stroke settings for people with post-stroke aphasia and those supporting them. *Disability and Rehabilitation*, 42(3), 324-334. doi:10.1080/09638288.2018.1497716
- Clayman, S. E., & Gill, V. T. (2004). *Conversation analysis*: na.
- Code, C. (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(3), 379-390. doi:10.1080/09602010244000255
- Collier, B., Blackstone, S., & Taylor, A. (2012). Communication Access to Businesses and Organizations for People with Complex Communication Needs. *Augmentative and Alternative Communication*. doi:10.3109/07434618.2012.732611
- Communication Disabilities Access Canada. (2013). Communication access symbol. Retrieved from <http://www.communication-access.org/communication-access/communication-accesssymbol/>
- Crocker, J., Major, B., & Steele, C. (1998). Social stigma. In D. T. Gilbert, S. T. Fiske, & G. Lindzey (Eds.), *The handbook of social psychology* (4th ed., Vol. 2, pp. 504-553). New York, NY: McGraw-Hill.
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (2006). Overprotection, "speaking for", and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology*, 20(2-4), 327-336. doi:10.1080/02687030500475051
- Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2006). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*, 20(12), 1210-1225. doi:10.1080/02687030600790136
- Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2010). Health-related quality of life in people with aphasia: implications for fluency disorders quality of life research. *Journal of Fluency Disorders*, 35(3), 173-189. doi:10.1016/j.jfludis.2010.05.008
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17(4), 333-353.

- Dalemans, R., Wade, D. T., Van den Heuvel, W. J. A., & De Witte, L. P. (2009). Facilitating the participation of people with aphasia in research: a description of strategies. *Clinical Rehabilitation*, 23(10), 948-959. doi:10.1177/0269215509337197
- Dalemans, R. J., De Witte, L. P., Beurskens, A. J., Van Den Heuvel, W. J., & Wade, D. T. (2010a). An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), 1678-1685. doi:10.3109/09638281003649938
- Dalemans, R. J. P., De Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010b). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537-550. doi:10.3109/13682820903223633
- Dalemans, R. J. P., De Witte, L. P., Wade, D. T., & Van den Heuvel, W. J. A. (2008). A description of social participation in working-age persons with aphasia: A review of the literature. *Aphasiology*, 22(10), 1071-1091.
- Damico, J., Tetnowski, J. A., Lynch, K., Hartwell, J., Weill, C., Heels, J., & Simmons-Mackie, N. (2015). Facilitating Authentic Conversation: an intervention employing principles of constructivism and conversation analysis. *Aphasiology*, 29(3), 400-421. doi:10.1080/02687038.2014.945388
- Damico, J. S., Oelschlaeger, M., & Simmons-Mackie, N. (1999). Qualitative methods in aphasia research: Conversation analysis. *Aphasiology*, 13(9-11), 667-679. doi:10.1080/026870399401777
- Damico, J. S., Wilson, B. T., Simmons-Mackie, N. N., & Tetnowski, J. A. (2008). Overcoming unintelligibility in aphasia: the impact of non-verbal interactive strategies. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 22(10-11), 775-782. doi:10.1080/02699200801950518
- Darrigrand, B., Dutheil, S., Michelet, V., Rereau, S., Rousseaux, M., & Mazaux, J. M. (2011). Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 33(13-14), 1169-1178. doi:10.3109/09638288.2010.524271
- Davidson, B., Worrall, L., & Hickson, L. (2003). Identifying the communication activities of older people with aphasia: Evidence from naturalistic observation. *Aphasiology*, 17(3), 243-264. doi:10.1080/729255457
