

Université du Québec en Outaouais

Les facteurs d'influence de la participation sociale de personnes vivant avec l'aphasie : Leur regard sur les services offerts dans les centres de réadaptation du réseau de la santé et des services sociaux du Québec

Mémoire

Département de travail social

Mémoire en vue de l'obtention du grade de maîtrise en travail social

Mars 2026

Jessica Limoges, 2026

Université du Québec en Outaouais
Département de travail social

Ce mémoire intitulé

**Les facteurs d'influence de la participation sociale de personnes vivant avec l'aphasie :
Leur regard sur les services offerts dans les centres de réadaptation du réseau de la santé et
des services sociaux du Québec**

Présenté par

Jessica Limoges

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Josée Grenier (codirection de recherche)

Université du Québec en Outaouais

François Aubry (codirection de recherche)

Université du Québec en Outaouais

Mylène Barbe (évaluation interne)

Université du Québec en Outaouais

Ruth Ndjaboue (évaluation externe)

Université de Sherbrooke

Remerciements

Le plus important pour moi est d'exprimer toute ma gratitude aux personnes qui ont offert généreusement de leur temps et de leur énergie pour participer à ce mémoire. Votre ouverture et votre authenticité m'ont permis de réaliser ce mémoire de maîtrise. Un merci sincère et chaleureux à chacun d'entre vous. Votre implication et votre confiance me touchent! Merci d'avoir partagé votre histoire avec moi.

La réalisation de ce mémoire n'aurait certainement pas été possible sans l'expertise de mes co-directeurs de recherche : Josée Grenier et François Aubry. Votre expérience, vos commentaires constructifs et votre disponibilité ont simplifié et enrichi mon parcours. Merci pour tout!

Je tiens également à remercier tout.es les professeur.es que j'ai rencontré.es au cours de la maîtrise et qui m'ont transmis leur passion et leur amour pour le travail social. Sans vous, mon parcours aurait probablement été différent.

Finalement, je tiens à souligner le soutien incroyable de mes collègues de maîtrise sans qui la discipline et la motivation n'auraient pas été au rendez-vous. Je pense particulièrement à Marie-Pier Lemieux et Aurélie Bourgeois-Paquin avec qui j'ai partagé cette aventure.

Sommaire

Problématique. Les maladies du cœur et l'accident vasculaire cérébral (AVC) constituent la première cause de décès au monde (World Health Organization, 2025). Au Québec, chaque année, environ 20 000 personnes subissent un AVC (Ministère de la Santé et des Services sociaux, s. d.). L'AVC engendre un impact important sur la qualité de vie des individus touchés. Lorsque l'AVC entraîne l'aphasie, cet impact est encore plus grand, notamment à cause des difficultés de communication. L'aphasie constitue l'objet d'intérêt de ce mémoire. Cette séquelle survient chez 25 à 40% des individus touchés par l'AVC (Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec, s. d.). L'aphasie, qui est une incapacité partielle ou totale de la compréhension ou de la production du langage oral ou écrit, affecte la participation sociale de l'individu (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2025a). Cela signifie que l'individu voit sa capacité à s'impliquer dans ses activités quotidiennes, personnelles ou sociales diminuée. Cela contribue à la diminution de la qualité de vie de la personne.

Question de recherche. La question qui guide cette recherche est la suivante : Quels sont les facteurs d'influence de la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie à la suite d'un AVC? S'articulant autour de cette question, trois objectifs ont été ciblés. Dans un premier temps, l'influence de l'AVC sur la vie des individus et les nouveaux besoins qui peuvent émerger en raison de possibles séquelles de l'AVC sont explorés. Dans un deuxième temps, les facteurs facilitant l'adaptation des personnes vivant avec l'aphasie à leur nouvelle réalité, notamment en termes de participation sociale, sont identifiés. Dans un troisième temps, l'opinion des personnes vivant avec l'aphasie sur les services offerts dans le centre de réadaptation qu'elles ont fréquenté est mise en lumière.

Méthode, échantillon et déroulement. Pour réaliser cette recherche qualitative, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de huit personnes. Ancrées dans le modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH) et dans la théorie du parcours de vie, l'orientation des entrevues a permis de saisir les changements dans la vie des individus à la suite de l'AVC et de reconnaître les forces personnelles et environnementales contribuant à l'adaptation de l'individu. Les entrevues ont été enregistrées puis retranscrites. Une analyse thématique a pu être réalisée.

Résultats. Les individus ont exprimé vivre des bouleversements dans la majorité des sphères de leur vie. Ils ont dû modifier leur manière de fonctionner afin de s'adapter à leur nouvelle réalité. Quatre éléments communs à chaque individu ont contribué à leur adaptation : le soutien d'un réseau social, les services spécialisés en réadaptation, l'implication dans un organisme

communautaire dédié à une clientèle ayant subi un AVC ainsi que leur propre résilience et détermination à améliorer leurs capacités. Les individus témoignent de leur satisfaction à l'égard de la qualité des services de réadaptation. Ils dénoncent toutefois le manque d'accessibilité aux services et leur durée insuffisante. **Conclusion.** Les témoignages de ces individus illustrent la fragilité de leur quotidien. Ces huit personnes ont subitement vu leur parcours de vie bouleversé. L'étude met de l'avant l'importance d'un réseau de santé et de services sociaux (RSSS) disponible et compétent pour offrir l'opportunité aux personnes qui ont vu leurs capacités et leur quotidien changer de se reconstruire. Même avec toute la résilience, la motivation et la persévérance dont les personnes participantes font preuve, elles doivent être accompagnées. Le soutien de professionnels est essentiel pour les aider à atteindre leurs objectifs et retrouver une qualité de vie. L'importance d'un réseau social fort et du milieu communautaire est soulevée dans le récit des personnes participantes comme facteurs déterminants dans la réalisation de leur participation sociale.

Mots-clés : aphasie, AVC, participation sociale, réadaptation, adulte, réseau de la santé et des services sociaux, qualité de vie.

Table des matières

<i>Remerciements</i>	<i>i</i>
<i>Sommaire</i>	<i>ii</i>
<i>Liste des figures</i>	<i>vii</i>
<i>Liste des abréviations, sigles et acronymes</i>	<i>viii</i>
<i>Introduction</i>	<i>1</i>
<i>Chapitre 1 La problématique</i>	<i>3</i>
1.1 Les causes et les conséquences de l'AVC.....	3
1.2 Les types d'aphasie.....	5
<i>Chapitre 2 La recension des écrits</i>	<i>8</i>
2.1 La participation sociale.....	8
2.1.1 Quelques définitions.....	8
2.1.2 Le lien entre participation sociale et aphasie.....	9
2.1.3 Les facteurs d'influence de la participation sociale	10
2.1.4 L'importance de la participation sociale dans la vie d'un individu.....	11
2.2 Le parcours de soins et de services en réadaptation	13
2.2.1 La phase aiguë.....	13
2.2.2 La phase de réadaptation post-AVC.....	13
2.2.3 La phase de réintégration et de maintien dans la communauté	14
2.3 Les recommandations de pratiques en matière d'AVC.....	16
2.4 La mise en place des recommandations en matière de soins et de services	18
2.5 La perception des bénéficiaires des services en réadaptation	20
<i>Chapitre 3 Le cadre conceptuel</i>	<i>22</i>
3.1 Le modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH).....	22
3.2 La théorie du parcours de vie.....	25
<i>Chapitre 4 La question et les objectifs de la recherche</i>	<i>29</i>
4.1 La question et les objectifs de la recherche.....	29
4.2 La pertinence du projet	29
<i>Chapitre 5 Le cadre méthodologique</i>	<i>31</i>
5.1 L'approche qualitative.....	31
5.2 La méthode de collecte de données	31
5.3 L'échantillon	32
5.4 La méthode de catégorisation et d'analyse des données.....	35
5.5 Les limites méthodologiques.....	37
<i>Chapitre 6 La présentation des résultats</i>	<i>39</i>
6.1 La présentation de l'échantillon.....	39

6.2 La trajectoire de chaque participant(e).....	41
6.2.1 Participant #1.....	42
6.2.2 Participante #2.....	45
6.2.3 Participant #3.....	51
6.2.4 Participant #4.....	57
6.2.5 Participant #5.....	67
6.2.6 Participante #6.....	73
6.2.7 Participante #7.....	77
6.2.8 Participante #8.....	80
6.3 Synthèse des résultats à partir du croisement des expériences.....	83
6.3.1 La phase aiguë.....	83
- L'AVC.....	83
- Les séquelles.....	83
- L'hospitalisation.....	84
6.3.2 La phase de réadaptation post-AVC.....	85
- Le centre de réadaptation.....	85
- Le retour à domicile.....	86
6.3.3 La phase de réintégration et de maintien dans la communauté.....	86
- Les moyens d'adaptation.....	86
- Le travail et le revenu.....	87
- Les loisirs.....	88
- Les services communautaires.....	88
- L'entourage.....	89
<i>Chapitre 7 La discussion des résultats.....</i>	<i>91</i>
7.1 L'AVC comme point tournant.....	91
7.2 L'expérience de la réadaptation.....	92
7.3 Les perceptions du parcours.....	92
7.4 L'impact de l'AVC sur la vie des personnes participantes.....	95
7.5 Les facteurs permettant l'adaptation des personnes participantes.....	99
7.6 L'opinion des personnes participantes sur les services de réadaptation.....	103
7.7 La participation sociale des personnes participantes.....	108
7.8 L'inégalité des chances.....	111
7.9 Les pistes de recommandations.....	112
7.10 Les forces et les limites de la recherche.....	115
<i>Conclusion.....</i>	<i>117</i>
<i>Références.....</i>	<i>121</i>
<i>Annexe A.....</i>	<i>135</i>
<i>Annexe B.....</i>	<i>136</i>
<i>Annexe C.....</i>	<i>142</i>
<i>Annexe D.....</i>	<i>143</i>

Liste des tableaux

Tableau 1. Portrait sociodémographique des personnes participantes	40
Tableau 2. Comparaison de la durée de réadaptation en mois rapportée au questionnaire et en entrevue.....	41
Tableau 3. Tableau résumant les changements dans chacune des habitudes de vie à la suite de l'AVC.....	96
Tableau 4. Tableau résumant les facteurs personnels et environnementaux permettant ou limitant la réalisation des habitudes de vie des personnes participantes.....	101
Tableau 5. Comparaison de l'expérience des personnes participantes avec les recommandations de pratique en matière de soins de l'AVC de 2019.....	104

Liste des figures

Figure 1. Schéma du MDH-PPH (2010).....	24
Figure 2. Modèle illustrant la théorie du parcours de vie.....	27
Figure 3. Arbre thématique	36
Figure 4. La trajectoire du participant #1	42
Figure 5. La trajectoire de la participante #2.....	45
Figure 6. La trajectoire du participant #3	52
Figure 7. La trajectoire du participant #4	57
Figure 8. La trajectoire du participant #5.....	68
Figure 9. La trajectoire de la participante #6.....	73
Figure 10. La trajectoire de la participante #7.....	78
Figure 11. La trajectoire de la participante #8.....	80

Liste des abréviations, sigles et acronymes

AVC : Accident vasculaire cérébral

MDH-PPH : Modèle de développement humain – Processus de production du handicap

CISSS : Centres intégrés de santé et de services sociaux

CI[U]SSS : Centres intégrés [universitaires] de santé et de services sociaux

RSSS : Réseau de la santé et des services sociaux

SAAQ : Société d'assurance automobile du Québec

SMT : Stimulation magnétique transcrânienne

Introduction

À travers le monde, les maladies du cœur et l'accident vasculaire cérébral (AVC) constituent la première cause de décès (World Health Organization, 2025). L'AVC présente plusieurs conséquences sur la victime et ses proches. Effectivement, 75% des individus subissant un AVC au Canada développent des séquelles, et de 60% à 70% des individus ayant vécu un AVC ont besoin du soutien de leurs proches une fois de retour à la maison (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017a). L'une des séquelles survenant à la suite d'un AVC est l'aphasie, une difficulté liée à la communication.

De plus, 80% des individus vivant avec les séquelles d'un AVC au Canada révèlent être limités dans leurs activités du quotidien, ce qui réduit leur participation sociale (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017a). En effet, les séquelles liées à l'AVC réduisent la participation sociale des personnes touchées (Kersey et al., 2023). Selon Tessier (2012), le processus de réadaptation après un AVC comporte trois étapes principales : la phase aiguë, la réadaptation, puis la réintégration sociale et le maintien dans la communauté. Ainsi, cette dernière étape concerne particulièrement la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie. Bien que certains aspects des recommandations optimales pour les soins de l'AVC concernent la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie, en pratique, peu de ressources et de temps sont consacrés à cet aspect de la vie des personnes lors de la réadaptation (Gauvreau, 2018).

À la lumière de ces constats, il apparaît pertinent, dans le cadre de ce mémoire, d'étudier les facteurs qui influencent la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie post-AVC, notamment en ce qui concerne les services offerts dans les centres de réadaptation publics du Québec selon la perspective des individus concernés. Une meilleure compréhension de leur expérience de réadaptation permettra de saisir les lacunes des soins et des services offerts dans le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) du Québec en ce qui a trait à la réadaptation.

Dans le cadre de ce mémoire, les concepts d'AVC, d'aphasie, de participation sociale et de réadaptation sont expliqués et mis en relation afin de faire émerger un sens commun de ces concepts.

Ce mémoire se divise en sept chapitres. Le chapitre 1 présente la problématique générale de la recherche. Les causes et les conséquences de l'AVC ainsi que les types d'aphasie y sont

présentés. Le chapitre 2 propose une recension des écrits scientifiques. Il aborde la notion de participation sociale, le parcours de soins et de services en réadaptation, les recommandations de pratiques en matière d'AVC et la perception des bénéficiaires des services en réadaptation. Le chapitre 3 présente le cadre conceptuel qui guide ce mémoire, soit le MDH-PPH et la théorie du parcours de vie. Le chapitre 4 énonce la question et les objectifs de la recherche. Le chapitre 5 dresse le cadre méthodologique de la recherche. Il concerne l'approche qualitative, la méthode de collecte de données, l'échantillon, la méthode de catégorisation et d'analyse des données et les considérations éthiques. Le chapitre 6 présente les résultats de la recherche. Il met en lumière les caractéristiques de l'échantillon, la trajectoire des personnes participantes, le regroupement de leur expérience et le parcours en réadaptation. Le chapitre 7 porte sur la discussion des résultats. Il explicite l'impact de l'AVC sur la vie des personnes participantes, les facteurs permettant leur adaptation, leur opinion sur les services de réadaptation, leur participation sociale. Ce chapitre porte également sur les pistes de recommandations ainsi que les forces et les limites de la recherche. Le mémoire se conclut par une synthèse générale, suivie des références et des annexes comprenant l'affiche de recrutement, le formulaire de consentement, le questionnaire sociodémographique et le guide d'entrevue.

Les sources utilisées dans ce mémoire proviennent de la littérature scientifique et de la littérature grise. Six bases de données ont été consultées : PubMed, Érudit, Cairn, Google Scholar, Psycarticles et Medline. Les articles sélectionnés se situent entre les années 2000 à 2026 et sont rédigés en français et en anglais. Les articles et les ouvrages se retrouvent dans les champs disciplinaires tels que le travail social, l'orthophonie, les sciences de la réadaptation, l'ergothérapie, la médecine, les sciences infirmières, la psychologie, la santé publique et la neurologie. Les articles consultés proviennent de pays variés. Une littérature internationale a été explorée à partir d'une liste des mots-clés suivants en français et en anglais: aphasie, AVC, réadaptation, pratiques optimales, participation sociale, conséquences, identité, adaptation, soutien, travail, etc. Plusieurs publications et rapports gouvernementaux ont également été utilisés.

Chapitre 1 La problématique

Ce premier chapitre traite des bases biologiques et sociales de l'AVC, en mettant l'accent sur ses causes, ses conséquences et son lien direct avec l'aphasie, particulièrement l'aphasie de Broca. Ce type d'aphasie altère la capacité d'expression orale plutôt que la compréhension permettant ainsi aux personnes participantes de saisir les questions d'entrevue. Cette contextualisation permet de mieux saisir la portée des difficultés vécues par les personnes concernées et de situer la problématique du mémoire dans une réalité clinique concrète.

1.1 Les causes et les conséquences de l'AVC

L'AVC constitue une perte de la fonction cérébrale résultant du blocage (AVC ischémique) ou de la rupture (AVC hémorragique) d'un vaisseau sanguin. La diminution ou l'arrêt de l'apport sanguin au cerveau peut entraîner des séquelles graves chez l'individu. Ces séquelles dépendent de la région cérébrale touchée par l'AVC et de l'étendue de la lésion au cerveau (Bronken et Kirkevold, 2013; Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, s. d.-a). L'AVC est une maladie dite chronodépendante puisque les chances de survie et les risques de développer des séquelles dépendent de la vitesse à laquelle le traitement est administré à l'individu (Alcock et al., 2020; Tessier, 2012).

Au Canada, selon des données de 2017-2018, environ 878 500 adultes âgés de 20 ans ou plus ont subi un AVC (Gouvernement du Canada, 2022). Au Québec, chaque année, ce nombre s'élève à environ 20 000 personnes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, s. d.). De plus, l'AVC est l'une des principales causes d'incapacités chez les adultes (Dhamoon et al., 2017; Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, 2025b). L'AVC est associé à plusieurs facteurs de risques tels que l'hypertension artérielle, le diabète, le cholestérol, la fibrillation auriculaire, une alimentation malsaine, un surpoids, un manque d'exercice physique, le stress, le tabagisme et la consommation d'alcool et de drogues (Boden-Albala et Sacco, 2000; Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, s. d.-d; Tikk et al., 2014).

Les conséquences de l'AVC sont multiples. Elles affectent les aspects physique, cognitif, émotionnel et social de la personne. De manière plus précise, la personne peut vivre avec de l'aphasie, de l'hémiplégie, un tonus musculaire affaibli, de la douleur, de la spasticité, un manque d'équilibre, de la dysphagie, de l'incontinence, de la fatigue, une intolérance aux bruits et à la

lumière, une diminution de l'attention, de la concentration, du jugement et de la mémoire, des problèmes de séquençage, d'organisation et de résolution de problèmes, de l'impulsivité, des bouleversements émotionnels, de l'apathie et la dépression (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, s. d.-c). Ainsi, à la suite de l'AVC, l'individu peut éprouver des difficultés financières, professionnelles, familiales, sociales, personnelles et sexuelles (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, s. d.-b).