- Davidson, B., Worrall, L., & Hickson, L. (2008). Exploring the interactional dimension of social communication: A collective case study of older people with aphasia. *Aphasiology*, 22(3), 235-257. doi:10.1080/02687030701268024

- de Beer, C., Carragher, M., van Nispen, K., Hogrefe, K., de Ruyter, J. P., & Rose, M. L. (2017). How much information do people with aphasia convey via gesture? *American Journal of Speech-Language Pathology*, *26*(2), 483-497. doi:10.1044/2016_AJSLP-15-0027
- Demarquay, G., Derex, L., Nighoghossian, N., Adeleine, P., Philippeau, F., Honnorat, J., & Trouillas, P. (2005). Ethical issues of informed consent in acute stroke. *Cerebrovascular Diseases*, *19*(2), 65-68. doi:10.1159/000083250
- Deppermann, A. (2013). Multimodal interaction from a conversation analytic perspective. *Journal of Pragmatics*, *46*, 1-7. doi:10.1016/j.pragma.2012.11.014
- 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 of Physical Medicine and Rehabilitation*, *91*(2), 196-202. doi:10.1016/j.apmr.2009.09.020
- Dif, S., Guimond, S., Martinot, D., & Redersdorff, S. (2001). La théorie de la privation relative et les réactions au handicap: Le rôle des comparaisons intrapersonnelles dans la gestion de l'estime de soi. *International Journal of Psychology*, *36*(5), 314-328. doi:10.1080/00207590143000144
- Doedens, W., & Meteyard, L. (2018). The importance of situated language use for aphasia rehabilitation. doi:10.31234/osf.io/svwpf
- Doedens, W. J., & Meteyard, L. (2020). Measures of functional, real-world communication for aphasia: a critical review. *Aphasiology*, *34*(4), 492-514. doi:10.1080/02687038.2019.1702848
- Doury, M., & Traverso, V. (2008). Les activités transactionnelles et les autres: l'hétérogénéité de l'interaction en site commercial. *L'interaction en site commercial. Invariants et variations*, ed. Catherine Kerbrat-Orecchioni and Véronique Traverso, 139-177.
- Dunn, A. B. (2004). Influence of perceived self-efficacy on treatment outcomes for aphasia.
- Ellis, C., Hardy, R. Y., Lindrooth, R. C., & Peach, R. K. (2018). Rate of aphasia among stroke patients discharged from hospitals in the United States. *Aphasiology*, *32*(9), 1075-1086. doi:10.1080/02687038.2017.1385052
- Emerson, J., & Enderby, P. (2000). Concerns of speech-impaired people and those communicating with them. *Health & Social Care in the Community*, *8*(3), 172-179. doi:10.1046/j.1365-2524.2000.00240.x
- Esqytè, I. (2019). *Disability and Shopping: Customers, Markets and the State*: Routledge.

- Félix-Brasdefer, J. C. (2015). *The language of service encounters*: Cambridge University Press.
- Ferguson, A. (1994). The influence of aphasia, familiarity and activity on conversational repair. *Aphasiology*, 8(2), 143-157. doi:10.1080/02687039408248647
- Franzén-Dahlin, A., Karlsson, M. R., Mejhert, M., & Laska, A. C. (2010). Quality of life in chronic disease: a comparison between patients with heart failure and patients with aphasia after stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 1855-1860. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03219.x
- Gagné, J. P., Jennings, M. B., & Southall, K. (2009). Understanding the stigma associated with hearing loss in older adults. *Hearing Care for Adults*, 203-212.
- Gillespie, A., Murphy, J., & Place, M. (2010). Divergences of perspective between people with aphasia and their family caregivers. *Aphasiology*, 24(12), 1559-1575. doi:10.1080/02687038.2010.500810
- Glaser, B. G., & Strauss, A. (2010). Produire de la théorie. In A. Colin (Ed.), *La découverte de la théorie ancrée* (pp. 109-137).
- Goffman, E. (1956). *The presentation of self in everyday life, Monograph No. 2*: University of Edinburgh, Social Sciences Research Centre.
- Goffman, E. (1963). *Behavior in public places*: Simon and Schuster.
- Goldblum, G., & Alant, E. (2009). Sales assistants serving customers with traumatic brain injury. *Aphasiology*, 23(1), 87-709. doi:10.1080/02687030802024094
- Goodglass, H., Kaplan, E., & Barresi, B. (2001). *The boston diagnostic aphasia examination: BDAE-3 long form kit*: Lippincott Williams & Wilkins.
- Goodglass, H., & Kaplan, E. F. (1983). *The Boston Diagnostic Aphasia Examination*. Philadelphia: Lea and Febiger.
- Goodwin, C. (2000). Action and embodiment within situated human interaction. *Journal of pragmatics*, 32(10), 1489-1522.
- Goodwin, C. (2004). A competent speaker who can't speak: The social life of aphasia. *Journal of Linguistic Anthropology*, 14(2), 151-170. doi:10.1525/jlin.2004.14.2.151
- Goodwin, M., & Goodwin, C. (1986). Gesture and coparticipation in the activity of searching for a word. *Semiotica*, 62(1-2), 51. doi:https://doi.org/10.1515/semi.1986.62.1-2.51

- Gouvier, W. M., Coon, R. C., Todd, M. E., & Fuller, K. H. (1994). Verbal interactions with individuals presenting with and without physical disability. *Rehabilitation Psychology*, 39(4), 263. doi:10.1037/h0080322
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2014). Analytic inspiration in ethnographic fieldwork. In U. Flick (Ed.), *The SAGE handbook of qualitative data analysis* (pp. 35-48). London.
- Hallé, M. C., Le Dorze, G., & Mingant, A. (2014). Speech–language therapists’ process of including significant others in aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(6), 748-760. doi:10.1111/1460-6984.12108
- Harmon, T. G. (2020). Everyday communication challenges in aphasia: descriptions of experiences and coping strategies. *Aphasiology*, 1-21. doi:10.1080/02687038.2020.1752906
- Hayward, K., & Bixley, M. (2013). *Communication confidence in different settings: perceptions of nineteen people with aphasia*. British Aphasiology Society Biennial International Conference Book of Abstracts, pp. 35-36
- Heart and Stroke Foundation of Canada. (2017). *Stroke Report*. Retrieved from <https://www.heartandstroke.ca/-/media/pdf-files/canada/stroke-report/strokereport2017en.ashx>
- Hewitt, H. (2002). *How we pay: Transactional and interactional features of payment sequences in service encounters*. Paper presented at the LEL Postgraduate Conference.
- Hilari, K. (2011). The impact of stroke: are people with aphasia different to those without? *Disability and Rehabilitation*, 33(3), 211-218. doi:10.3109/09638288.2010.508829
- Hilari, K., Northcott, S., Roy, P., Marshall, J., Wiggins, R. D., Chataway, J., & Ames, D. (2010). Psychological distress after stroke and aphasia: the first six months. *Clinical Rehabilitation*, 24(2), 181-190. doi:10.1177/0269215509346090
- Hill, A., Blevins, R., & Code, C. (2019). Revisiting the public awareness of aphasia in Exeter: 16 years on. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 21(5), 504-512. doi:10.1080/17549507.2018.1485742
- Hinckley, J. (2016). *Aphasia practice in the year 2026*. Paper presented at the Seminars in speech and language.
- Hinckley, J. (2006). Finding Messages in Bottles: Living Successfully with Stroke and Aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(1), 25-36. doi:10.1310/FLJ3-04DQ-MG8W-89EU

- Holland, A. L. (2006). Living successfully with aphasia: Three variations on the theme. *Topics in stroke rehabilitation*, 13(1), 44-51. doi:10.1310/13D7-R31R-8A0D-Y74G
- Holland, A. L., Halper, A. S., & Cherney, L. R. (2010). Tell me your story: Analysis of script topics selected by persons with aphasia. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(3), 198-203. doi:10.1044/1058-0360(2010/09-0095)
- Howe, T. (2017). Found opportunities for social participation. *Topics in Language Disorders*, 37(1), 38-51. doi:10.1097/TLD.000000000000113
- Howe, T. J., Worrall, L. E., & Hickson, L. M. H. (2008a). Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology* (22), 10. doi:10.1080/02687030701640941
- Howe, T. J., Worrall, L. E., & Hickson, L. M. H. (2008b). Observing people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22(6), 618-643. doi:10.1080/02687030701536024
- Hugol-Gential, C. (2010). Enregistrer les interactions au restaurant: atouts et contraintes d'un cadre expérimental. *Cahiers de praxématique*(54-55), 299-312.