La victime de l'AVC est donc confrontée à de nouvelles limitations et doit adapter sa vie à cette nouvelle réalité. Cela s'accompagne de changements dans ses rôles sociaux voire dans son identité (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, s. d.-b). Selon une étude de Dietz et al. (2012), les personnes vivant avec l'aphasie connaissent des modifications dans leurs relations interpersonnelles, leur implication dans la communauté et la réalisation de leurs loisirs. Pour permettre à la personne vivant avec l'aphasie de retrouver une vie sociale qui lui convient, les services d'orthophonie en réadaptation devraient cibler des objectifs allant au-delà de la communication et visant la socialisation et la reprise des activités (Dietz et al., 2012). Satink et al. (2013) explorent la manière dont les individus perçoivent l'impact de l'AVC sur leurs rôles sociaux et la manière dont ces derniers ont retrouvé leur identité à la suite de l'AVC. Selon la revue systématique réalisée par ces auteurs, les personnes ayant subi un AVC expriment vivre une coupure avec leur « soi » d'avant. Cela se traduit par une modification dans leurs rôles en tant que partenaire amoureux, membre d'une famille, travailleur et citoyen. Ces modifications des rôles sociaux peuvent être difficiles à accepter. Les personnes ayant subi un AVC souhaitent retrouver les rôles sociaux et le statut social qu'elles détenaient avant. Cela n'étant pas toujours possible, les personnes ayant subi un AVC doivent apprendre à se percevoir différemment et à établir de nouvelles priorités. Afin de s'accomplir dans de nouveaux rôles sociaux, ces personnes accomplissent un processus en quatre étapes. Celles-ci sont la discontinuité avec la représentation de soi avant l'AVC, l'évaluation des capacités et des aspirations, l'ajustement des objectifs et des comportements puis l'adaptation aux nouveaux rôles (Kirkevold, 2002; Satink et al., 2013). Ce processus se conclut par la reprise de la vie quotidienne. L'entourage qui mobilise la personne ayant subi un AVC dans diverses activités et lui témoigne sa confiance envers ses capacités favorise le maintien de son autonomie et la réappropriation de ses rôles sociaux (Satink et al., 2013). Selon Walder et Molineux (2017), l'AVC perturbe de manière importante et soudaine l'identité d'un individu. Selon ces auteurs, la reconstruction de l'identité repose sur le rapport à

soi, aux autres et à la réalité. Le rapport à soi repose sur la capacité d'adaptation, sur la capacité à prendre action, sur la motivation, sur la confiance et sur la gestion des émotions de la personne. Le rapport aux autres réfère au maintien ou à la création de liens significatifs avec des amis, des membres de la famille ou des membres de la communauté afin de se sentir compris, de s'entraider et de vivre un sentiment d'appartenance. Le rapport à la réalité, quant à lui, concerne la perception des individus sur leur passé, leur présent et leur futur. Ceux-ci doivent souvent adapter leurs rêves, leurs aspirations et leurs objectifs à leur nouvelle réalité. Un aspect essentiel de la reconstruction de l'identité énoncé par les personnes ayant subi un AVC consiste à reprendre les activités qu'ils pratiquaient avant l'AVC ou à s'engager dans de nouvelles occupations (Walder et Molineux, 2017).

1.2 Les types d'aphasie

L'aphasie est la conséquence la plus courante de l'AVC, qui, lui-même, constitue la cause la plus courante de l'aphasie (Gauvreau, 2018; Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2019b). Effectivement, entre 25% et 40% des personnes ayant fait un AVC vivent avec de l'aphasie à la suite de la maladie (Dickey et al., 2010; Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec, s. d.). L'aphasie est une incapacité partielle ou totale de la compréhension ou de la production du langage oral ou écrit (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2019b). Cette condition peut également affecter les capacités reliées à la lecture, à l'écriture et aux mathématiques (Poirier et al., 2024). Au Québec, 6000 nouvelles personnes par année sont touchées par ce handicap (Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec, s. d.). En plus de l'AVC qui est la cause principale de l'aphasie, les traumatismes crâniens, les tumeurs cérébrales, les infections et les maladies neurodégénératives peuvent aussi être à l'origine de l'aphasie (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2016).

Il existe deux grands types d'aphasie, soit les aphasies fluentes ou de Wernicke et les aphasies non fluentes ou de Broca (Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec, s. d.). L'aphasie de Wernicke affecte la compréhension du langage par la personne tandis que l'aphasie de Broca atteint la capacité d'expression orale de la personne (Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec, s. d.). Le type d'aphasie développé dépend de la région cérébrale atteinte. La personne vivant avec l'aphasie de Broca n'arrive plus à exprimer verbalement, via des mots produits par le mouvement des muscles de sa bouche, de ses lèvres et de sa langue, les idées

qu'elle a dans sa tête. Ce sont donc les signaux moteurs liés au langage qui sont envoyés par le cerveau aux parties du corps impliquées dans la production du langage qui sont altérés et qui ne parviennent plus à accomplir leur but. Ainsi, une lésion cérébrale dans l'aire de Broca entraîne chez la personne une difficulté à traduire les idées en mots, à planifier les mouvements nécessaires à la parole et à structurer les phrases. Alors, la personne sait ce qu'elle veut dire, mais son cerveau ne parvient pas à traduire efficacement les pensées en langage parlé (Merck Manual, s. d.).

Il existe trois niveaux de sévérité de l'aphasie, soit léger, modéré et sévère (Cohen et al., 2023). Le niveau est déterminé à la suite de tests évaluant le discours spontané, la compréhension verbale et auditive, la répétition, l'appellation et la capacité de trouver les mots. De manière générale, le niveau léger se caractérise par une recherche occasionnelle du mot qui nuit à la vitesse de la communication, mais non à son exactitude, ou par une difficulté à comprendre des sujets peu familiers. Le niveau modéré se caractérise par une difficulté prononcée d'exprimer des phrases de manière claire, exacte et fluide ou par une difficulté de comprendre des phrases sans l'aide de support visuel. Le niveau sévère se caractérise par une incapacité de produire des mots ou des phrases par soi-même ou par une incapacité de comprendre le sens des mots ou des phrases (Poirier et al., 2024).

Il est important pour la personne vivant avec l'aphasie de recevoir un traitement intensif rapidement après la survenue de l'AVC. Ces traitements doivent être financièrement et géographiquement accessibles afin de permettre rapidement aux patient(e)s de développer des méthodes de communication (Tessier, 2012). Les personnes vivant avec l'aphasie bénéficieraient moins des interventions de réadaptation que celles ne vivant pas avec l'aphasie. En effet, la réadaptation serait moins efficace pour elles que pour les personnes n'ayant pas d'aphasie (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2019a; Simmons-Mackie et al., 2025). Cela s'expliquerait par le fait qu'un individu ayant l'aphasie comme séquelle de l'AVC aurait des atteintes cérébrales plus étendues et plus graves qui lui occasionneraient davantage de séquelles (Lazar et Boehme, 2017). Par conséquent, à leur début en réadaptation tout comme à leur sortie, les personnes vivant avec l'aphasie auraient des résultats plus faibles aux mesures d'indépendance fonctionnelle, motrice et cognitive comparativement à des individus ne vivant pas avec l'aphasie (Lazar et Boehme, 2017).

Les conséquences de l'aphasie sont nombreuses. Ces conséquences incluent celles associées à l'AVC, mais certaines, dont la diminution de la participation sociale, sont exacerbées par l'aphasie (Ashaie et Castro, 2022). Par conséquent, la personne vivant avec l'aphasie peut voir son estime de soi, sa qualité de vie, la qualité et la quantité de ses relations et sa capacité à accomplir ses tâches quotidiennes diminuées (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2019b). De manière plus spécifique, les personnes vivant avec l'aphasie confient vivre de l'isolement social, de la discrimination, de l'exclusion au travail, à l'école et dans leurs loisirs ainsi qu'une diminution du soutien social et communautaire (Dalemans et al., 2008; Grönberg et al., 2024). L'enjeu le plus important de l'aphasie réside dans la dimension sociale et interpersonnelle de la vie de la personne. Celle-ci devra s'adapter à son handicap et surmonter les défis liés à la communication (Dalemans et al., 2008). Ces constats invitent à examiner de plus près ce que la littérature scientifique indique sur la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie, leur parcours de soins et de services en réadaptation, les recommandations de pratiques en matière d'AVC et la perception des bénéficiaires des services en réadaptation.

Chapitre 2 La recension des écrits

Ce chapitre propose une analyse des écrits scientifiques en lien avec la participation sociale, le parcours de soins comprenant une phase aiguë, une phase de réadaptation post-AVC et une phase de réintégration et de maintien dans la communauté et les recommandations de pratiques. Il met en lumière les écarts entre les recommandations théoriques et la réalité vécue par les personnes vivant avec l'aphasie, renforçant la pertinence de ce mémoire et la nécessité de donner une voix aux personnes concernées.

2.1 La participation sociale

2.1.1 Quelques définitions

La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps décrit la participation sociale comme toute implication dans une situation de vie (World Health Organization, 2001). Selon Ashaie et Castro (2022), cela réfère, en plus de l'aspect social, au développement des connaissances, à la mobilité physique, aux soins d'hygiène et aux tâches ménagères et domestiques. Dalemans (2008), quant à lui, définit la participation sociale comme « la performance des personnes dans des activités réelles dans les domaines de la vie sociale par l'interaction avec d'autres dans le contexte dans lequel elles vivent » [traduction libre] (p. 543).

Selon une revue systématique de la littérature recensant 54 articles traitant de la participation sociale des adultes vieillissants, Levasseur et al. (2022) ont convenu d'une définition consensuelle de la participation sociale. Celle-ci se définit comme étant :

L'implication [...] d'une personne [...] dans des activités fournissant des interactions [...] avec d'autres [...] dans la vie communautaire et dans des espaces partagés importants [...], évoluant en fonction du temps et des ressources disponibles [...], et en fonction du contexte sociétal et de ce que veulent les individus et qui a du sens pour eux [...]. [Traduction libre] (Levasseur et al., 2022, p. 8)

Dans le même ordre d'idées, le réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) postule que la participation sociale réfère à la capacité des individus de réaliser pleinement leurs habitudes de vie en fonction des facteurs personnels et environnementaux avec lesquels ils doivent conjuguer (s. d.). Cette dernière définition guidera la suite de ce mémoire puisqu'elle repose sur le modèle explicatif du handicap retenu comme cadre conceptuel.

Ces définitions ont en commun de lier la personne au monde et aux autres en les impliquant dans des activités quotidiennes et ponctuelles. La participation sociale implique alors l'endossement de rôles sociaux par l'individu. Toutefois, chez les personnes vivant avec l'aphasie, les activités nécessitant la communication telles que le travail, les loisirs et la vie communautaire et citoyenne sont grandement perturbées limitant ainsi leur participation sociale et la réalisation de leurs rôles sociaux (Dalemans et al., 2008; RIPPH, s. d.). Il est important de spécifier que la participation sociale représente un concept théorique et que les personnes vivant avec l'aphasie réfèrent à cet aspect de leur existence en des termes différents tels qu'engagement, implication et sentiment d'appartenance dans des activités sociales (Dalemans et al., 2010b).

Dans le cadre de ce mémoire, la notion de participation sociale, bien qu'elle englobe de nombreux aspects de la vie de la personne, se limitera à l'aspect social en omettant les activités de la vie quotidienne et domestique à l'exception de la communication et du transport. La communication étant essentielle à toute interaction sociale, une difficulté dans la communication affecte la participation sociale d'un individu, car cette dernière dépend de la capacité des individus à échanger avec les autres. Par conséquent, l'aphasie, occasionnant un impact persistant et généralisé sur la capacité de communication d'un individu, peut chambouler de manière significative l'aspect social de la vie quotidienne de celui-ci. Cela peut entraîner chez la personne vivant avec l'aphasie une perte d'autonomie, une réduction des activités, de l'isolement social, de la solitude, une modification des rôles sociaux et de la stigmatisation (Almborg et al., 2010; Dalemans et al., 2010a; Dietz et al., 2012).

2.1.2 Le lien entre participation sociale et aphasie

L'étude de Dalemans et al. (2010a) révèle que la gravité de l'aphasie, en plus de l'âge, du genre et de la capacité physique et fonctionnelle de la personne, contribue de manière importante à la participation sociale. Selon ces auteurs, la réadaptation se concentre principalement sur l'aspect physique de l'individu. Cela concorde avec l'étude de Simmons-Mackie et al. (2025) dans laquelle il est rapporté que les orthophonistes doivent prioriser les difficultés de déglutition, ce qui réduit grandement le temps accordé aux troubles de la communication. Cependant, lors du processus de réadaptation, une plus grande importance devrait être accordée à comprendre l'aphasie, à l'atténuer et à conjuguer avec ses effets afin d'optimiser la participation sociale de l'individu. Les interventions en lien avec l'aphasie devraient initialement être liées aux objectifs

de participation sociale réelle, soit de la vie de tous les jours, de l'individu. Par conséquent, en améliorant les capacités physiques et communicationnelles des individus selon des objectifs concrets, les personnes vivant avec l'aphasie pourraient développer une participation sociale davantage satisfaisante (Dalemans et al., 2010a). Ainsi, plusieurs éléments influencent la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie.

2.1.3 Les facteurs d'influence de la participation sociale

Dans une recherche de Dalemans et al. (2010b), des personnes participantes vivant avec l'aphasie et leur personne proche aidante ont rapporté que la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie est diminuée en raison, entre autres, de leur difficulté de communication. Les principaux objectifs sociaux des personnes participantes à cette étude sont de se sentir engagées, d'avoir une voix, d'être respectées, de fonctionner normalement, de comprendre ce qui les entoure, d'entrer en relation sans être un fardeau et de participer à la communauté (Dalemans et al., 2010b). Toujours selon ces personnes participantes, leur participation sociale serait favorisée au niveau personnel par leur motivation, leur condition physique et psychologique et leur habileté de communication. Au niveau social, leur participation sociale serait favorisée par le rôle joué par leur personne proche aidante et les caractéristiques de leur interlocuteur telles que les connaissances, les aptitudes et la volonté. Puis, au niveau environnemental, la familiarité et le calme du lieu de correspondance sont des éléments qui influenceraient positivement la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie.

De plus, la participation sociale est influencée par une combinaison de facteurs qui comprend la santé mentale, les capacités fonctionnelles, cognitives et linguistiques et le soutien social (Ashaie et Castro, 2022). La complexité de la communication et le temps disponible pour entrer en communication sont des facteurs environnementaux qui peuvent également influencer la participation sociale (Anglade et al., 2021). Pour pallier la communication orale, les personnes vivant avec l'aphasie utilisent des gestes non-verbaux et leurs interlocuteurs peuvent émettre des suppositions sur ce qu'elles veulent dire (Anglade et al., 2021). Des aides à la communication telles que des cahiers de vie et des pictogrammes peuvent également aider la personne vivant avec l'aphasie à s'exprimer et à se faire comprendre (Cataix-Nègre, 2013).

Certains facteurs personnels et environnementaux favorisent la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie. Parmi ces facteurs figure la motivation de la personne à communiquer et à se faire comprendre. La présence d'un proche aidant qui stimule la communication et qui possède des connaissances sur l'aphasie constitue également un élément facilitateur. Enfin, la quiétude de l'environnement dans lequel se déroulent les interactions joue aussi un rôle important (Dalemans et al., 2010b). La communication étant indissociable du contexte social, il est donc primordial que la réadaptation de la communication fasse sens avec les objectifs sociaux de la personne de sorte qu'elle se réengage dans sa propre vie (Dalemans et al., 2010b). Cela rejoint la vision du travail social qui met de l'avant le potentiel des individus à exercer un pouvoir sur leur propre vie et qui travaille à l'amélioration du bien-être de ces derniers (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2012).

Comme mentionné précédemment, l'aphasie peut réduire la participation sociale, tant dans les activités quotidiennes à domicile, que dans les activités sociales à l'extérieur (Anglade et al., 2021). Les personnes vivant avec l'aphasie nourrissent l'espoir que leur parcours en réadaptation améliore leur participation sociale (Wallace et al., 2017).

2.1.4 L'importance de la participation sociale dans la vie d'un individu

Brown et al. (2012) s'interrogent sur les facteurs qui contribuent à faire de la vie des personnes vivant avec l'aphasie un succès. Il se dégage de leur étude que, selon les personnes vivant avec l'aphasie, une vie réussie implique une participation à des activités et des relations significatives, du soutien des amis et de la famille et une capacité à communiquer dans différents contextes. Par ailleurs, dans cette même étude, les personnes vivant avec l'aphasie admettent être insatisfaites de leur niveau de participation sociale en comparaison à des individus ne vivant pas avec l'aphasie. Elles soulignent que la qualité de leur participation sociale importe davantage que la quantité de leur participation. Les opportunités de participation sociale résultent des occasions d'interactions sociales vécues par la personne vivant avec l'aphasie. Il est donc important que la personne vivant avec l'aphasie entre en contact avec les autres malgré ses difficultés de communication (Cruice et al., 2006). La participation sociale, influençant le sentiment d'avoir réussi sa vie, doit donc être suffisamment soutenue dans le processus de réadaptation. D'ailleurs, selon une étude de Singam et al. (2015) menée en Suède, six ans après la survenue de leur AVC,

seulement 35% des 121 personnes participantes à leur étude avaient retrouvé un niveau de participation sociale égal ou supérieur à celui d'avant la maladie.

Dans les recommandations de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada (2025c), un module concerne l'optimisation de l'activité et de la participation communautaire après un AVC. Une section entière est donc consacrée à la participation sociale des personnes ayant subi un AVC. Malheureusement, dans la pratique, lorsque vient le temps de réduire le niveau de soins, la réadaptation dans la communauté est mise de côté. Il est donc possible de constater des lacunes à ce niveau dans la pratique, malgré les recommandations de pratiques optimales en ce qui a trait à la participation sociale des victimes de l'AVC (Gauvreau, 2018). Cette réalité est d'ailleurs dénoncée par la fondation qui accorde une grande importance à la participation sociale :

Comblent les lacunes en matière de soutien à la participation sociale et communautaire est un enjeu prioritaire : les systèmes de santé doivent assurer un accès équitable aux services et aux ressources qui facilitent non seulement le rétablissement physique, mais aussi la reprise des rôles sociaux, des loisirs et des relations communautaires, qui sont essentiels pour obtenir des résultats optimaux à long terme en matière de santé holistique et d'adaptation après un AVC. Les sujets abordés dans ce module sont souvent omis dans le cadre du processus de rétablissement. (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2025c).

En effet, plusieurs personnes ayant subi un AVC considèrent ne pas se sentir suffisamment préparées pour affronter les obstacles de la vie quotidienne (Ytterberg et al., 2017). Ces individus connaissent donc une baisse de leur confiance en eux à la suite de l'AVC, ce qui se traduit par une diminution de leur implication dans la communauté et de leur participation dans leurs activités sociales (Anderson et Whitfield, 2013). La qualité de vie des individus ayant subi un AVC est tributaire de leur capacité à reprendre les activités qui leur tiennent à cœur (Walder et Molineux, 2017). Si ces répercussions ne sont pas considérées dans le parcours de réadaptation, les conséquences de l'AVC sur la participation sociale peuvent perdurer au-delà de six ans après la survenue de l'AVC (Ytterberg et al., 2017).

L'aphasie vécue par certaines victimes de l'AVC contribue à compliquer et diminuer leur participation sociale. Selon l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), le processus de réadaptation au Québec devrait permettre d'optimiser la participation sociale des victimes de l'AVC (INESSS, 2018). Cependant, les études tendent à montrer que la

participation sociale des individus ayant subi un AVC ou vivant avec l'aphasie est plus faible que celle de la population générale (Tessier, 2012). Il serait donc pertinent d'ajuster les pratiques en lien avec l'AVC et d'accorder davantage d'importance à la participation sociale dans les centres de réadaptation publics du Québec. D'ailleurs, les personnes en réadaptation souhaitent reprendre leurs activités quotidiennes et retrouver une vie la plus similaire possible à celle qu'elles menaient auparavant (Li et al., 2017). Il est donc pertinent d'explorer de quelle manière la participation sociale s'inscrit dans le processus de réadaptation.