- Jefferson, G. (1974). Error correction as an interactional resource. *Language in Society*, 3(2), 181-199. doi:10.1017/S0047404500004334
- Jefferson, G. (1984). Transcript notation. In Heritage (Ed.), *Structures of social action: Studies in conversation analysis* (pp. ix–xvi). Cambridge: University Press.
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), 144-155. doi:10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830. doi:10.1080/02687039808249575
- Kagan, A., Black, S. E., Duchan, J. F., Simmons-Mackie, N., & Square, P. (2001). Training volunteers as conversation partners using "Supported Conversation for Adults With Aphasia"(SCA). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. doi:10.1044/1092-4388(2001/051)

- Kagan, A., & Kimelman, M. D. Z. (1995). Informed consent in aphasia research: Myth or reality. *Clinical Aphasiology*, 23, 65-75.
- Kagan, A., & Simmons-Mackie, N. (2007). Beginning with the end: Outcome-driven assessment and intervention with life participation in mind. *Topics in Language Disorders*, 27(4), 309-317. doi:10.1097/01.TLD.0000299885.39488.bf
- Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., . . . Sharp, S. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258-280.
- Katz, S. (1983). Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society*. doi:10.1111/j.1532-5415.1983.tb03391.x
- Kaye, R. C., & Cherney, L. R. (2016). Script Templates: A Practical Approach to Script Training in Aphasia. *Topics in Language Disorders*, 36(2), 136-153. doi:10.1097/TLD.0000000000000086
- Kehayia, E., Swaine, B., Longo, C., Ahmed, S., Archambault, P., Fung, J., . . . Lefebvre, H. (2014). Creating a rehabilitation living lab to optimize participation and inclusion for persons with physical disabilities. *Alter*, 8(3), 151-157. doi:10.1016/j.alter.2014.03.006
- Kerbrat-Orecchioni, C. (2006). Politeness in small shops in France. *Journal of Politeness Research*, 2, 79-103. doi:10.1515/pr.2006.005
- Kerbrat-Orecchioni, C., & Traverso, V. (2008). *Les interactions en site commercial: Invariants et variations*: Ens Éditions.
- Kim, J. S., Choi-Kwon, S., Kwon, S. U., Lee, H. J., Park, K., & Seo, Y. S. (2005). Factors affecting the quality of life after ischemic stroke: young versus old patients. *Journal of Clinical Neurology*, 1(1), 59-68.
- Kistner, J. (2017). *The use of gestures in the conversations of people with aphasia*. (Ph.D.), University of London
- Koleck, M., Gana, K., Lucot, C., Darrigrand, B., Mazaux, J. M., & Glize, B. (2017). Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke. *Quality of Life Research*, 26(1), 45-54. doi:10.1007/s11136-016-1361-z

- Krummheuer, A. L., & Raudaskoski, P. L. (2016). Trying-out a walking help: Participation through situated learning in the adjustment and assessment of welfare technology. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 30(10), 812-831. doi:10.1080/02699206.2016.1209245
- Kuiper, K., & Flindall, M. (2000). Social rituals, formulaic speech and small talk at the supermarket checkout. In J. Coupland (Ed.), *Small talk* (pp. 183–207).
- Kusenbach, M. (2003). Street phenomenology: The go-along as ethnographic research tool. *Ethnography*, 4(3), 455-485. doi:10.1177/146613810343007
- Kutscher, R. E., & Mark, J. A. (1983). The service-producing sector: some common perceptions reviewed. *Monthly Labor Review*, 106, 21.
- Laakso, M., & Klippi, A. N. U. (1999). A closer look at the 'hint and guess' sequences in aphasic conversation. *Aphasiology*, 13(4-5), 345-363. doi:10.1080/026870399402136
- Lambert, H., & McKeivitt, C. (2002). Anthropology in health research: from qualitative methods to multidisciplinary. *British Medical Journal*, 325(7357), 210-213. doi:10.1136/bmj.325.7357.210
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239-255. doi: 10.1080/02687039508248198
- Le Dorze, G., Salois-Bellerose, E., Alepins, M., Croteau, C., & Hallé, M. C. (2014). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology*. doi:10.1080/02687038.2013.869305
- Lerner, G. H. (1989). Notes on overlap management in conversation: The case of delayed completion. *Western Journal of Speech Communication*, 53(2), 167-177. doi:10.1080/10570318909374298
- Lincoln, Y., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Luck, A. M., & Rose, M. L. (2007). Interviewing people with aphasia: Insights into method adjustments from a pilot study. *Aphasiology*, 21(2), 208-224. doi:10.1080/02687030601065470
- Lyon, J. G. (2009). Resuming daily life with expressive forms of severe aphasia: Observations of adults who have successfully made life transitions and clinical implications. *Perspectives*

- on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 19(1), 23-29.
doi:10.1044/nnsld19.1.23
- Manning, M., Hickey, A., MacFarlane, A., & Franklin, S. (2019). Perspectives of people with aphasia post-stroke towards recovery & living successfully. A systematic review and qualitative evidence synthesis. *International Journal of Integrated Care*, 17(5).
doi:10.1371/journal.pone.0214200
- Maxwell, J. A., & Chmiel, M. (2014). Generalization in and from qualitative analysis. In U. Flick (Ed.), *The SAGE handbook of qualitative data analysis* (pp. 540-553). London.
- Mazaux, J. M., Lagadec, T., Panchoa De Sèze, M., Zongo, D., Asselineau, J., Douce, E., . . . Darrigrand, B. (2013). Communication activity in stroke patients with aphasia. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(4), 341-346. doi:10.2340/16501977-1122
- Mc Menamin, R., Tierney, E., & Mac Farlane, A. (2015). Addressing the long-term impacts of aphasia: how far does the Conversation Partner Programme go? *Aphasiology*, 29(8), 889-913. doi:10.1080/02687038.2015.1004155
- McVicker, S., Parr, S., Pound, C., & Duchan, J. (2009). The Communication Partner Scheme: A project to develop long-term, low-cost access to conversation for people living with aphasia. *Aphasiology*, 23(1), 52-71.
- Merriam, S. B. (1988). *Case study in education: A qualitative approach*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Merritt, M. W. (1976). *Resources for saying in service encounters*. (Ph. D.), University of Pennsylvania.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2020, 11/02). Accident vasculaire cérébral (AVC). Retrieved from <https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/traumatismes-et-traumatologie/avc/>
- Mondada, L. (2009). Emergent focused interactions in public places: A systematic analysis of the multimodal achievement of a common interactional space. *Journal of Pragmatics*, 41(10), 1977-1997. doi:10.1016/j.pragma.2008.09.019
- Mondada, L. (2011). Understanding as an embodied, situated and sequential achievement in interaction. *Journal of Pragmatics*, 43(2), 542-552. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pragma.2010.08.019>

- Mondada, L. (2016). Challenges of multimodality: Language and the body in social interaction. *Journal of Sociolinguistics*, 20(3), 336-366. doi:10.1111/josl.1_12177
- Nelson, R., Abendroth, K., & Lynch, K. (2014). Ethnography. In Ball Müller & Nelson (Ed.), *Handbook of qualitative research in communication disorders* (pp. 39-54). New York,: Psychology Press.