2.2 Le parcours de soins et de services en réadaptation

Selon Tessier (2012), la réadaptation vise le « rétablissement de l'autonomie fonctionnelle, physique et psychologique, optimale d'une personne handicapée » (p. xxi). Selon la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC :

La réadaptation post-AVC est un processus progressif, dynamique et axé sur les objectifs qui traite les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation liées à l'AVC afin d'optimiser les niveaux fonctionnels physiques, cognitifs, émotionnels, communicatifs et sociaux des personnes ayant subi un AVC. Au stade chronique de l'AVC, la réadaptation peut aussi être axée sur le maintien des capacités fonctionnelles actuelles et la prévention ou le ralentissement de la dégradation fonctionnelle et des problèmes de santé secondaires (comme la dépression). (2025b, p.6)

Au Québec, la réadaptation à la suite d'un AVC se déroule en trois phases distinctes et consécutives. Ces phases, qui structurent le continuum de soins, sont discutées dans les sections suivantes.

2.2.1 La phase aiguë

La première phase concerne l'hospitalisation de l'individu. Le séjour à l'hôpital de la personne dure environ une semaine allant d'une journée à dix jours en fonction de la gravité du diagnostic et des séquelles de l'AVC (Tessier, 2012; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017a). L'objectif de cette phase est de stabiliser l'état du patient et de s'assurer qu'il survive à l'AVC. À l'hôpital, une fois que l'état médical de la personne est stabilisé, celle-ci peut débiter de courtes séances de réadaptation (Tessier, 2012).

2.2.2 La phase de réadaptation post-AVC

La deuxième phase concerne la réadaptation de la personne dans un centre de réadaptation, soit à l'interne, ou à domicile, donc à l'externe du centre. Cette phase durerait du huitième au quatre-vingt-dixième jour suivant l'AVC (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017a). Environ 80% des victimes de l'AVC hospitalisées ont des séquelles qui nécessitent de poursuivre dans cette phase de réadaptation post-AVC. Ainsi, 17% feront de la réadaptation à l'interne et 60% en feront à l'externe (Gauvreau, 2018). C'est l'équipe soignante à l'hôpital qui détermine si l'individu est un bon candidat à la réadaptation. Les critères d'inclusion à la réadaptation sont les suivants : l'individu nécessite une réadaptation interdisciplinaire pour améliorer son autonomie, l'individu a le potentiel de tirer avantage de la réadaptation, l'individu a un état de santé stable, l'individu a la capacité énergétique, communicationnelle et cognitive pour participer à la réadaptation et l'individu consent à participer au programme de réadaptation (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2025b). Lors de cette phase, la réadaptation est intensive. L'individu a plusieurs séances par semaine de physiothérapie, d'orthophonie et d'ergothérapie notamment. La fréquence de ces séances est toutefois moins élevée pour les personnes faisant la réadaptation à l'externe (Tessier, 2012). La Fondation des maladies du cœur et de l'AVC rapporte que le temps d'attente pour les services à l'externe est en augmentation (2025b).

L'objectif de cette phase est que l'individu atteigne un niveau de fonctionnement optimal en dépit de ses limitations. Pour ce faire, le plan d'intervention vise :

La récupération des capacités motrices, cognitives, langagières et de communication, le développement d'habiletés compensatoires pour les déficits permanents, l'apprentissage de l'utilisation d'aides techniques ou technologiques, la valorisation personnelle, le développement des habiletés permettant à la personne d'être autonome dans son milieu de vie, l'acquisition [...] des compétences utiles au développement et à la poursuite de relations humaines valorisantes, à sa santé, à ses affaires financières et à son emploi du temps, l'indépendance psychosociale et le suivi médical et la poursuite de la prévention secondaire. (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017a, p. 25)

Une réadaptation précoce permet d'optimiser la récupération et de faciliter la réintégration et le maintien dans la communauté (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017b).

2.2.3 La phase de réintégration et de maintien dans la communauté

La troisième et dernière phase de la réadaptation sollicite grandement la personne proche aidante. L'objectif est de permettre à la personne ayant subi un AVC de développer son autonomie et d'atteindre son plein potentiel tout en préservant ses acquis des phases précédentes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017a). Ainsi, les interventions cliniques effectuées au cours de cette phase visent l'augmentation de la participation sociale de l'individu.

Selon la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, cette phase de la réadaptation implique « la reprise après un AVC des activités de la vie quotidienne ou domestique, des activités communautaires et des rôles de la vie auxquels les gens tiennent. Le terme englobe le retour à une vie communautaire active et la participation à des groupes sociaux et à la vie familiale. La réintégration dans la communauté est une composante du continuum des soins de l'AVC qui comprend l'établissement d'objectifs significatifs et qui, grâce à des interventions structurées, facilite la reprise des activités au mieux des capacités de l'individu » (2019b, p. 8). Lors de la phase de réintégration et de maintien dans la communauté, les interventions visent la reprise des habitudes de vie, et donc de la participation sociale, telles que la conduite automobile, les activités sportives, les loisirs et le travail ou les études. Cette dernière phase de la réadaptation inclut également une évaluation de la qualité de vie de l'individu un an après l'AVC (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017a).

À cette étape, la personne ayant subi un AVC, ses proches, les organismes communautaires, le RSSS et la collectivité doivent collaborer. Au Québec, il existe plusieurs organismes communautaires qui offrent des activités de loisirs aux personnes ayant fait un AVC ou ayant une aphasie. Le but de ces organismes est généralement de créer chez les individus un sentiment d'appartenance à un groupe et d'améliorer leur qualité de vie. Néanmoins, les organismes communautaires n'ont pas de mandat de réadaptation auprès de leur clientèle et ils ne sont pas disponibles dans toutes les régions du Québec (Gauvreau, 2018).

À la suite de l'AVC, la transition entre le centre de soins et le domicile est une période critique pour l'individu. Celui-ci peut être confronté à de nombreux défis et il souhaite généralement développer son indépendance et son autonomie. L'individu doit également redéfinir son plan de vie, ses objectifs personnels et ses rôles sociaux. Si ces défis sont trop importants et que l'individu ne parvient pas à s'adapter, ce dernier peut juger qu'il a une faible qualité de vie, il peut vivre de la détresse et son risque d'hospitalisation augmente (Lin et al., 2022).

En effet, c'est lors de son retour à la maison que la personne ayant subi l'AVC prend conscience de toute l'ampleur des séquelles et des changements causés par la maladie (Daviet et al., 2022; Walder et Molineux, 2017). Le niveau de récupération atteint influence directement les conditions de ce retour, puisque la mobilité, les troubles cognitifs et la dépression figurent parmi les principaux facteurs qui limitent la participation sociale (Lin et al., 2022).

2.3 Les recommandations de pratiques en matière d'AVC

Plusieurs recommandations en matière d'AVC sont faites tant à l'échelle nationale que mondiale. Au Canada, depuis 2006, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada publie les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC. Ces recommandations incluent les besoins physiques, émotionnels, psychologiques, sociaux, spirituels et environnementaux des personnes ayant subi un AVC (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2025b). Ces recommandations sont généralement mises à jour aux deux ans. Elles ont pour but d'harmoniser les pratiques partout au Canada et d'offrir aux professionnel(le)s de la santé et des services sociaux un guide basé sur les données probantes (Lindsay et al., 2008). Selon Tessier (2012), ces recommandations sont basées sur une recension des données probantes provenant du Canada, des États-Unis, du Royaume-Uni et de l'Australie. De plus, avant la publication des recommandations de pratiques, un groupe composé de personnes ayant subi un AVC et de personnes proches aidantes commente les recommandations et partage leur savoir expérientiel (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2025b). La consultation de ce groupe de personnes a pour but de connaître leur expérience personnelle et d'obtenir du contexte. Ces recommandations visent notamment l'inclusion de services virtuels, l'utilisation d'une approche centrée sur la personne, l'éducation et l'entraînement des personnes proches aidantes dans le but d'augmenter la fréquence des interventions à domicile et des services de soutien exclusivement réservés aux proches aidants (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017a).

En ce qui concerne spécifiquement les difficultés de communication, la mise à jour des recommandations de pratiques recommande depuis 2019 l'utilisation d'appareils d'aide à la communication et d'autres technologies (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2019a). Aussi, il est recommandé que toutes les personnes travaillant dans le RSSS qui sont en contact avec une clientèle ayant subi un AVC soient formées sur les conséquences de l'aphasie et

d'autres troubles de la communication ainsi que sur les stratégies d'aide à la communication. Puis, selon les dernières recommandations, une évaluation et une prise en charge des conséquences de l'aphasie sur les activités fonctionnelles, la participation sociale et la qualité de vie de la personne doivent être réalisées tout au long du processus de réadaptation (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2025a). Selon une étude réalisée par De Wit et al. (2017), la qualité de vie des individus ayant subi un AVC se révèle inférieure à celle de la population générale, et ce, cinq ans après l'AVC. Ces constats soulignent l'importance d'accorder une attention particulière à la qualité de vie et à la participation sociale lors de la réadaptation. Effectivement, selon Almborg et al. (2010), la qualité de vie, deux à trois semaines après la sortie de l'hôpital, dépend de l'absence ou de la diminution des symptômes dépressifs, la réalisation d'activités à l'extérieur du domicile et la capacité à s'engager dans ses loisirs. Ainsi, la participation sociale, étroitement liée à la qualité de vie, devrait occuper une place centrale dans les interventions de réadaptation (Almborg et al., 2010).

De plus, selon les recommandations de pratiques en matière d'AVC, afin de favoriser la réintégration et le maintien de l'individu dans la communauté, il doit y avoir :

Des programmes spécifiquement destinés aux personnes ayant subi un AVC [...] accessibles sur le territoire : Le programme *La vie après un AVC*, les programmes d'activités physiques adaptés [...], les programmes axés sur les activités sociales et de loisir, les programmes visant le développement des habiletés de communication, les programmes visant la stimulation de la créativité [...], les programmes axés sur l'accessibilité universelle des lieux publics pour les personnes handicapées, les programmes axés sur l'accessibilité des services de transport [et] les groupes de soutien aux proches et aidants. (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017b, p. 51)

Toutefois, le programme *La vie après un AVC* a cessé d'être soutenu. Financé et mis à jour par la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC à l'automne 2023 (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, s. d.-e), ce programme visait à informer les personnes ayant subi un AVC et leurs proches sur l'AVC, ses conséquences et les moyens de le prévenir.

Dans la mise à jour des recommandations de 2019, il est possible de constater l'ajout de recommandations portant exclusivement sur la participation sociale et la reprise des rôles sociaux à la suite d'un AVC. Ces recommandations portent, entre autres, sur la reprise de la conduite automobile, les responsabilités professionnelles, les loisirs, les relations et la sexualité. Cette mise à jour des recommandations met l'accent sur l'importance d'inclure la réinsertion sociale dans les

évaluations et les interventions (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2019b).

Selon ces recommandations :

Les personnes ayant subi un AVC, leur famille et leurs aidants devraient recevoir de l'information, de l'éducation, de la formation, du soutien et un accès aux services tout au long des transitions vers la communauté afin d'optimiser la reprise de leurs responsabilités, de leurs activités et de leur participation sociale. (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2019b, p. 39)

Ainsi, des interventions spécifiques et des plans d'action personnalisés liés à la participation sociale devraient être proposés aux personnes ayant subi un AVC qui ont de la difficulté à accomplir des activités sociales et de loisirs. Ces personnes pourraient également être accompagnées vers des services offerts par des organismes communautaires (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2019b). Ces recommandations ont d'ailleurs été reconduites dans la mise à jour de 2025.

En somme, il existe une multitude de recommandations optimales liées aux soins à privilégier dans le traitement de l'AVC, et ce, pour chacune des phases de la réadaptation. De manière générale, les recommandations concernent la sensibilisation du public et la prévention, la prise en charge de la phase aiguë, de la phase de réadaptation post-AVC et celle de la réintégration et du maintien dans la communauté (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017a).

2.4 La mise en place des recommandations en matière de soins et de services

Bien qu'il existe une très grande quantité de recommandations en matière de soins liés à l'AVC et que ces recommandations de pratiques optimales visent à outiller les professionnel(le)s de la santé et des services sociaux, la réalité de pratique diverge de l'idéal théorique. Gauvreau (2018) avance que la mise en place des recommandations peut ne pas avoir lieu, chez les orthophonistes par exemple, en raison d'un manque d'accès à ces recommandations, d'un manque de compréhension de ces dernières, d'un manque de ressources pour les mettre en place et d'un manque de motivation à les appliquer. Selon les professionnel(le)s, les recommandations ne correspondraient pas à la réalité clinique, ce qui rend leur application difficile, notamment en raison d'un manque de compréhension de ces recommandations et d'un manque de temps pour les appliquer (Gauvreau, 2018). Par exemple, des professionnel(le)s d'une unité spécialisée dans la prise en charge d'individus ayant subi un AVC rapportent ne pas connaître les méthodes

permettant de faciliter la communication auprès des personnes vivant avec l'aphasie (Simmons-Mackie et al., 2025). Ces derniers mentionnent également que la formation sur la communication auprès des personnes vivant avec l'aphasie n'est pas obligatoire.

Selon la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC (2025a), la durée des services en réadaptation devrait dépendre de l'accessibilité des services en plus des besoins et des objectifs de réadaptation, de rétablissement et de participation sociale de la personne ayant subi l'AVC. Dans son rapport, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC (2025a) reconnaît que les besoins de réadaptation pour les victimes de l'AVC peuvent perdurer des années, mais que dans la pratique, les soins et les services de réadaptation ne sont offerts que dans les six mois suivants l'AVC. Ainsi, de nombreux besoins exprimés par les personnes ayant subi un AVC ne sont pas comblés (Tessier, 2012). Lamontagne et al. (2023) affirment que le besoin d'informations persiste chez les personnes ayant subi un AVC et ayant bénéficié des services en réadaptation. De plus, Vincent et al. (2010) révèlent que les services de réadaptation devraient se concentrer davantage sur la communication afin de favoriser les relations sociales et la qualité de vie. Dans cette même idée, la fondation nationale de l'AVC d'Australie recommandait, en 2010, d'offrir un suivi régulier tous les six mois pendant minimalement trois ans aux personnes ayant subi un AVC (National Stroke Foundation, 2010).

Effectivement, selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017a), les pratiques optimales peuvent être difficiles à mettre en place par les professionnel(le)s en raison de l'accessibilité limitée, d'une qualité variable et d'une utilisation des ressources inadaptée. L'objectif de ces recommandations demeure d'offrir une expérience de soins optimale aux individus, ce qui leur permettra de réintégrer la communauté, et ce, de manière uniforme à travers le Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017a). Toutefois, en dépit des pratiques optimales qui recommandent des services précoces et intensifs en réadaptation à la suite d'un AVC, les services disponibles au Québec sont de courte durée et incomplets (Tessier, 2012). En effet, il est rare qu'un bénéficiaire de services en réadaptation reçoive le niveau de soins recommandé, soit trois heures par jour, cinq jours sur sept. De manière similaire, une étude récente menée en Ontario révèle que les professionnel(le)s dans les unités spécialisées pour les soins de l'AVC considèrent comme un défi la prise en charge des personnes vivant avec l'aphasie (Simmons-Mackie et al., 2025). Les professionnel(le)s rapportent que le rythme effréné et le temps

limité pour accomplir de nombreuses tâches nuisent à leur capacité de communiquer efficacement avec les personnes vivant avec l'aphasie. En plus, les habiletés acquises dans les séances de réadaptation devraient être renforcées dans la vie réelle sous la supervision d'un(e) intervenant(e) ou d'un proche pour perdurer dans le temps (Tessier, 2012). Bien qu'il soit démontré que l'application des recommandations de pratiques optimales en matière de soins de l'AVC peut être ardue, il est pertinent de sonder l'opinion des bénéficiaires de ces soins.

2.5 La perception des bénéficiaires des services en réadaptation

Wallace et al. (2024) ont mené une étude en Australie qui visait à connaître la perception des personnes ayant subi un AVC et de leurs proches sur les meilleures pratiques en matière d'aphasie survenant à la suite d'un AVC. Selon les auteurs, il est primordial que les recommandations concordent avec les besoins et les désirs des personnes concernées. L'expertise des premières personnes concernées et de leurs proches est un apport important à la mise en place de services et de soins de santé de qualité. Cette expertise expérientielle permet également de rendre les recommandations applicables dans la réalité et le quotidien pratique des individus.

Selon cette étude, parmi dix recommandations spécifiquement destinées aux personnes vivant avec l'aphasie, la recommandation qui était considérée comme la plus importante par les personnes participantes stipulait que tous les partenaires de soins impliqués dans la vie des personnes vivant avec l'aphasie à toutes les phases du continuum de soins doivent être éduqués sur l'aphasie et formés sur les moyens de communication à adopter avec une personne vivant l'aphasie. Les personnes participantes de l'étude ont également soulevé l'importance pour la personne vivant avec l'aphasie, ses proches et le personnel soignant de comprendre et d'utiliser les moyens technologiques pour faciliter la communication. De plus, les personnes participantes considèrent qu'il est nécessaire que la personne vivant avec l'aphasie reçoive du soutien social afin qu'elle puisse maintenir ses relations sociales actuelles et qu'elle puisse aussi en créer de nouvelles. Les personnes proches aidantes soulèvent qu'elles ont besoin de soutien psychologique et social lors du processus de réadaptation de leur proche. Elles souhaitent être davantage impliquées et considérées dans le continuum de soins (Wallace et al., 2024).

Selon la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC (2025c), les personnes qui ont subi un AVC et leurs proches trouvent difficile de ne plus bénéficier du soutien social, émotionnel et

pratique qu'offrait le personnel des centres de réadaptation une fois que l'épisode de services est terminé. Ces personnes indiquent qu'elles ont de la difficulté à accéder à des services et à des ressources lorsque la réadaptation est terminée. Des études montrent que les services de suivi à domicile à la suite de l'hospitalisation et de la réadaptation à l'interne ainsi que l'accompagnement vers les services communautaires contribuent à améliorer la santé du patient et sa satisfaction envers les services offerts par le RSSS (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2019b).

Considérant que l'aphasie influence la participation sociale, il devient important que le processus de réadaptation tienne compte et agisse sur cette séquelle bien que des limites surviennent dans la pratique des professionnel(le)s. Au regard de ces constatations, le modèle de développement humain – processus de production du handicap MDH-PPH permet de conceptualiser les difficultés vécues par les personnes vivant avec l'aphasie et la théorie du parcours de vie contribue à comprendre de quelle manière l'AVC bouleverse la vie des personnes participantes. Ce modèle et cette théorie croisés et complémentaires forment le cadre conceptuel structurant de cette étude.

Chapitre 3 Le cadre conceptuel

Dans ce mémoire, le cadre conceptuel repose sur le MDH-PPH et la théorie du parcours de vie. Ce cadre permet de comprendre comment les facteurs personnels et environnementaux interagissent dans la construction ou la limitation de la participation sociale et comment les événements de vie viennent transformer les trajectoires individuelles. Ce chapitre explique en détail le cadre conceptuel et la manière dont il guide les objectifs de la recherche.

3.1 Le modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH)

Le MDH-PPH semble tout indiqué dans le cadre d'une recherche ciblant la participation sociale des personnes vivant de l'aphasie à la suite d'un AVC comme il « s'applique à l'ensemble des personnes ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la sévérité de leurs déficiences et incapacités. » (Réseau international sur le Processus de production du handicap, s. d.-c, paragr. 1). Ce modèle conceptuel vise à expliquer les causes et les conséquences des situations de handicap et d'incapacité en mettant en relation les facteurs environnementaux et personnels de la vie d'une personne (Réseau international sur le Processus de production du handicap, s. d.-c).