- Niemi, T., & Johansson, U. (2013). The lived experience of engaging in everyday occupations in persons with mild to moderate aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 35(21), 1828-1834. doi:10.3109/09638288.2012.759628
- Northcott, S., & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(5), 524-534. doi:10.1111/j.1460-6984.2011.00079.x
- Northcott, S., Moss, B., Harrison, K., & Hilari, K. (2016). A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change. *Clinical Rehabilitation*, 30(8), 811-831. doi:10.1177/0269215515602136
- Olivier de Sardan, J. P. (2000). Le 'je' méthodologique. *Revue française de sociologie*, 41(3), 417-445. doi:10.2307/3322540
- Olofsson, A., Lund, M. L., & Nyman, A. (2018). Everyday activities outside the home are a struggle: Narratives from two persons with acquired brain injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. doi:0.1080/11038128.2018.1495762
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21(1), 98-123. doi:10.1080/02687030600798337
- Pearl, G., & Cruice, M. (2017). Facilitating the involvement of people with aphasia in stroke research by developing communicatively accessible research resources. *Topics in Language Disorders*, 37(1), 67-84. doi:10.1097/TLD.0000000000000112
- Penn, C., Frankel, T., Watermeyer, J., & Müller, M. (2009). Informed consent and aphasia: Evidence of pitfalls in the process. *Aphasiology*, 23(1), 3-32. doi:10.1080/02687030701521786
- Perkins, J. M., Multhaup, K. S., Perkins, H. W., & Barton, C. (2008). Self-efficacy and participation in physical and social activity among older adults in Spain and the United States. *The Gerontologist*, 48(1), 51-58. doi:10.1093/geront/48.1.51

- Perkins, L. (1995). Applying conversation analysis to aphasia: clinical implications and analytic issues. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 30(3), 372-383. doi:10.3109/13682829509021449
- Pike, C., Kritzinger, A., & Pillay, B. (2017). Social participation in working-age adults with aphasia: an updated systematic review. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 24(8), 627-639.
- Plourde, J. M. H., Purdy, S. C., Moore, C., Friary, P., Brown, R., & McCann, C. M. (2019). Gavel Club for people with aphasia: communication confidence and quality of communication life. *Aphasiology*, 33(1), 73-93. doi: 10.1080/02687038.2018.1453043
- Posadzki, P., & Glass, N. (2009). Self-efficacy and the sense of coherence: narrative review and a conceptual synthesis. *The Scientific World Journal*, 9. doi:10.1100/tsw.2009.107
- Radford, J. (2009). Word searches: on the use of verbal and non-verbal resources during classroom talk. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 23(8), 598-610. doi:10.1080/02699200902997491
- Ray-Allen, M. (2017). 'Bama Perks' Beats Aphasia One Sip at a Time: A university speech and hearing clinic opens a simulated coffee shop to help clients with aphasia practice their communication skills. *The ASHA Leader*, 22(3), 36-37. doi:10.1044/leader.AE.22032017.36
- Rayner, H., & Marshall, J. (2003). Training volunteers as conversation partners for people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(2), 149-164. doi:10.1080/1368282021000060308
- Reed, K., & Ellis, J. (2019). Movement, materiality, and the mortuary: Adopting go-along ethnography in research on fetal and neonatal postmortem. *Journal of Contemporary Ethnography*, 48(2), 209-235. doi:10.1177/0891241618769997
- Reichertz, J. (2014). Induction, deduction, abduction. In U. Flick (Ed.), *The Sage Handbook of Qualitative Data Analysis* (pp. 123). London.
- Rose, M., Ferguson, A., Power, E., Togher, L., & Worrall, L. (2014). Aphasia rehabilitation in Australia: Current practices, challenges and future directions. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(2), 169-180. doi:10.3109/17549507.2013.794474
- Ross, K., & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355-364. doi:10.1080/02687030244000716

- Ross, K., & Wertz, R. T. (2002). Relationships between language-based disability and quality of life in chronically aphasic adults. *Aphasiology*, *16*(8), 791-800. doi:10.1080/02687030244000130
- Rotherham, A., Howe, T., & Tillard, G. (2015). “We just thought that this was Christmas”: Perceived benefits of participating in aphasia, stroke, and other groups. *Aphasiology*, *29*(8), 965-982.
- Sacks, H. (1972). An initial investigation of the usability of conversational data for doing sociology. In D. Sudnow (Ed.), *Studies in social interaction* (pp. 31–74): Free Press.
- Sacks, H., Schegloff, E. A., & Jefferson, G. (1974). A simplest systematics for the organization of turn taking for conversation. *Language*, *50*(4), 696-735.
- Saldert, C., Backman, E., & Hartelius, L. (2013). Conversation partner training with spouses of persons with aphasia: A pilot study using a protocol to trace relevant characteristics. *Aphasiology*, *27*(3), 271-292. doi:10.1080/02687038.2012.710317
- Schegloff, E. A. (2007). *Sequence organization in interaction: A primer in conversation analysis I* (Vol. 1): Cambridge University Press.
- Schegloff, E. A., Jefferson, G., & Sacks, H. (1977). The preference for self-correction in the organization of repair in conversation. *Language*, *53*(2), 361-382. doi:10.1353/lan.1977.0041
- Schneider, K. P. (1988). *Small talk: Analyzing phatic discourse* (Vol. 1): Hitzeroth.
- Sekine, K., & Rose, M. L. (2013). The Relationship of Aphasia Type and Gesture Production in People With Aphasia. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *22*(4), 662-672. doi:10.1044/1058-0360(2013/12-0030)
- Silverman, F. H. (1988). Impact of a T-shirt message on stutterer stereotypes. *Journal of Fluency Disorders*, *13*(4), 279-281. doi:10.1016/0094-730X(88)90018-6
- Silverman, F. H., & Paynter, K. K. (1990). Impact of stuttering on perception of occupational competence. *Journal of Fluency Disorders*, *15*(2), 87-91. doi:10.1016/0094-730X(90)90035-Q
- Simmons-mackie, N., & Damico, J. S. (1997). Reformulating the definition of compensatory strategies in aphasia. *Aphasiology*, *11*(8), 761-781. doi:10.1080/02687039708250455

- Simmons-Mackie, N., Raymer, A., & Cherney, L. R. (2016). Communication partner training in aphasia: An updated systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), 2202-2221. e2208. doi:10.1016/j.apmr.2016.03.023
- Simmons-Mackie, N., Worrall, L., Murray, L. L., Enderby, P., Rose, M. L., Paek, E. J., & Klippi, A. (2017). The top ten: best practice recommendations for aphasia. *Aphasiology*, 31(2), 131-151.
- Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). A new life with aphasia: everyday activities and social support. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(2), 117-129. doi:10.3109/11038120902814416
- Southall, K., Gagné, J. P., & Jennings, M. B. (2010). Stigma: a negative and a positive influence on help-seeking for adults with acquired hearing loss. *International Journal of Audiology*, 49(11), 804-814. doi:10.3109/14992027.2010.498447
- Swales, J. (1990). *Genre analysis: English in academic and research settings*: Cambridge University Press.
- Taubner, H., Hallén, M., & Wengelin, A. (2017). Signs of aphasia : Online identity and stigma management in post-stroke aphasia. *Cyberpsychology : Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1). doi:10.5817/CP2017-1-10
- Teasell, R., Mehta, S., Pereira, S., McIntyre, A., Janzen, S., Allen, L., . . . Viana, R. (2012). Time to rethink long-term rehabilitation management of stroke patients. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 19(6), 457-462. doi:10.1310/tsr1906-457
- ten Have, P. (2007). *Doing conversation analysis*: Sage.