Selon ce modèle, la participation sociale réfère à la capacité des individus de réaliser pleinement leurs habitudes de vie en fonction des facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) avec lesquels ils doivent conjuguer (Réseau international sur le Processus de production du handicap, s. d.-a). Ainsi, lorsqu'un individu parvient à réaliser l'entièreté de ses habitudes de vie, sa participation sociale est considérée comme étant optimale.

S'évaluant sur un continuum, à l'opposé de la participation sociale optimale se trouve la situation de handicap complète. Selon le modèle, une situation de handicap « correspond à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels [...] et les facteurs environnementaux [...] » (Réseau international sur le Processus de production du handicap, s. d.-a, paragr. 14). Le handicap s'inscrit dans une situation particulière résultant des composantes personnelles et environnementales de la vie de la personne. Cette situation peut donc varier en fonction du contexte et dans le temps. C'est pourquoi

il est important de parler de situation de handicap plutôt que de handicap seulement (Réseau international sur le Processus de production du handicap, s. d.-b).

Les facteurs personnels regroupent les systèmes organiques, les aptitudes et les facteurs identitaires. De manière plus précise, ces éléments réfèrent aux composantes corporelles comme le système nerveux ou le système musculaire, aux possibilités qu'a un individu d'accomplir quelque chose sur le plan physique ou mental et aux caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles d'un individu, incluant ses valeurs, ses préférences et son histoire de vie (Réseau international sur le Processus de production du handicap, s. d.-a).

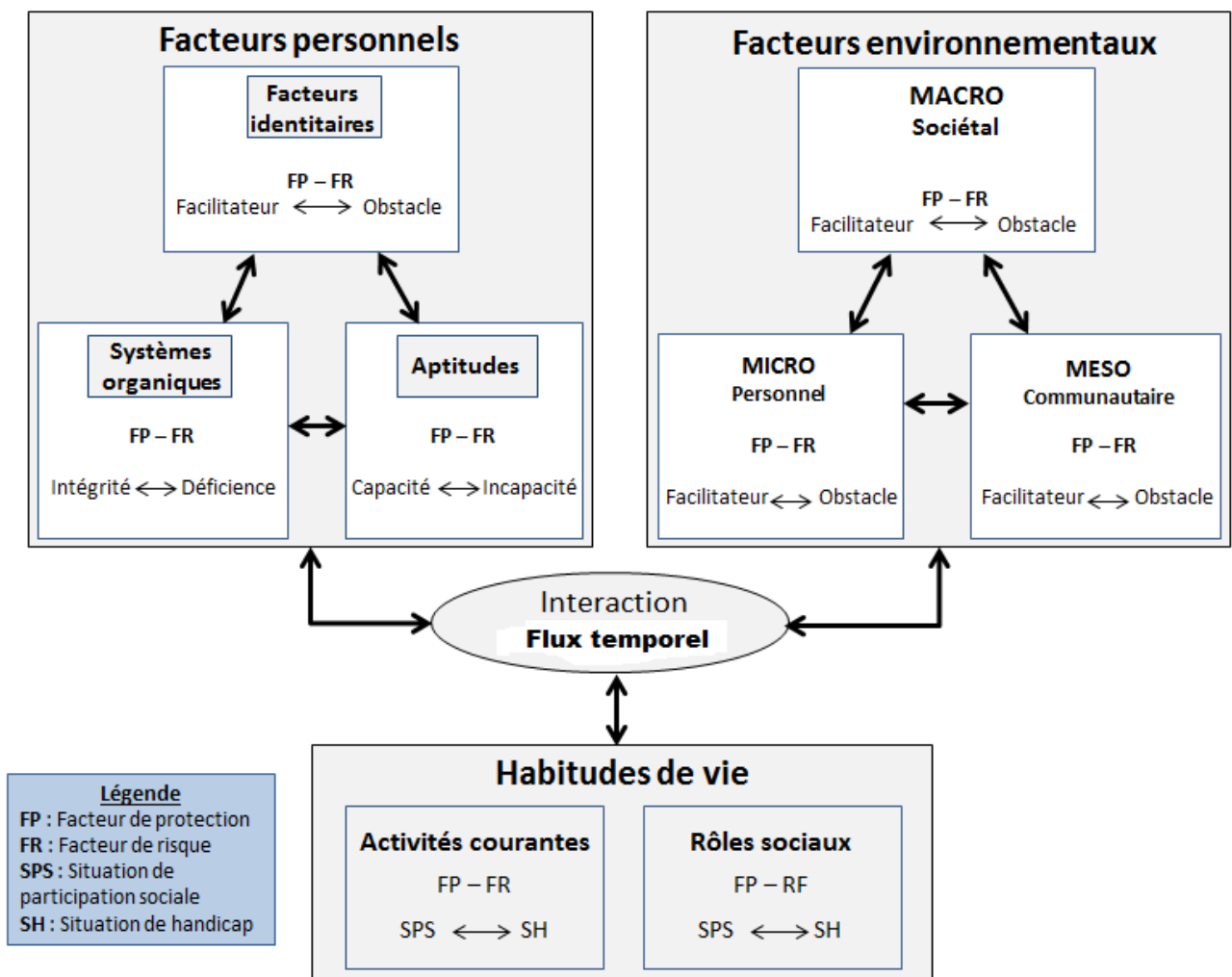
Les facteurs environnementaux, quant à eux, se composent de facilitateurs et d'obstacles sociaux ou physiques se retrouvant dans la manière dont la société fonctionne, s'adapte et inclut les personnes. Les facilitateurs en relation avec les facteurs personnels favorisent la réalisation des habitudes de vie tandis que les obstacles en relation avec les facteurs personnels nuisent à la réalisation des habitudes de vie. Les facteurs environnementaux sociaux concernent le système politique et les structures gouvernementales, le système juridique, le système économique, le système sociosanitaire, le système éducatif, les infrastructures publiques, les organisations communautaires, le réseau social ainsi que les règles sociales. Les facteurs environnementaux physiques concernent le climat, le temps, le bruit, la luminosité, l'architecture, l'aménagement du territoire ainsi que les technologies (Réseau international sur le Processus de production du handicap, s. d.-a).

Selon ce modèle, les habitudes de vie réfèrent aux activités courantes et aux rôles sociaux importants pour la personne et sont influencées dans le temps en fonction des interactions des facteurs personnels et environnementaux dans lesquels la personne évolue. Les habitudes de vie contribuent à la survie et à l'épanouissement de la personne au sein de la société. Selon ce modèle, il existe six activités courantes et six rôles sociaux. Les activités courantes sont la communication, les déplacements, la nutrition, la condition physique et le bien-être psychologique, les soins personnels et de santé et l'habitation. Les rôles sociaux concernent les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie associative et spirituelle, l'éducation, le travail et les loisirs (Réseau international sur le Processus de production du handicap, s. d.-a).

La communication, qui est une dimension affectée dans l'aphasie, correspond à une activité courante à part entière et elle est impliquée dans la majorité des autres activités courantes et des rôles sociaux (Réseau international sur le Processus de production du handicap, s. d.-a). La communication est donc déterminante dans la réalisation des habitudes de vie. C'est pourquoi la participation sociale d'un individu vivant avec une aphasie à la suite d'un AVC est limitée.

Voici un organigramme bonifié en 2010 représentant le MDH-PPH (Réseau international sur le Processus de production du handicap, s. d.-c).

Figure 1. Schéma du MDH-PPH (2010)



En résumé, l'interaction des facteurs personnels et environnementaux influence la capacité de la personne à réaliser ses habitudes de vie, et c'est ce niveau de capacité qui détermine où se situe la personne sur le continuum allant de la participation sociale optimale à la situation de handicap complète. Il est important de noter que, selon ce modèle, la responsabilité du handicap ne repose pas sur la personne, mais bien sur la combinaison de ses caractéristiques personnelles et de son environnement.

Ce modèle est largement utilisé dans les études portant sur le continuum de soins de l'AVC. Selon Tessier (2012), ce modèle est même utilisé dans le RSSS québécois. De plus, c'est ce modèle qui est enseigné dans les programmes de réadaptation dans les universités du Québec (Gauvreau, 2018). En ajout au MDH-PPH, la théorie du parcours de vie aide à saisir comment l'AVC a transformé la vie des personnes participantes.

3.2 La théorie du parcours de vie

Le cadre conceptuel orientant ce projet de recherche est enrichi de la théorie du parcours de vie. La théorie du parcours de vie, contrairement au MDH-PPH qui cible spécifiquement la participation sociale de l'individu, permet de comprendre plus largement l'histoire de vie de la personne et comment un événement singulier et inattendu influence la trajectoire de vie de cette dernière (Michaud, 2023). Le modèle et la théorie ont en commun de considérer à la fois les facteurs personnels et environnementaux de la vie d'un individu.

Selon les principes de cette théorie, des informations sont recueillies sur la vie de la personne avant son AVC, sur son parcours de réadaptation et sur la manière dont elle vit son quotidien après la réadaptation. Ces éléments du récit de vie des personnes participantes permettent de cerner l'impact de l'AVC sur leur vie. La temporalité est donc un élément important de cette théorie. La théorie du parcours de vie s'intéresse à la stabilité et à la discontinuité de la trajectoire de vie d'un individu en fonction du temps et du contexte (de Montigny et de Montigny, 2014).

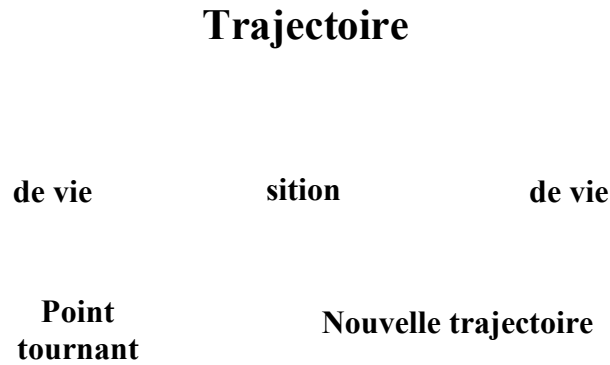
La théorie du parcours de vie comprend plusieurs notions qui lui sont propres et repose sur cinq principes. Les notions suivantes seront brièvement définies : parcours de vie, cheminement social, trajectoire, stade de vie, transition, point tournant et événement (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Il est important de noter que l'appellation de ces concepts peut différer d'un(e) auteur(e) à l'autre.

Le parcours de vie réfère à la succession des évènements qui ont lieu dans la vie d'un individu selon son âge en fonction des attentes sociales circonscrites temporellement et géographiquement. De manière similaire, le cheminement social réfère à la succession des évènements qui est expérimentée par un groupe d'individus tel que les femmes ou les adolescents selon le contexte sociohistorique. L'individu prend donc ses décisions selon les contraintes sociales qui lui sont imposées. Son parcours de vie est ainsi influencé par des éléments qui lui sont intrinsèques et extrinsèques (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Par exemple, il est attendu que les individus majeurs travaillent au cours de leur vie active. Cependant, ceux-ci ont le choix du domaine d'emploi dans lequel ils souhaitent évoluer.

La trajectoire concerne la séquence des rôles et des expériences qui sont délimités par des changements significatifs dans la vie de l'individu. Les stades de vie ayant lieu les uns à la suite des autres constituent la trajectoire et se caractérisent par l'acquisition de nouveaux rôles ou statuts pour une période stable et prolongée. La transition a lieu entre les stades de vie et constitue avec ces derniers la trajectoire. La transition correspond à une période d'instabilité et d'adaptation où l'individu délaisse un rôle pour en obtenir un nouveau, c'est donc le passage entre les stades de vie. Ainsi, la trajectoire correspond à l'enchaînement de stades de vie, stables et prolongés, et de transitions, instables et brefs (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Par exemple, le jeune adulte qui passe d'un rôle d'étudiant à un rôle de travailleur connaît une transition entre deux stades de sa vie, ce qui constitue sa trajectoire de vie. L'interaction entre le cheminement social et la trajectoire forme le parcours de vie.

Les points tournants constituent des changements émanant de l'individu ou survenant dans sa vie qui ne sont pas attendus en fonction du contexte sociohistorique et qui font bifurquer sa trajectoire de vie. Les points tournants marquent une discontinuité dans le cours de la vie d'une personne à l'égard d'une époque et d'une société données (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Par exemple, un point tournant survenant dans la vie d'un jeune travailleur pourrait être la maladie qui entraîne une invalidité et l'oblige à quitter prématurément le marché du travail. Cette situation inattendue ne correspond pas aux normes sociales. Dans le même ordre d'idées, un point tournant émanant de l'individu pourrait être un désir soudain du jeune travailleur de quitter son emploi pour aller mener une vie minimaliste et autosuffisante dans un autre pays. Dans le cadre de ce projet, l'AVC constitue un point tournant dans la vie de la personne.

Figure 2. Modèle illustrant la théorie du parcours de vie



En résumé, le parcours de vie de l'individu est constitué de l'amalgame des stades de vie et des transitions formant la trajectoire de vie et s'inscrit dans un cheminement social. L'individu connaît aussi probablement des points tournants dans sa trajectoire de vie. Cela modifie la direction de sa trajectoire de vie et contribue à créer son parcours de vie.

Cinq principes orientent cette théorie, soit le développement tout au long de la vie, la capacité d'agir ou l'intentionnalité des individus, l'emplacement ou l'insertion des vies dans le temps et l'espace, la temporalité des événements de la vie et l'interrelation des vies (Gherghel et Saint-Jacques, 2013).

Le développement tout au long de la vie signifie que l'être humain se développe et évolue de sa naissance à sa mort. Ce développement se produit en fonction des changements sociaux, biologiques et psychologiques significatifs vécus par l'individu. Le développement se produit de manière simultanée dans plusieurs sphères de la vie et peut être en progression ou en déclin. Par le caractère perpétuel du développement, le parcours de vie d'un individu doit être étudié sur une longue période pour être pleinement compris. En effet, les événements de vie du passé et la trajectoire de vie de l'individu dans sa globalité doivent être analysés (Gherghel et Saint-Jacques, 2013).

La capacité d’agir ou l’intentionnalité des individus signifie que les individus ont la possibilité de faire des choix et de prendre action sur les événements qui composent leur trajectoire de vie en fonction des opportunités qui s’offrent à eux et des contraintes qu’ils rencontrent. Cela explique que l’enchaînement, la vitesse et la signification des transitions divergent d’un individu à l’autre. L’individu est donc un acteur proactif de sa vie et peut, par ses actions, influencer son parcours de vie (Gherghel et Saint-Jacques, 2013).

L’emplacement ou l’insertion des vies dans le temps et l’espace signifie que le parcours de vie est lié au cheminement social. De ce fait, la période sociohistorique influence la trajectoire de vie. Le développement individuel est modulé par le temps et l’espace (Gherghel et Saint-Jacques, 2013).

La temporalité des événements de la vie signifie que « [l]’ordre des transitions et l’âge auquel elles sont vécues ont une incidence sur le développement individuel. Le moment où une expérience est vécue détermine son influence sur le cours de la vie. La signification d’un événement peut changer à des stades différents du développement » (Gherghel et Saint-Jacques, 2013, p. 41).

L’interrelation des vies signifie que le parcours de vie d’un individu est interrelié au parcours de vie des individus qu’il côtoie. Les choix faits par des individus influencent le parcours de vie de leur entourage. Les individus au sein d’un même réseau social sont interconnectés (Gherghel et Saint-Jacques, 2013).

Dans le cadre de cette étude, la théorie du parcours de vie permet donc d’explorer l’historique de vie des individus et de saisir l’influence de la maladie combinée au contexte sociétal comme les politiques en matière de soins et de services dans les CI[U]SSS et le soutien communautaire sur la vie de ces derniers.

Cherchant à connaître l’influence de l’AVC sur la vie des individus et les facteurs contribuant à leur participation sociale, les objectifs de la recherche guident cette quête.

Chapitre 4 La question et les objectifs de la recherche

Ce quatrième chapitre présente la question de recherche ainsi que les objectifs qui orientent ce projet. Il explique également la pertinence de ce projet pour le domaine du travail social.

4.1 La question et les objectifs de la recherche

La question principale de ce mémoire concerne la manière dont les personnes ayant subi un AVC, et plus particulièrement celles vivant avec l'aphasie, perçoivent les facteurs influençant leur participation sociale à la suite de leur parcours en réadaptation dans le RSSS du Québec. Ainsi, l'influence de l'AVC sur la vie quotidienne des personnes concernées et les besoins qui en découlent sont explorés, de même que les facteurs personnels, familiaux et environnementaux qui contribuent à l'adaptation à cette nouvelle réalité. Finalement, le point de vue des personnes vivant avec l'aphasie sur les services offerts lors de la réadaptation, notamment en ce qui concerne la phase de réintégration et de maintien dans la communauté, est sollicité.

L'objectif général vise donc l'exploration et l'analyse de l'opinion des personnes vivant avec de l'aphasie post-AVC, sur les facteurs influençant leur participation sociale à la suite de leur parcours en réadaptation dans le RSSS du Québec. Les objectifs spécifiques visent : 1) la description des impacts de l'AVC sur la vie quotidienne des personnes concernées ainsi que les besoins qui en découlent, 2) l'identification des facteurs personnels, familiaux et environnementaux qui favorisent ou entravent l'adaptation des personnes à leur nouvelle réalité, 3) la documentation et l'analyse des services offerts dans les centres de réadaptation du Québec selon le point de vue des personnes vivant avec l'aphasie, 4) une meilleure compréhension des enjeux rencontrés dans la mise en place des recommandations de pratiques afin d'identifier des pistes d'amélioration des soins offerts en réadaptation.

4.2 La pertinence du projet

La littérature consultée démontre que peu de recherches au Québec se sont intéressées à l'opinion des personnes ayant subi un AVC sur les facteurs influençant leur participation sociale à la suite de leur parcours en réadaptation. Notre étude vise ainsi à combler cette lacune importante dans les connaissances actuelles et à contribuer à une meilleure compréhension des enjeux vécus par les personnes en matière de participation sociale post-réadaptation.

Ainsi, la pertinence du mémoire réside dans le fait qu'il s'intéresse à l'expérience vécue par les bénéficiaires de services des centres de réadaptation publics du Québec et à la satisfaction perçue qu'ils ont de leur participation sociale. Ce mémoire vise à illustrer et à démontrer l'importance pour les individus d'entretenir une participation sociale satisfaisante et donc l'importance pour les centres intégrés [universitaires] de santé et de services sociaux (CI[U]SSS) d'harmoniser leurs pratiques aux recommandations de pratiques optimales en matière de soins de l'AVC visant le rétablissement global des personnes bénéficiaires de services. En effet, les individus doivent se faire accompagner de professionnel(le)s qualifié(e)s pour retrouver un niveau de participation sociale qui leur convient. Pour ce faire, le témoignage des personnes bénéficiaires de services soulignera l'importance de la participation sociale à leur bien-être et par le fait même, l'importance de les accompagner à long terme dans la réadaptation de leur participation sociale.

Ce projet de mémoire concorde avec les valeurs et les objectifs du travail social, notamment en ce qui concerne la justice sociale, l'égalité, l'*empowerment*, la réalisation des rôles sociaux et l'identification de facteurs de protection. Ce projet offre une voix à des individus en situation de vulnérabilité. Dans un premier temps, il permet de mettre en lumière les facteurs qui contribuent à faciliter la réalisation des habitudes de vie et des rôles sociaux d'individus vivant avec l'aphasie. Dans un deuxième temps, ce projet permet d'identifier les adaptations qui pourraient contribuer à augmenter la capacité de participer socialement de ces individus, au même titre que ceux qui n'ont pas subi d'AVC.

Ultimement, ce mémoire vise à apporter des pistes de réflexion pour la pratique du RSSS dans le but de favoriser une plus grande qualité de vie des personnes vivant avec l'aphasie. En effet, celles-ci présentent une diminution de la qualité et de la quantité de leur participation sociale, ce qui affecte négativement leur qualité de vie (Hwang, 2023).

Selon Dalemans et al. (2010b), les préoccupations des personnes vivant avec l'aphasie doivent être incluses dans l'élaboration des soins offerts dans les services publics. Avec ce projet de recherche, l'opportunité d'offrir une voix aux personnes vivant avec l'aphasie afin qu'elles puissent s'exprimer à leur rythme et se sentir écoutées et considérées est saisie.

Chapitre 5 Le cadre méthodologique

Ce chapitre expose la démarche qualitative adoptée afin de documenter l'expérience vécue des personnes vivant avec l'aphasie. Le choix du devis phénoménologique herméneutique, les méthodes de collecte de données, l'échantillonnage et l'analyse thématique sont détaillés. Cela illustre la place centrale donnée à la parole des personnes participantes à ce mémoire, et ce, dans le respect de leur rythme et de leur réalité.

5.1 L'approche qualitative

Afin d'optimiser la qualité de vie des personnes vivant avec l'aphasie, il est important que les services offerts en réadaptation dans les centres intégrés de santé et de services sociaux du Québec (CISSS) soient en adéquation avec les besoins et les aspirations des personnes bénéficiaires de services.

Ainsi, dans le cadre de ce mémoire, un devis issu de la phénoménologie herméneutique s'inscrivant dans une méthode qualitative a été utilisé afin de comprendre l'expérience des personnes qui vivent avec l'aphasie dans les centres de réadaptation publics du Québec. Cela permet de connaître la perspective des premières personnes concernées quant aux services reçus dans le RSSS et à leurs réels besoins. Dans le cadre de la phénoménologie herméneutique, le chercheur va à la rencontre du sens attribué par l'individu à son expérience vécue d'un phénomène circonscrit (Ramsook, 2018). Ainsi, cette approche permet d'interpréter un phénomène à partir des expériences rapportées par les individus (Gaudet et Robert, 2018). L'objectif de ce devis consiste donc à révéler l'expérience particulière d'individus dans leur rapport à ce phénomène (Ramsook, 2018).

5.2 La méthode de collecte de données

Dans cet ordre d'idées, huit entrevues semi-dirigées ont été effectuées afin d'obtenir la perception des premières personnes concernées quant à leur expérience de réadaptation. Les récits des personnes participantes permettent de répondre aux objectifs de la recherche. Un guide d'entrevue est présenté à l'annexe D de ce travail. Ce guide orientait l'entrevue en ciblant préalablement des thèmes et des sous-thèmes liés aux objectifs de la recherche (Fortin et Gagnon, 2022). Pour ce projet, le guide d'entrevue et l'orientation théorique ont été inspirés du modèle de

développement humain et de processus de production du handicap développé par Patrick Fougeyrollas en 1998, puis bonifié en 2010 et de la théorie du parcours de vie. Ce modèle, qui constitue en partie le cadre conceptuel de ce mémoire, postule que l'interaction entre l'environnement et les caractéristiques personnelles de l'individu contribue à la situation de handicap chez la personne. C'est donc la mise en commun à la fois de l'environnement et des caractéristiques individuelles qui permettent l'émergence de la situation de handicap. C'est pourquoi l'appellation situation de handicap est à privilégier par rapport au terme handicap. Cette nuance est importante et permet de détacher le handicap de l'individu et d'atténuer la notion de permanence du handicap. De plus, la théorie du parcours de vie illustre le point tournant dans la vie des individus lorsqu'ils subissent l'AVC. Cette théorie permet d'explorer la manière dont la vie de la personne est transformée à la suite de l'AVC. Le guide d'entrevue utilisé lors des témoignages a donc été construit de manière à cibler des éléments personnels et environnementaux influençant la situation de handicap des personnes participantes ainsi qu'à dénoter les changements engendrés par l'AVC.

De plus, l'entrevue semi-dirigée permet de répondre aux objectifs de la recherche dans le sens où elle permet d'identifier les besoins des individus, ce qui contribue aux recommandations d'interventions et de pratiques adaptées (Boutin, 2018). Le récit de vie a également été utilisé comme méthode qualitative pour en apprendre davantage sur le parcours de vie des personnes participantes et pour offrir un lieu de communication et d'écoute à ces dernières (Vincent-Ponroy et Chevalier, 2018). L'entrevue semi-dirigée vise à permettre aux personnes participantes de raconter comment l'AVC a modifié leur mode de vie et leurs habitudes de vie. Ces dernières se sont également exprimées sur leur expérience de réadaptation et sur la manière dont les services reçus ont influencé leur participation sociale. Cette méthode de recherche permet de saisir un phénomène qui s'étale sur une longue période spécifique, comme la réadaptation à la suite d'un AVC (Vincent-Ponroy et Chevalier, 2018).

5.3 L'échantillon

Selon Fortin et Gagnon (2022), entre cinq et vingt personnes participantes sont suggérées dans le cadre d'un devis phénoménologique. À la lumière d'études dans le domaine de l'aphasiologie et en raison de la durée limitée de la maîtrise, un nombre de huit personnes participantes a été ciblé pour le recrutement de ce mémoire (Blondski et al., 2014; Dalemans et al.,

2009; Manning et al., 2021). Ce nombre ne permettra pas la saturation des données. Ainsi, le but de la recherche qualitative n'est pas de généraliser les résultats obtenus, mais de mieux comprendre le contexte singulier de l'expérience vécue par les personnes interrogées (Fortin et Gagnon, 2022). Cet échantillonnage permet d'amorcer l'exploration de la thématique. Les entrevues semi-dirigées et le récit de vie s'inspirent d'une démarche inductive et souple où de nouvelles questions peuvent émerger durant la conversation. Ainsi, la majorité des questions se doivent d'être ouvertes (Bronken et Kirkevold, 2013; Imbert, 2010). L'entrevue, tout comme le récit de vie, constitue un moment lors duquel l'interviewer doit faire preuve d'écoute active, de réciprocité, de respect, de patience, de curiosité envers l'autre et d'empathie tout en conservant une juste distance et un regard critique (Imbert, 2010).

Le recrutement des personnes participantes a été fait dans un organisme communautaire dont la mission est d'accueillir les individus ayant subi un AVC ou traumatisme craniocérébral et leurs proches. Ce dernier est le milieu de travail de l'étudiante-chercheuse. Selon Bronken et Kirkevold (2013), il est facilitant au niveau de la communication de connaître les personnes vivant avec l'aphasie qui sont interviewées. Effectivement, entretenir une relation préalable avec la personne vivant avec l'aphasie peut faciliter la communication et la compréhension lors de l'entrevue. D'ailleurs, on constate dans les extraits de verbatims présentés dans le chapitre sur les résultats que l'étudiante-chercheuse tutoie les personnes participantes.

Il peut être difficile de discuter avec une personne vivant avec l'aphasie. C'est pourquoi, selon les critères d'inclusion, des personnes participantes ayant un niveau d'aphasie léger ou modéré ont été ciblées. Ce choix méthodologique vise à obtenir des entrevues desquelles des résultats peuvent être tirés.

Une fois le certificat éthique obtenu, une affiche de recrutement a été disposée dans l'organisme communautaire grâce à la collaboration de la direction du milieu. Les personnes participantes intéressées ont contacté l'étudiante-chercheuse par courriel ou en personne. Lors de ce premier contact, l'éligibilité des personnes participantes à l'étude a été confirmée afin de s'assurer du respect des critères d'inclusion et d'exclusion. Le mode de recrutement est non probabiliste et consiste en un échantillonnage accidentel ou de convenance signifiant que les personnes participantes sont volontaires. La clé de l'échantillonnage accidentel réside dans le choix des milieux de recrutement et dans l'établissement des critères d'inclusion et d'exclusion.

Effectivement, ce type d'échantillonnage implique de recruter des individus qui peuvent renseigner le chercheur sur le sujet de recherche par leur expérience de vie (Cresswell et Plano Clark, 2011 cités dans Palinkas et al., 2015). Les personnes participantes doivent donc détenir la connaissance et l'expérience de la thématique de recherche et surtout démontrer un désir de faire connaître leur connaissance et leur expérience tout en répondant aux critères d'inclusion (Palinkas et al., 2015).

En raison de la fatigue fréquente chez les personnes vivant avec l'aphasie, une rencontre de maximum 90 minutes a eu lieu avec chacune des personnes participantes. Des pauses ont été proposées afin de préserver l'énergie et la concentration des personnes participantes (Bronken et Kirkevold, 2013; Dalemans et al., 2009; Manning et al., 2021). Les rencontres ont eu lieu, selon la préférence de la personne participante et sa localisation géographique, à son domicile ou à un local situé à Gatineau fourni par l'étudiante-chercheuse (Bronken et Kirkevold, 2013). Lors des entrevues, les personnes participantes ont rempli un questionnaire récoltant leurs informations sociodémographiques. Dans le but de faciliter la communication avec la clientèle aphasique, l'étudiante-chercheuse a utilisé des aides techniques à la communication telles que des pictogrammes, les thématiques écrites, des questions claires et courtes et des synonymes pour des termes spécifiques (Blonski et al., 2014; Bright et al., 2020; Bronken et Kirkevold, 2013; Dalemans et al., 2009; Dalemans et al., 2010b; Singh et al., 2022, Sjöqvist Nätterlund, 2010; Wallace et al., 2024). D'ailleurs, l'utilisation d'aides à la communication pour faciliter la communication de la personne vivant avec l'aphasie avec ses interlocuteurs est une recommandation de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC (2025b).

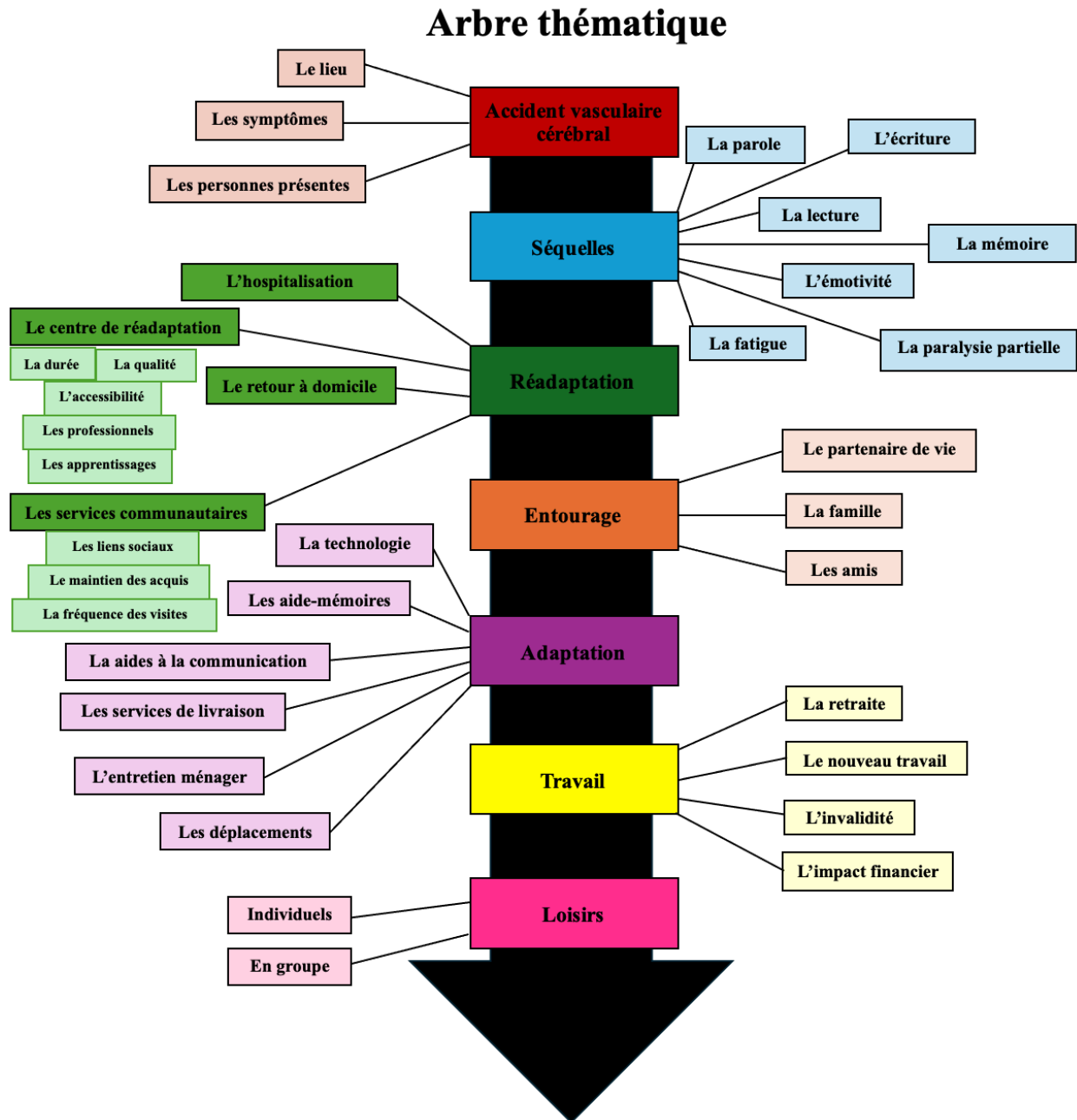
L'échantillon cible était composé d'individus ayant une aphasie de Broca post-AVC et ayant complété le processus de réadaptation dans un CI[U]SSS. Les critères d'inclusion retenus étaient : un AVC survenu il y a plus d'un an afin d'éviter la période de récupération spontanée, la présence d'une aphasie de Broca, un épisode de services complété dans un centre de réadaptation public du Québec depuis moins de trois ans, la capacité de parler et de comprendre le français - langue d'usage de la chercheuse -, et être majeur afin de faciliter la démarche au niveau du consentement (Bronken et Kirkevold, 2013). Toutefois, les critères d'inclusion ont quelque peu été élargis afin d'atteindre un nombre de huit personnes participantes dans l'échantillon.

Les critères d'exclusion comprenaient : un diagnostic d'aphasie primaire progressive, la présence d'une aphasie (réceptive) de Wernicke nuisant à la compréhension du langage, un niveau d'aphasie sévère, un diagnostic de dépression susceptible d'influencer la participation sociale, la présence de troubles neurocognitifs liés au vieillissement ainsi qu'être sous mandat d'inaptitude (Bronken et Kirkevold, 2013).

5.4 La méthode de catégorisation et d'analyse des données

À la suite des entrevues réalisées avec les personnes participantes, un verbatim a été transcrit pour chacune d'elles. Une première lecture des verbatims a permis la création d'une grille de codification. Cette grille regroupait les thèmes abordés lors des entrevues. Une seconde lecture des verbatims a été réalisée afin de compléter la grille de codification et d'illustrer plus efficacement les thèmes émergents de l'expérience des personnes participantes. Une codification à l'aide d'un code de couleurs dans le logiciel de traitement de texte Word a également été produite afin de relier les propos des personnes participantes à chacun des thèmes et sous-thèmes identifiés. De manière générale, sept thèmes principaux ont été identifiés, soit l'AVC, les séquelles, la réadaptation, l'entourage, les moyens d'adaptation, le travail et les loisirs. Les sous-thèmes ciblés peuvent être découverts dans l'arbre thématique à la figure suivante.

Figure 3. Arbre thématique



Dans le prochain chapitre, les résultats sont présentés. L'analyse thématique est la méthode d'analyse des données utilisée dans ce mémoire. L'objectif est de dégager des thèmes généraux afin d'obtenir un portrait global de l'échantillon tout en utilisant la question de recherche énumérée plus haut comme fil conducteur (Paillé et Mucchielli, 2021a). Pour ce faire, l'outil d'analyse préliminaire nommé la rubrique a été utilisé dans le but d'organiser les thèmes. Cela consiste en

une lecture du contenu où le chercheur identifie les thèmes généraux en se demandant de quoi il est question dans l'extrait d'entrevue (Paillé et Mucchielli, 2021a). Les thèmes ont été notés selon la méthode de l'inscription sur fiche à l'aide d'un logiciel de traitement de texte. Cela signifie que dans un document Word différent de celui des verbatims les thèmes sont inscrits (Paillé et Mucchielli, 2021b). Une thématisation en continu a été conduite dans le cadre de ce mémoire. Ainsi, au courant de la lecture des différents verbatims, les thèmes sont notés et hiérarchisés afin de produire l'arbre thématique. L'arbre thématique a donc été construit tout au long de la recherche (Paillé et Mucchielli, 2021b). Une méthode ascendante a été appliquée signifiant que des rubriques ont permis de classer les propos des personnes participantes et qu'ensuite une thématisation plus spécifique a été produite pour obtenir une dénomination des propos, c'est-à-dire de qualifier les propos tenus par les personnes participantes (Paillé et Mucchielli, 2021b). Cela constitue une étape supplémentaire et plus avancée de l'analyse des données recueillies.

L'analyse thématique a deux fonctions, celle de repérer et celle de documenter. Ces deux phases de l'analyse se trouvent dans la présentation des résultats. Dans un premier temps, les thèmes émergents dans chaque entrevue sont soulevés. Dans un deuxième temps, les thèmes sont liés entre eux et des similitudes et des divergences entre les personnes participantes sont explicitées (Paillé et Mucchielli, 2021b).

5.5 Les limites méthodologiques

Plusieurs considérations éthiques ont été envisagées avant le début du recrutement. Afin d'optimiser la compréhension des personnes participantes, le formulaire de consentement a été lu par ces dernières et leur a été expliqué oralement avant qu'elles le signent. Le formulaire de consentement comprenait une autorisation d'enregistrement vidéo des rencontres afin que l'étudiante-chercheuse puisse analyser les comportements non-verbaux des personnes participantes et produire un verbatim des discussions (Fortin et Gagnon, 2022; Luck et Rose, 2007). La gestion et l'utilisation des renseignements personnels et la confidentialité de la participation des individus et des informations recueillies constituent également des enjeux éthiques.

Certaines des personnes participantes ont éprouvé de la tristesse à l'évocation de leur AVC et des séquelles associées. Les personnes participantes mentionnaient leur joie de pouvoir prendre part à ce projet. Quelques-unes ont demandé à prendre une pause au milieu de l'entrevue.

Cette méthodologie qualitative permet d'obtenir le point de vue des personnes participantes ainsi qu'un portrait sociodémographique de celles-ci. Le prochain chapitre témoigne du regard que posent les personnes participantes sur leur expérience.

Chapitre 6 La présentation des résultats

Les profils sociodémographiques des personnes participantes ainsi que leur parcours de réadaptation sont présentés dans ce sixième chapitre. Cette section vise à ancrer les résultats dans des récits de vie concrets permettant de comprendre les diverses façons dont les individus s'adaptent aux bouleversements causés par l'AVC et l'aphasie. De plus, les résultats issus de l'analyse thématique sont présentés en fonction des grandes sphères de la vie touchées par l'AVC. Ces résultats témoignent des facteurs qui influencent la participation sociale et permettent de mettre en lumière les ressources, les obstacles et les dynamiques vécues par les personnes participantes.