- Tessier, A. (2012). *L'organisation et la prestation de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches: recension des données probantes*. Québec: Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- Tessier, A., Power, E., & Croteau, C. (2020). Paid worker and unfamiliar partner communication training: A scoping review. *Journal of Communication Disorders*, 83, doi:10.1016/j.jcomdis.2019.105951
- Togher, L., Hand, L., & Code, C. (1997). Measuring service encounters with the traumatic brain injury population. *Aphasiology*, 11(4-5), 491-504. doi: 10.1080/02687039708248486

- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6). doi:10.1093/intqhc/mzm042
- Traverso, V. (2001). Interactions ordinaires dans les petits commerces : éléments pour une comparaison interculturelle. *Langage et société*, 95(1), 5-31. doi:10.3917/lis.095.0005
- Traverso, V. (2007). *L'analyse des conversations* (Vol. 226). Paris: Armand Colin.
- Tuomenoksa, A., Pajo, K., & Klippi, A. (2016). Collaborative participation in aphasic conversation before and after intensive language-action therapy. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 30(10), 749-769. doi:10.1080/02699206.2016.1220621
- Turner, S., & Whitworth, A. (2006). Conversational partner training programmes in aphasia: A review of key themes and participants' roles. *Aphasiology*, 20(6), 483-510.
- van Nispen, K., van de Sandt-Koenderman, M., Sekine, K., Krahmer, E., & Rose, M. L. (2017). Part of the message comes in gesture: how people with aphasia convey information in different gesture types as compared with information in their speech. *Aphasiology*, 31(9), 1078-1103. doi:10.1080/02687038.2017.1301368
- Vandenborre, D., Visch-Brink, E., & Mariën, P. (2015). The development of modern approaches to aphasia: a concise overview. *International Journal of Rehabilitation Research*, 38(3), 189-194. doi:10.1097/MRR.0000000000000116
- Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., . . . Alary Gauvreau, C. (2017a). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? An international nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 39(14), 1364-1379. doi:10.1080/09638288.2016.1194899
- Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., & Le Dorze, G. I. (2017b). Which treatment outcomes are most important to aphasia clinicians and managers? An international e-Delphi consensus study. *Aphasiology*, 31(6), 643-673. doi:10.1080/02687038.2016.1186265
- Webster, J., Whitworth, A., & Morris, J. (2015). Is it time to stop “fishing”? A review of generalisation following aphasia intervention. *Aphasiology*, 29(11), 1240-1264. doi:10.1080/02687038.2015.1027169
- WHO. (2001). Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF. *Beginners Guide*

- Wilkinson, R. (2013). Gestural depiction in acquired language disorders: On the form and use of iconic gestures in aphasic talk-in-interaction. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(1), 68-82. doi:10.3109/07434618.2013.767558
- Wilkinson, R. (2014). Conversation analysis. In M. J. Ball, N. Müller, & R. Nelson (Eds.), *The handbook of qualitative research in communication disorders* (pp. 79–92). Abingdon: Taylor & Francis (Psychology Press)
- Wilkinson, R., & Wielaert, S. (2012). Rehabilitation targeted at everyday communication: can we change the talk of people with aphasia and their significant others within conversation? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1 Suppl), S70-76. doi:S0003-9993(11)00804-5 [pii]10.1016/j.apmr.2011.07.206
- Willig, C. (2014). Interpretation and analysis. In U. Flick (Ed.), *The SAGE handbook of qualitative data analysis* (pp. 136-149). Sage
- Woods, D., & Fassnacht, C. (2017). Transana. Madison: Spurgeon Woods LLC. Retrieved from <https://www.transana.com/>
- Worrall, L., Papathanasiou, I., & Sherratt, S. (2013). Therapy approaches to aphasia. *Aphasia and related neurogenic communication disorders*, 93-112
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25(3), 309-322. doi:10.1080/02687038.2010.508530
- Yin, R. K. (2014). *Case Study Research*: SAGE Publications.