6.1 La présentation de l'échantillon

Un portrait sociodémographique de l'échantillon est dressé dans ce chapitre. Ce portrait est rapporté, dans un premier temps, au long dans le texte et, dans un second temps, dans un tableau résumant les caractéristiques de l'échantillon. Les huit (8) personnes participantes ont rempli un questionnaire sociodémographique de treize (13) questions (voir Annexe C). La moyenne d'âge des personnes participantes est de soixante-deux (62) ans. L'échantillon est réparti également entre les hommes et les femmes. La majorité des personnes participantes a des enfants et est née au Canada. Le temps moyen depuis l'AVC est de cinquante-cinq (55) mois et la réadaptation a duré en moyenne douze (12) mois. Plus de la moitié de l'échantillon détient un diplôme universitaire de premier cycle. Plus de la moitié de l'échantillon est retraitée. Le revenu est stable pour quatre (4) participant(e)s et a diminué pour quatre (4) autres. La majorité de l'échantillon déclare recevoir les pensions gouvernementales et la moyenne du nombre de personnes résidant dans le domicile des personnes participantes est de deux (2).

Tableau 1. Portrait sociodémographique des personnes participantes

	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5	Participant 6	Participant 7	Participant 8
Âge	45	69	63	64	83	58	68	43
Sexe	Homme	Femme	Homme	Homme	Homme	Femme	Femme	Femme
État civil	En couple	Veuve	Marié	Marié et séparé	Marié	Célibataire	Mariée	Mariée
Enfants	3	2	1	1	0	1	1	2
Lieu naissance	Hull	Sainte-Thècle	Ottawa	Val d'or	Rivière-du-Loup	Hull	République centrafricaine	Montréal
Date AVC	27/03/2023	23/09/2021	16/12/2020	1 ^{er} : 10 janvier 2001 2 ^e : Novembre 2009	29 décembre 2021	Juin 2023	1 ^{er} : 2020 2 ^e : 2021	3 avril 2023
Fin réadaptation	En cours	Août 2022	Mai 2021	2001	En cours	Juillet 2023	2021	En cours
Durée réadaptation	18 mois	12 mois	18 mois	6 mois	3 mois	1 mois	12 mois	24 mois
Scolarité	Collégial	Baccalauréat	Secondaire	Collégial	Baccalauréat	Baccalauréat	Baccalauréat	Baccalauréat
Occupation	Policier à invalidité	Retraitée	Retraité	Ingénieur informatique à invalidité	Retraité	Enseignante à retraitée	En emploi à invalidité	Fonctionnaire à invalidité
Revenu	Diminution	Stable	Stable	Diminution	Stable	Diminution	Diminution	Diminution
Sources revenu	Assurance privée	Pension de vieillesse, régime des rentes du Québec, pension fonctionnaire	Pension d'employeur, pensions gouvernementales et intérêts d'action	Invalidité et pension militaire	Pension de vieillesse et régime des rentes du Québec	Pension de vieillesse, régime des rentes du Québec et pension du travail	Pension de vieillesse et régime des rentes du Québec	Prestation d'invalidité et assurance avec le travail
Nombre d'habitants	4	1	2	1	2	1	2	4

Il est à noter que certaines durées de réadaptation rapportées par deux personnes participantes au questionnaire et celles rapportées lors des entrevues sont différentes. Cela peut s'expliquer, d'une part, par la formulation de la question « Quelle a été la durée des services en réadaptation? » qui n'était pas suffisamment précise. D'autre part, il est possible que la ligne chronologique des personnes participantes soit floue et que certains éléments du parcours en réadaptation n'aient pas été mentionnés en entrevue, notamment le temps d'attente entre les services à l'interne et à l'externe. De plus, contrairement aux critères d'inclusion initiaux, le participant #4 a terminé son processus de réadaptation il y a plus de trois ans. La participante #8 semble présenter une aphasie sévère. Cependant, elle s'exprimait par oui ou par non, demandait à son proche de communiquer au besoin et pouvait s'aider de son cellulaire. Les personnes participantes #1, #5 et #8 ont toujours un dossier actif au centre de réadaptation. Deux des personnes participantes reçoivent de l'orthophonie et la troisième voit un kinésologue.

Tableau 2. Comparaison de la durée de réadaptation en mois rapportée au questionnaire et en entrevue

PARTICIPANT(E)	DURÉE RÉADAPTATION AU QUESTIONNAIRE	DURÉE RÉADAPTATION EN ENTREVUE
1	18	19
2	12	8
3	18	18
4	6	6
5	3	3
6	1	6,75
7	12	3
8	24	21

6.2 La trajectoire de chaque participant(e)

Dans cette section, le processus de réadaptation de chaque personne participante est analysé en examinant les facteurs personnels et environnementaux qui influencent leurs habitudes de vie. La temporalité étant un concept important dans la théorie du parcours de vie, le parcours de réadaptation des personnes participantes est représenté sur une ligne du temps horizontal.

Il est à noter que chacune des entrevues a débuté par la question : « Quels sont les changements qu’il y a eu dans votre vie à la suite de l’AVC? ». Cette question permettait aux personnes participantes d’aborder les thèmes les plus importants pour eux. Au besoin, l’étudiante-chercheuse posait des questions pour orienter les discussions en accord avec les objectifs de la recherche et la grille d’entrevue. Cette manière de faire est en concordance avec l’entrevue semi-dirigée. De plus, à la fin de chaque entrevue, l’étudiante-chercheuse permettait aux personnes participantes de s’exprimer sur n’importe quel aspect de leur expérience qui n’aurait pas encore été couvert.

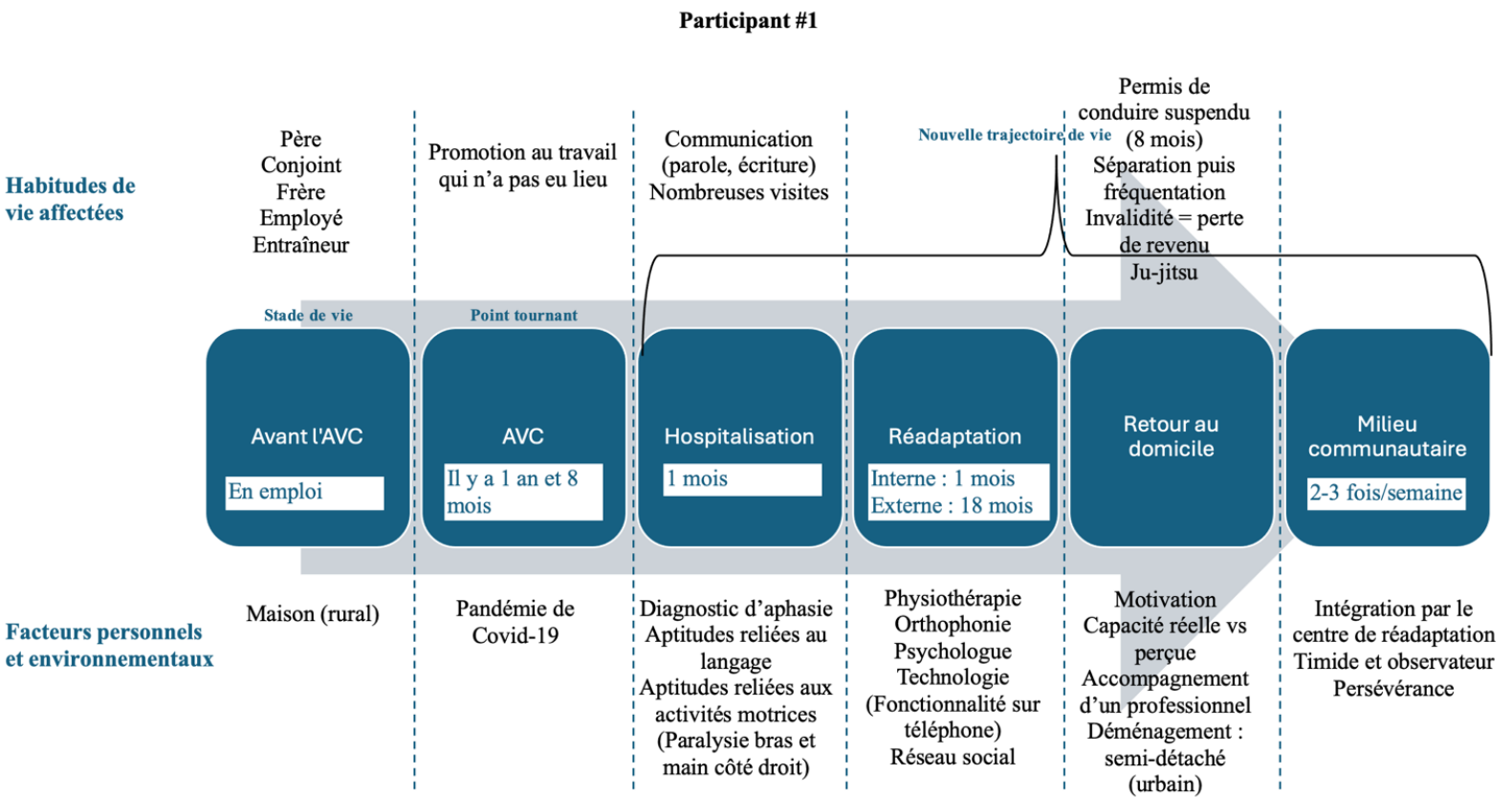
Lors des entrevues semi-dirigées, les personnes participantes ont répondu aux questions à leur rythme. Certaines ont utilisé leur téléphone cellulaire pour montrer des images ou des mots. D’autres ont écrit des mots ou des chiffres qu’elles ne parvenaient pas à exprimer verbalement.

Cela a permis aux personnes participantes de raconter leur expérience et de répondre aux questions de manière plus complète.

6.2.1 Participant #1

Le premier participant est un homme dans la quarantaine qui a un diplôme d'étude collégiale. Il habite avec ses trois enfants une semaine sur deux. Depuis l'AVC, il reçoit des prestations d'invalidité. Son revenu a donc diminué.

Figure 4. La trajectoire du participant #1



Avant l'AVC, le premier participant habitait avec sa conjointe et leurs enfants dans une maison à la campagne. Il travaillait et avait obtenu une promotion. Le participant n'occupera jamais les fonctions liées à sa promotion en raison de l'AVC. Il avait de nombreux amis et était entraîneur dans une salle de sport.

Aucun détail n'a été fourni sur le moment où le participant a fait son AVC. Durant la réadaptation du participant, les mesures sanitaires liées à la pandémie de Covid-19 s'appliquaient encore dans les milieux hospitaliers.

Monsieur a été hospitalisé pour un mois. Il a reçu, à l'hôpital, un diagnostic d'aphasie, ce qui nuit à sa communication. De plus, Monsieur a une paralysie du bras droit et de la main droite qui entrave sa mobilité. Lors de son séjour à l'hôpital, Monsieur a reçu la visite d'amis et de collègues.

Le participant a passé un mois dans un centre de réadaptation à l'interne. Ensuite, il a reçu des services du centre de réadaptation en externe pendant 18 mois. Cela signifie qu'il avait réintégré son domicile et qu'il se déplaçait pour recevoir les services. Sur le plan professionnel, il était accompagné d'une orthophoniste, d'un physiothérapeute et d'une psychologue. Il recevait des services plusieurs fois par semaine puis graduellement de moins en moins jusqu'à ce que son dossier soit fermé au centre de réadaptation. Le participant indique que les services de réadaptation répondaient adéquatement à sa situation.

De retour chez lui, le participant a pu compter sur sa fratrie et a mis en place des moyens technologiques sur son téléphone cellulaire pour l'aider à communiquer. Dans les huit premiers mois suivants son AVC, il prenait le transport en commun pour se déplacer puisque son permis de conduire avait été suspendu. Il a été accompagné de l'ergothérapeute du centre de réadaptation pour récupérer son permis de conduire. De plus, dans l'année suivant son AVC, le participant a vécu une séparation et un déménagement.

Il ne peut plus retourner au travail et reçoit une indemnisation de son assurance. Le participant croit toutefois qu'il serait en mesure de retourner au travail et s'accroche à cet objectif. Le participant confie : « Bin moi, mon dire c'est je veux travailler. » Lorsque le travail est abordé lors de l'entrevue, le participant affirme qu'il ferait n'importe quelle tâche sauf des tâches qui nécessitent de parler. Il dit : « N'importe quelle tâche. Je suis capable de tout, tout, tout. ». En effet, le participant ne retourne pas au travail et obtient un statut d'invalidité.

Il pratique encore un sport de combat, mais il ne peut plus être entraîneur. Malgré sa séparation, le participant obtient la garde de ses enfants une semaine sur deux. Il entretient aussi une nouvelle relation amoureuse depuis quelque temps.

Le participant est une personne motivée et persévérante. Après son parcours en réadaptation, il souhaitait s'améliorer davantage et a intégré les services communautaires. Monsieur explique que l'organisme communautaire lui permet de se pratiquer à parler et à lire. Selon lui, c'est un endroit qui lui permet de socialiser à son rythme. Un professionnel du centre de réadaptation l'a accompagné dans un organisme communautaire. Bien que le participant soit timide et de nature observatrice, il aime socialiser avec les autres usagers. Le participant soulève que ses amis et ses collègues se sont éloignés et qu'il entretient peu de contact avec eux. Toutefois, il côtoie dans l'organisme communautaire des membres qu'il a rencontrés au centre de réadaptation. Par rapport à l'organisme communautaire, il mentionne :

Personne participante

Mais c'est cool qu'ils m'ont emmené [dans l'organisme communautaire] parce que je savais pas qu'est-ce qu'ils étaient.

Étudiante-chercheuse

Tu connaissais pas [l'organisme communautaire].

Personne participante

Non. Pis là je viens ici. Pis j'aime ça.

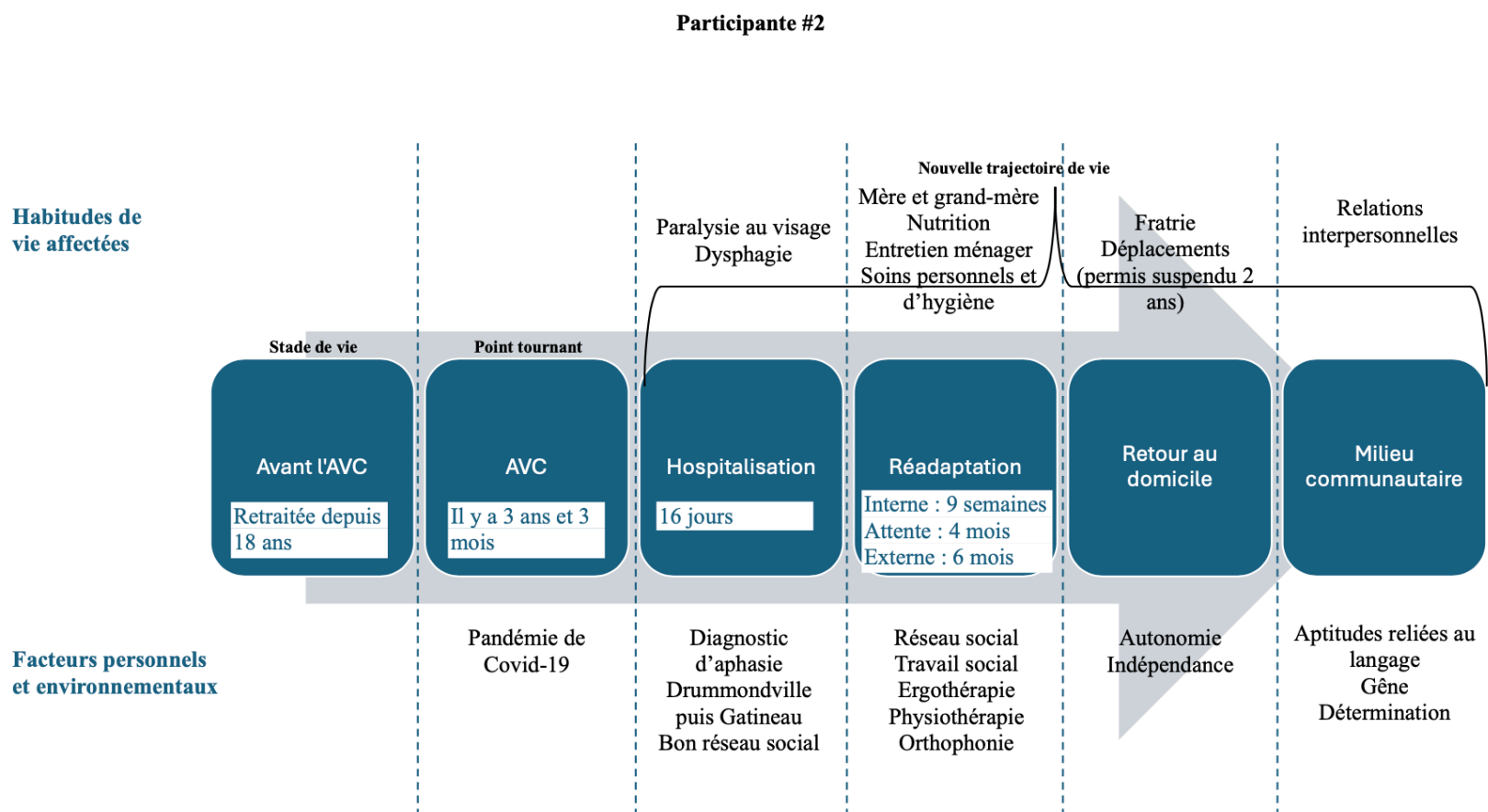
En résumé, l'AVC du participant #1 a influencé plusieurs sphères de sa vie, notamment son travail, ses loisirs, sa relation de couple, sa relation avec sa fratrie, ses collègues et ses amis. Le participant se dit motivé et déterminé à regagner ses capacités. Ses activités quotidiennes contribuent à le garder actif et à maintenir des liens réguliers avec son réseau social. Le participant a également développé des astuces technologiques pour s'organiser et communiquer. Il utilise son cellulaire pour montrer des images, se faire lire des textes et écrire en ayant des suggestions de mots. Monsieur souligne avoir bénéficié des services de réadaptation offerts par le RSSS. Toutefois, monsieur partage que, pour l'instant, il ne peut retourner au travail. Les atteintes au niveau du langage et de la motricité du participant expliquent en partie la situation d'invalidité

vécue. Finalement, le participant a pu compter sur de l'aide de sa fratrie afin de gérer des aspects importants de sa vie tels que la séparation et le déménagement. Selon le participant, sa participation sociale semble adéquate et lui convenir. Les moyens mis en place dans l'environnement personnel du participant et ses traits de caractère dont la détermination ont contribué à compenser les séquelles liées à l'AVC. Toutefois, au travail, les mesures d'adaptation offertes n'ont pas suffi à favoriser la réintégration du participant à son poste.

6.2.2 Participante #2

La deuxième participante est une femme dans la soixantaine qui est titulaire d'un diplôme d'études universitaires. Elle habite seule, mais elle peut compter sur le soutien de sa sœur, son beau-frère et ses enfants. Son revenu est stable comme elle était déjà à la retraite avant l'AVC.

Figure 5. La trajectoire de la participante #2



Avant l'AVC, la participante #2 est déjà à la retraite depuis 18 ans. Elle est très proche de sa famille et pratique plusieurs loisirs. Elle adore sortir au restaurant avec des amies et aller voir des spectacles. Elle cuisine énormément et aime recevoir sa famille à manger.

Lorsque la participante a fait son AVC, elle était chez sa bru à Drummondville. Elle s'est réveillée un matin et en descendant déjeuner, elle a voulu remercier sa bru pour le café et elle n'arrivait plus à parler. Sa bru a rapidement appelé le 911 et la participante a été transportée à l'hôpital.

La participante a passé sept jours à l'hôpital de Drummondville puis neuf jours à Gatineau. Elle reçoit un diagnostic d'aphasie. À ce moment, les mesures sanitaires liées à la pandémie de Covid-19 sont encore en vigueur. Durant son hospitalisation, ses enfants se relaient à son chevet. Madame a également comme séquelles de l'AVC de la dysphagie et une paralysie du côté droit du visage.

À la suite de son hospitalisation totalisant 16 jours, madame a intégré le centre de réadaptation de sa région. Elle y a séjourné neuf semaines durant lesquelles elle était accompagnée d'une travailleuse sociale, d'un ergothérapeute, d'un physiothérapeute et d'une orthophoniste. La participante exprime sa satisfaction vis-à-vis des services qu'elle a reçus. En raison de sa paralysie au visage, la participante préférait manger dans sa chambre pour éviter d'être vue. La participante a également dû réapprendre à faire ses soins d'hygiène comme mettre du déodorant, se brosser les dents et prendre sa douche. Après la réadaptation à l'interne, la participante a attendu quatre mois avant d'obtenir des services à l'extérieur du centre de réadaptation. Les services à l'externe ont finalement duré six mois. À cette étape, la participante était très bien entourée par ses enfants et l'une de ses sœurs. Malgré le désarroi de devoir réapprendre à parler, la participante demeurait motivée par son désir de discuter avec son petit-fils.

Étudiante-chercheuse

Puis comment tu t'es sentie de devoir réapprendre autant de choses?

Personne participante

Mal. Quand j'ai fait mon ACV, l'important était que je reparle pour visiter mon petit-fils. C'était le seul objectif.

De retour à son domicile et habitant seule, la participante a été entourée de sa famille. Elle a cependant dû mettre ses limites en refusant que ses enfants installent une caméra dans son appartement et en leur demandant de cesser de la localiser avec le GPS de son téléphone cellulaire. Elle comprenait l'inquiétude de ses enfants vis-à-vis de sa santé, mais elle souhaitait préserver une certaine autonomie et intimité. Le permis de conduire de Madame a été suspendu pour une période de deux ans. Elle a persévéré pour récupérer son permis en suivant de nombreux cours de conduite. Il était important pour elle et son sentiment d'indépendance que ce soit sa décision de ne plus conduire et non celle de l'ergothérapeute ou du médecin. Bien qu'après deux ans, elle ait réussi à obtenir son permis, la participante a préféré continuer d'utiliser le transport adapté parce qu'elle sentait qu'elle n'avait plus les mêmes réflexes et les mêmes capacités qu'auparavant.

Personne participante

C'est mieux que je ne conduise pas.

Étudiante-chercheuse

Mais t'es pas encore prête à annuler ton permis de conduire.

Personne participante

Non, mais c'est moi qui l'ai décidé. C'est pas l'ergo du [centre de réadaptation].

C'est pas le conducteur de choses, de transport. C'est moi qui l'ai décidé.

Cette participante peut également compter sur le soutien de sa famille pour ses déplacements. La participante vivant avec l'aphasie apprécie le service de réservation en ligne du transport adapté qui lui évite de parler au téléphone et de nommer des dates et des heures. La participante évoque qu'un défi majeur pour elle demeure l'expression et la compréhension des

chiffres. À la suite de l'AVC, la participante a dû réapprendre à cuisiner. Elle a pu compter sur les enseignements du centre de réadaptation et elle cuisine maintenant tous ses repas. Elle reçoit même son petit-fils et sa fille à souper une fois aux deux semaines et elle fait des cannages pour ses enfants. Elle confie que tout lui prend maintenant plus de temps, mais qu'elle accepte d'aller à un rythme plus lent pour respecter son niveau d'énergie.

Personne participante

Mais c'est beaucoup plus lent. J'ai moins de résistance, aussi, là.

Étudiante-chercheuse

La fatigue arrive plus vite.

Personne participante

Oui, oui, oui. Je fais ça, là, le matin. Je suis plus en forme le matin. Mais... Avant ça, je pouvais faire des tartes, des carrées aux dattes, toute la même journée. Là, j'ai plus l'énergie.

Elle a également dû réapprendre à faire le ménage.

Personne participante

Je ne savais pas comment la laveuse marchait. Puis, j'ai mis le linge, je l'ai fermée.

Ma belle-sœur a dit « Tu crois-tu que ça va devenir propre ? » « Oui. » Elle a dit « Tu as oublié le savon. » C'est ça, il faut réapprendre toute.

Elle reçoit une aide-ménagère aux deux semaines afin de l'aider avec les tâches ménagères. Au niveau de la famille élargie et des amies, la participante indique s'être un peu éloignée des gens

en raison de son aphasie. Elle trouve exigeant de parler dans des groupes et ressent que les gens cessent de fournir un effort pour la comprendre et l'intégrer aux discussions au bout de quelques dizaines de minutes.

Personne participante

Mais, c'est sûr que, avec [mes anciens collègues], je ne parle pas souvent. Puis, il y a de la difficulté à comprendre ce que je dis. Parce que les gens que je rencontre, maintenant, ma sœur, mon frère, tout ça, que je côtoie généralement, ils ont plus de facilité à me comprendre. Peut-être que c'est moi qui dois me réajuster. Mais, à force de me réajuster, c'est fatigant aussi.

Étudiante-chercheuse

Comment tu te sens dans les plus gros rassemblements familiaux avec des gens que tu vois peut-être moins souvent?

Personne participante

Alors, c'est ça. C'est plus difficile. Mettons, on va aller [chez de la] famille. Puis, j'ai de la misère à m'impliquer, là. Quand ils vont venir m'adresser la parole, c'est correct, là. Mais, ce n'est pas moi qui vais venir forcer, là. *Pour quelles raisons? (étudiante-chercheuse)* Des fois, là, je me rends compte que les gens n'ont pas compris. Ils me répondent...

Étudiante-chercheuse

Ils n'ont pas compris. Ils font comme s'ils ont compris.

Personne participante

C'est ça. Ça me dérange. C'est désagréable.

C'est comme ça, tu vois. Si on jase tous ensemble, mettons, je me tais parce que je n'ai pas le même volume qu'avant.

Étudiante-chercheuse

Tu ne peux pas parler aussi fort.

Personne participante

Mais c'est ça. Puis après ça, les gens, ils parlent vite, vite, vite. Je suis déconcentrée, tu sais, là.

Je me retire, là. Quand j'ai à parler, je lève la main. Oui, oui, je lève encore la main. [...]

Mais quand on est tous ensemble, c'est difficile aussi pour moi, là.

Au début, c'est sûr on jase.. une heure après, les gens sont portés de discuter entre eux.

Moi, des fois, je me retire ou bien non, c'est des gens qui me retirent, je ne sais pas.

Quand on est toute la gang, j'ai l'impression qu'on me délaisse.

Cet extrait d'entrevue illustre bien la réalité d'une personne vivant avec l'aphasie et les difficultés de communication et d'interaction auxquelles elle peut être confrontée.

Un mois après sa sortie du centre de réadaptation, la participante a intégré un organisme communautaire accompagné de l'ergothérapeute du centre de réadaptation. Elle fréquente un organisme plusieurs fois par semaine depuis plusieurs années. La participante affirme que l'organisme communautaire a grandement contribué à sa réadaptation, notamment au niveau de l'aphasie. L'organisme communautaire lui permet également de socialiser avec des gens et de se garder motivée en voyant l'évolution des autres usagers.

Étudiante-chercheuse

Puis qu'est-ce que tu penses qui t'a permis de faire plus de progrès dans la dernière année?

Personne participante

[L'organisme communautaire] pour parler à tous les jours.

Tous les exercices qu'ils m'ont appris aussi à écrire. La lecture. Moi, je trouve tout formidable. Ça m'a aidée à progresser. Parce que si tu sors du [centre de réadaptation], tu t'en vas chez vous. Tu ne progresses pas.

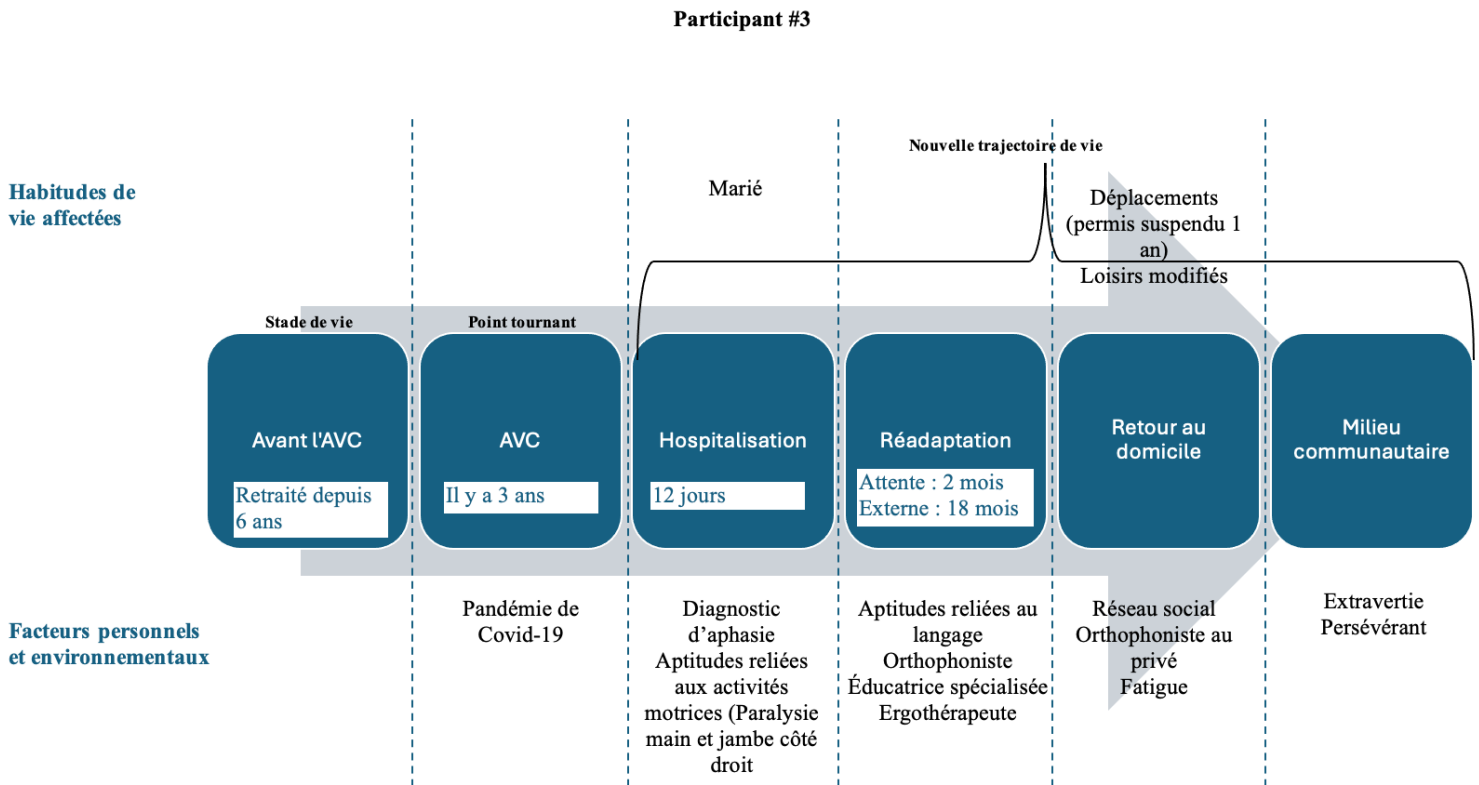
Mais je dis tout le temps, sans [l'organisme communautaire], je ne serais pas rendue là.

En résumé, les habitudes de vie de la participante qui ont été les plus affectées par l'AVC sont la communication, les déplacements, les relations interpersonnelles et les activités de la vie domestique telles que l'entretien ménager. La participante affirme être déterminée à améliorer sa condition et explique que cette motivation l'a amenée à s'engager dans un organisme communautaire. La participante a su composer avec les services du transport adapté favorisant ainsi ses déplacements. Elle peut compter sur l'aide de sa famille pour faire des démarches et l'accompagner au besoin. La participante précise que les services reçus l'ont aidée dans son processus de réadaptation et dans sa participation sociale. Elle souligne avoir appris à vivre avec des difficultés reliées au langage. Elle souligne aussi que sa persévérance, son optimisme et le soutien de son réseau social l'ont aidée à s'adapter à ses séquelles.

6.2.3 Participant #3

Le troisième participant, un homme dans la soixantaine, détient un diplôme d'études secondaires. Il habite avec son épouse. Son revenu est stable comme il était déjà à la retraite avant l'AVC.

Figure 6. La trajectoire du participant #3



Pour s'occuper, le participant #3 conduisait des autobus scolaires, mais il n'a pas pu retourner à cette occupation après l'AVC. Monsieur pratiquait de nombreux loisirs : la guitare et la chanson, le hockey, l'entraînement, la chasse, la pêche et la menuiserie. Il habite avec son épouse qui est anglophone. Cela a compliqué leur communication puisqu'à la suite de l'AVC, Monsieur n'arrivait plus à s'exprimer en anglais.

Étudiante-chercheuse

Puis, après le *stroke*, est-ce que ça a été difficile pour [ta femme] et toi?

Personne participante

Oui. Ah oui, oui. Au début, là, c'est dur un peu, là. C'est dur, là. Ça, c'est un, deux années, là, pis il y a plein d'affaires, là.

Étudiante-chercheuse

Ça a pris deux ans avant que ça se replace.

Personne participante

Oui, c'est mieux, là. Mais c'est aussi, en anglais, j'ai appris *English*, pis en français.

Étudiante-chercheuse

Donc, c'était difficile pour toi, après le *stroke*, de parler avec Robbie?

Personne participante

Oui, oui, oui. Oui. J'essaye... Mais j'essaye plus... J'ai pas les..français, là, j'ai pas fini encore, comme...

Étudiante-chercheuse

Même le français, c'est ça. On apprend encore...

Monsieur avait de nombreux amis avant l'AVC.

Au moment de faire son AVC, Monsieur était chez lui et il a été retrouvé au sol de la cuisine par sa femme qui a appelé l'ambulance. Lorsqu'il s'est réveillé à l'hôpital, aucun de ses proches ne pouvait être présent puisque les mesures sanitaires relatives à la Covid-19 s'appliquaient.

Personne participante

Puis dans la nuit, c'était en même temps. C'était COVID en même temps.

Étudiante-chercheuse

Oui, c'était la pandémie.

Personne participante

Tu n'avais pas le droit. Puis moi, j'étais parti.

Étudiante-chercheuse

Donc, ta famille ne pouvait pas être là. [Ta femme] n'était pas là.

Personne participante

Non.

Étudiante-chercheuse

C'est encore plus difficile.

Personne participante

Même [ma femme] n'était pas là aussi.

Sa femme a finalement été contactée et a pu venir le visiter. À son réveil, le participant ne pouvait pas marcher et il ne parvenait plus à parler. Cela a été un moment très inquiétant et incompréhensible pour lui. La mobilité de Monsieur est graduellement revenue. Néanmoins, sa motricité fine et sa force dans le bras droit demeurent limitées. Il est demeuré à l'hôpital pendant 12 jours.

À la suite de son hospitalisation, le participant #3 a attendu deux mois avant de recevoir des services de réadaptation à l'externe. Lors de son retour à la maison, il était encore très confus et ne se souvenait plus de la configuration des pièces de sa maison.

Monsieur souffre de beaucoup de fatigue depuis son AVC et n'est plus fonctionnel en après-midi. Son permis de conduire a également été suspendu pour une période de 12 mois à la suite de son AVC. Il a dû suivre des cours de conduite et être évalué par l'ergothérapeute avant de récupérer son permis. Ce jour-là, il a pleuré de joie en allant chercher son permis de conduire à la société d'assurance automobile du Québec (SAAQ). Avant cela, il devait utiliser le transport en commun.

Le participant a reçu 18 mois de services en réadaptation à l'externe. Toutefois, après cette période, il a poursuivi des séances en orthophonie au privé puisqu'il jugeait qu'il avait encore la possibilité de s'améliorer notamment au niveau de la parole et de la lecture. Il a reçu des services

au public d'une ergothérapeute et d'une éducatrice spécialisée. Cette dernière l'a accompagné dans un organisme communautaire.

Depuis plusieurs années, Monsieur fréquente un organisme communautaire et bénéficie des activités de groupe et des rencontres individuelles pour travailler la communication orale, la lecture, l'écriture et les mathématiques. Monsieur évoque qu'il a tissé des liens d'amitié au sein de l'organisme communautaire. Après son AVC, plusieurs de ses amis se sont éloignés par peur « d'attraper » un AVC. Cette réaction a été blessante pour le participant #3.

Étudiante-chercheuse

La première chose que je veux savoir, moi, c'est après ton AVC, après ton *stroke*, qu'est-ce qui a changé dans ta vie?

Personne participante

Bien, c'est tout nouveau, hein, c'est pas pareil, comme, tu sais, c'est... Tu sais, j'ai fait des affaires comme... *Play* au hockey, tu sais, pis les guitares, pis les amis, pis c'est plein d'affaires, comme, c'est jamais pareil, comme.

Étudiante-chercheuse

Ces choses-là sont plus pareilles?

Personne participante

Oui, c'est pas pareil.

Étudiante-chercheuse

Qu'est-ce qui a changé?

Personne participante

Bien, je pense que ça prend beaucoup de temps, je pense. Je suis pas sûr, là, ils ont... Je pense que [mes amis] ont peur.

Étudiante-chercheuse

Ça t'a fait de la peine?

Personne participante

Oui, oui, ça prend... Là, ça fait un, deux, trois... Des années, là. Là, je suis correct, là.

Whatever, c'est comme...

Étudiante-chercheuse

Ça te fâchait, pis ça te faisait de la peine.

Personne participante

Ah oui, oui.

Cet extrait illustre la solitude que peut éprouver un individu à la suite d'un AVC. Dans l'extrait plus bas, Monsieur confie qu'il a rencontré de nouveaux amis dans l'organisme communautaire.

Étudiante-chercheuse

Est-ce que tu t'es fait des nouveaux amis?

Personne participante

Oui, oui, oui. Ben [dans l'organisme communautaire].

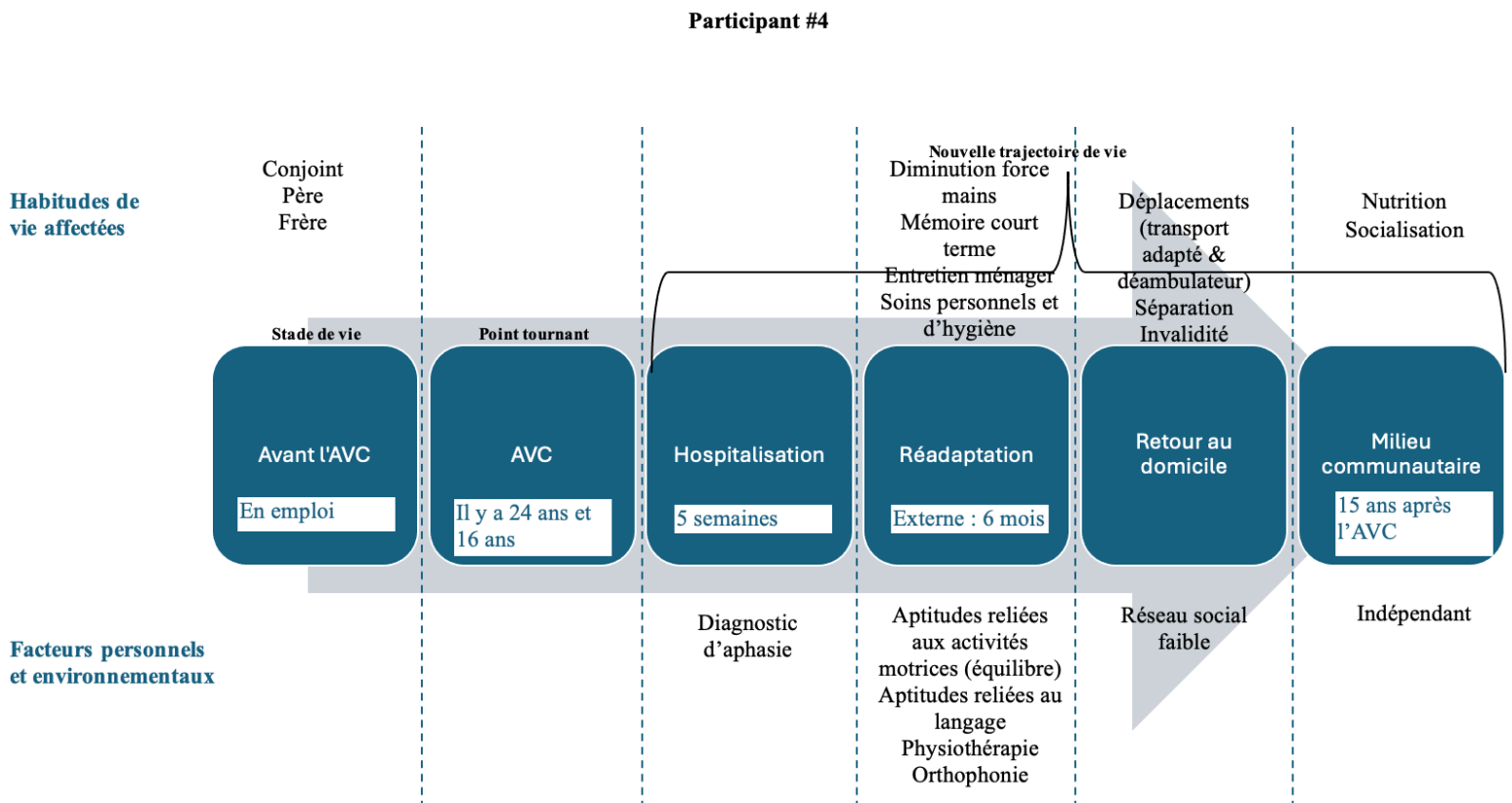
Monsieur ne peut plus s'adonner à de nombreux loisirs qu'il pratiquait régulièrement auparavant. Il a toutefois découvert de nouvelles manières de réaliser ses passions. Il participe par exemple à une activité de chorale organisée par l'organisme communautaire qu'il fréquente plusieurs fois par semaine.

En résumé, plusieurs sphères de la vie du participant #3 ont été bouleversées, notamment les loisirs, les relations interpersonnelles et les capacités de communication. De manière temporaire, ses déplacements ont été affectés. Malgré ses difficultés de langage et de motricité, le participant témoigne de son recours à différents moyens pour améliorer sa situation : il a bénéficié des services de réadaptation publique, s'est impliqué dans un organisme communautaire et a investi dans des services privés.

6.2.4 Participant #4

Le quatrième participant est un homme dans la soixantaine qui détient un diplôme d'études collégiales. Il habite seul. Son revenu a diminué depuis qu'il reçoit des prestations d'invalidité.

Figure 7. La trajectoire du participant #4



Avant l'AVC, le participant #4 occupait un emploi pour lequel il avait étudié. Le travail était une grande partie de sa vie.

Étudiante-chercheuse

Puis est-ce que c'était une grande partie de ta vie, ton métier?

Personne participante

Ben, c'était ma vie.

Étudiante-chercheuse

C'était ta vie.

Personne participante

Parce que moi, j'en mangeais.

Étudiante-chercheuse

Ah oui, hein? T'étais un passionné.

Personne participante

C'est ça. Je travaillais 96 heures par semaine.

Monsieur habitait avec sa conjointe et a une fille. Il côtoyait ses frères et sœurs à l'occasion. Monsieur avait plusieurs loisirs tels que l'informatique, la mécanique, la menuiserie, la guitare et l'entraînement dans une salle de sport.

Le participant #4 a fait deux AVC et ceux-ci remontent à plus d'une dizaine d'années. Lors de son premier AVC, en 2001, le participant précise qu'il était chez lui, dans le passage et que soudainement il s'est retrouvé dans l'ambulance. Ses souvenirs concernant cet événement sont flous et limités. Le deuxième AVC de Monsieur est survenu en 2009. Nous n'avons pas de détail supplémentaire sur cet événement.

À la suite du premier AVC, Monsieur a été hospitalisé pour une période de cinq semaines. Il souligne avoir trouvé le temps long durant son hospitalisation, car il n'avait rien à faire. Il est possible de supposer que les services de réadaptation n'avaient pas débuté à ce moment-là. Monsieur mentionne que son entourage venait le visiter à l'hôpital. À la suite de son premier AVC, Monsieur ne présente qu'une seule séquelle notable, l'aphasie.

Étudiante-chercheuse

Quand tu t'es réveillé après ton AVC, t'étais à l'hôpital, est-ce que t'avais des séquelles de l'AVC?

Personne participante

Je devais en avoir parce qu'ils m'ont gardé [hospitalisé]. Je sais que j'ai de la difficulté à parler. Je m'exprimais. Comme dans ma tête, c'était clair.

Étudiante-chercheuse

Ouais.

Personne participante

Mais quand je parle, là, je sais que c'est pas clair.

Étudiante-chercheuse

Donc, après ton premier AVC, il y avait l'aphasie là déjà qui avait apparue.

Cet extrait illustre bien la complexité de l'aphasie de Broca dont les personnes rencontrées sont atteintes. Pour la personne participante, sa capacité de réflexion est intacte contrairement à sa capacité d'expression.

Un autre extrait d'entrevue offre un aperçu des expériences vécues par une personne vivant avec l'aphasie.

Personne participante

C'est plus compliqué quand tu vas à des nouvelles places. Le monde ne comprend pas. Le monde, si le monde ne comprend pas, il devient impatient.

Étudiante-chercheuse

Oui.

Personne participante

Mais si tu lui dis, écoute, là, je vais te parler mais j'ai de la difficulté à m'exprimer. Laisse-moi te dire ce que j'ai à dire.

Étudiante-chercheuse

Exactement.

Personne participante

Le monde essaie de finir ce que tu vas dire. Mais ça marche pas de même.

Étudiante-chercheuse

C'est pas aidant pour toi, ça, que les gens tentent de finir tes phrases?

Personne participante

Mais non! J'essaie de dire le truc, pis t'sais, j'ai une idée dans la tête.

Laisse-moi finir ce que j'ai à dire. C'est pas ça, je veux dire.

Étudiante-chercheuse

Il te coupe, pis ça te fait perdre le fil de tes idées.

Personne participante

Je dis écoute là, on va prendre notre temps.

Cet extrait montre qu'il faut souvent laisser le temps nécessaire à la personne de formuler ce qu'elle souhaite exprimer.

À la suite du second AVC de Monsieur, plusieurs séquelles se sont ajoutées. Le participant #4 indique vivre avec des problèmes importants au niveau de son équilibre et de sa mémoire à court terme. Il vit également beaucoup de fatigue et un manque de coordination et de force au niveau des mains.

Après être sorti de l'hôpital, lors du premier AVC, Monsieur a bénéficié de six mois de services de réadaptation à l'externe. Une fois par semaine, il voyait un physiothérapeute et une orthophoniste. Il voyait également une diététicienne pour stabiliser son poids. À la suite de son premier AVC, Monsieur se dit satisfait des services qu'il a reçus au centre de réadaptation. Toutefois, à la suite de son second AVC, Monsieur n'a pas reçu de services du centre de réadaptation. Selon lui, son dossier a été refusé parce qu'il n'avait pas de disponibilité dans le RSSS et que le personnel était en surcharge de travail. Monsieur croit que son état aurait pu s'améliorer davantage s'il avait été entouré d'une équipe de professionnel(le)s.

Étudiante-chercheuse

Est-ce que [le fait que ton dossier ait été refusé après le deuxième AVC] a influencé ta confiance envers le réseau de la santé?

Personne participante

Pas vraiment. Je comprends ceux qui sont occupés, qui ont plein de cas. Je voulais juste avoir un physiothérapeute qui me dise ce que j'ai.

Étudiante-chercheuse

Tu aurais aimé voir un physiothérapeute.

Personne participante

Ils m'ont dit, « Bin là, va dans une clinique privée. » C'est bin beau, mais faut tu payes dans une clinique privée. Ça coûte des sous.

Étudiante-chercheuse

C'est ça, donc tu n'as pas pu avoir une opinion professionnelle sur ta situation particulière à toi. Est-ce que tu considères que c'est une injustice de penser ça?

Personne participante

Non, puis oui, parce que tout le monde devrait avoir le droit. Peut-être que c'est pas tout le monde qui peut.

Étudiante-chercheuse

Je comprends. Donc, selon toi, tout le monde devrait avoir accès aux services et aux soins dont ils ont besoin, mais tu comprends, par contre, que dans le réseau de la santé, parfois, il n'y a pas les ressources nécessaires.

Personne participante

Oui.

Le participant souligne qu'il n'a pas pu consulter un physiothérapeute dans le réseau public et qu'il a plutôt été dirigé vers une clinique privée, ce qu'il jugeait coûteux et difficilement accessible pour tous.

L'AVC a eu de nombreux impacts sur la vie du participant #4. Actuellement, il n'est plus en mesure d'accomplir les tâches ménagères. Il est aussi difficile pour Monsieur de réaliser ses soins d'hygiène puisque son logement n'est pas adapté.

Étudiante-chercheuse

Au niveau de ton hygiène personnelle, du ménage, tout ça, après l'AVC, est-ce que c'est devenu plus difficile?

Personne participante

Honnêtement, oui, j'ai eu bien de la misère.

Étudiante-chercheuse

OK.

Personne participante

L'hygiène personnelle, j'ai eu bien de la misère.

Étudiante-chercheuse

OK. Qu'est-ce qui était difficile à ce niveau-là?

Personne participante

Bien, je me levais, je déjeunais, je m'habillais, mais j'oubliais qui fallait que je prenne une douche, j'oubliais qui fallait que je me brosse les dents. J'oubliais un paquet de petites affaires de même.

D'ailleurs, Monsieur admet ne pas aimer son logement, mais ne pas disposer des ressources financières nécessaires pour déménager ailleurs. En effet, à la suite de son premier AVC, Monsieur n'a pu retourner à son emploi. Il a tenté d'occuper un poste de concierge et de travailler sur la construction quelques années. Cependant, à la suite de son second AVC, il a été reconnu comme étant en situation d'invalidité. Par conséquent, Monsieur ne peut plus travailler et a connu une diminution de ses revenus. Pour pallier ses difficultés financières et motrices, Monsieur a recours aux services de la soupe populaire.

Personne participante

Mais si tu manges avant 1h30, à 1h30, tu peux paqueter des lunchs.

Étudiante-chercheuse

S'il leur en reste, ils peuvent t'en donner pour chez toi.

Personne participante

Moi, j'en paque et je les gèle.

Étudiante-chercheuse

Bonne idée. Ça permet de sauver des sous puis d'avoir des bons repas.

Monsieur prend le transport adapté pour se déplacer, ce qu'il ne trouve pas toujours pratique.

Personne participante

Je prends un transport adapté.

Étudiante-chercheuse

Comment tu le trouves, ce service-là, de transport adapté?

Personne participante

Ben, c'est bien, mais... Il y a des lacunes, comme dans toute chose. Il faut réserver une journée d'avance. Puis s'ils te ramassent à une heure précise, si t'es pas là, ils s'en vont.

Étudiante-chercheuse

Ils s'en vont sans toi. C'est pas très flexible, comme service.

Personne participante

Non, c'est pas flexible.

Il est donc contraignant pour une personne d'utiliser le transport adapté qui ne permet pas la spontanéité de se déplacer quand on le veut. Monsieur utilise également un déambulateur pour se déplacer, une aide qu'il dit avoir eu du mal à accepter.

Personne participante

Même ma marchette avant je l'utilisais pas, je voulais pas avoir l'air d'un handicapé.

Au niveau social, Monsieur a vu son réseau social s'affaiblir à la suite de l'AVC. Il est séparé de son épouse et ne voit plus sa fille. Il ne parle plus à sa fratrie et Monsieur n'a jamais eu d'amis proches.

Étudiante-chercheuse

Est-ce que tu t'es senti rejeté par tes frères et tes sœurs?

Personne participante

Oui, au début, oui. Maintenant, ça ne me dérange plus.

Étudiante-chercheuse

OK. Fait que t'as fait le deuil de ta relation avec eux.

Personne participante

Ah oui.

L'un des objectifs de Monsieur, en fréquentant l'organisme communautaire, est de socialiser. Il a connu l'organisme communautaire grâce à une infirmière du groupe de médecine familiale qu'il visite.

Étudiante-chercheuse

Est-ce que t'as d'autres gens dans ton entourage avec qui tu peux parler, sur qui tu peux compter, avec qui tu peux faire des sorties, des fois?

Personne participante

Non, pas vraiment.

Étudiante-chercheuse

Est-ce que tu te sens seul?

Personne participante

Oui, [dans mon appartement], oui. C'est peut-être pour ça que j'aime moins ça [dans cet appartement-ci].

Étudiante-chercheuse

Ça l'expliquerait, oui.

Personne participante

Mais, une chance, j'ai [l'organisme communautaire] que je vais pour sortir d'ici.

Étudiante-chercheuse

Fait que là, ça fait combien de temps que tu visites [l'organisme communautaire]?

Personne participante

Ah, c'est deux ans. [Environ] deux ans.

Étudiante-chercheuse

OK. Puis, qu'est-ce que tu viens chercher dans [l'organisme communautaire]?

Personne participante

À moi, c'est... C'est surtout avoir du monde pour parler avec. Puis là, plus que j'y vais, plus je me rends compte que je suis pas le seul sur mon bateau.

Étudiante-chercheuse

Ben oui, ça te permet de jaser avec des gens qui comprennent ce que tu vis.

Personne participante

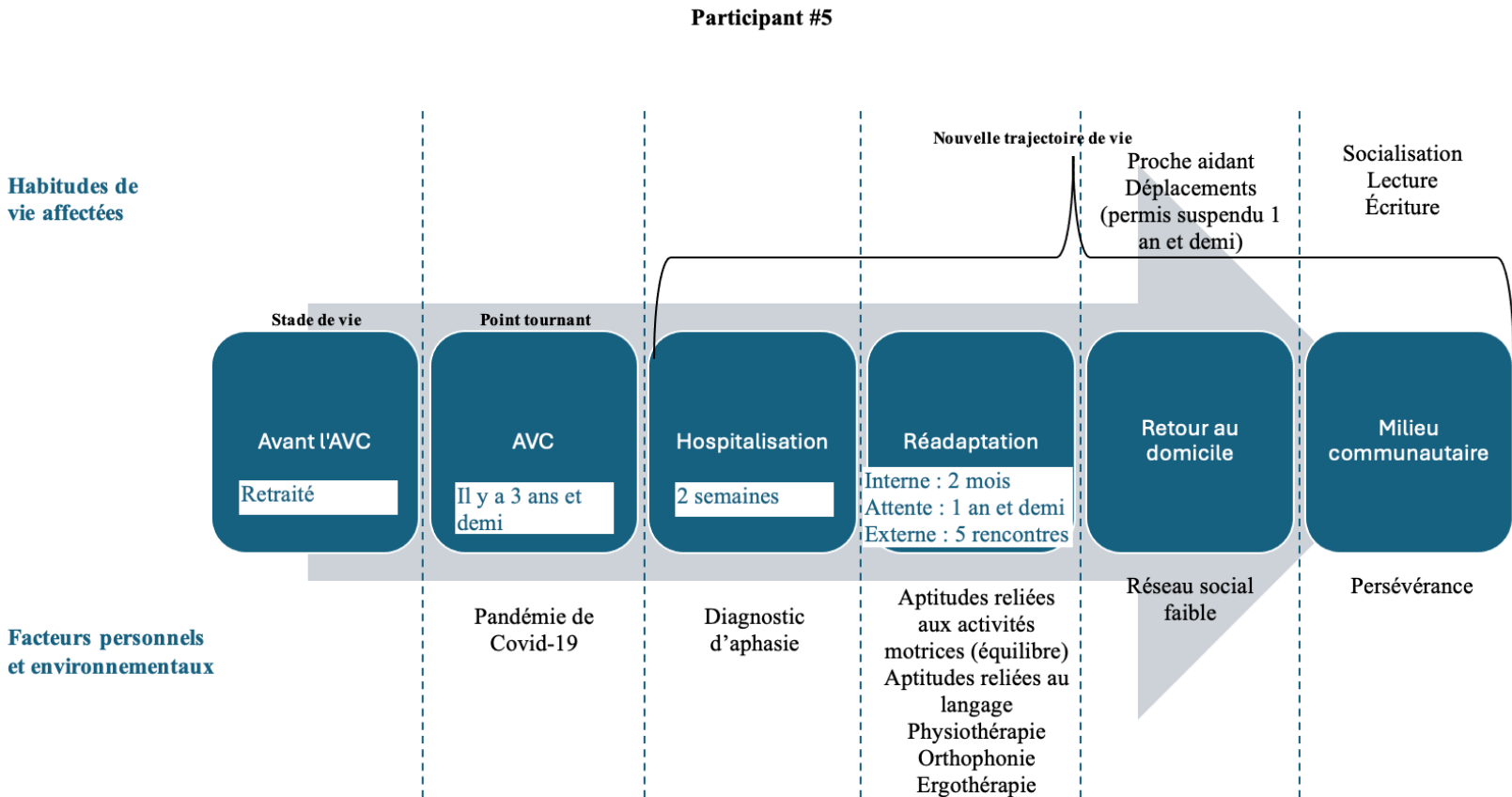
Oui, ils ont plein de ressources que moi je savais pas qui existait.

En résumé, à la suite de son premier AVC, Monsieur a obtenu un diagnostic d'aphasie. À la suite de son second AVC, des séquelles liées à la motricité et à la mémoire l'ont contraint à abandonner son emploi et plusieurs de ses loisirs. Il éprouve également de la difficulté à accomplir les tâches ménagères et ses soins d'hygiène. De plus, son réseau social s'est grandement appauvri. Il n'a plus de contact avec sa fille et sa fratrie et il est séparé de son épouse. Monsieur utilise les services du transport adapté bien qu'il trouve cela contraignant. En raison de sa situation financière et de ses difficultés motrices, Monsieur s'alimente en majorité à la soupe populaire. Il ne peut plus cuisiner adéquatement bien que ce soit quelque chose qu'il aimait faire avant. Monsieur affirme avoir cherché à améliorer sa condition en visionnant des vidéos sur Internet et en fréquentant un organisme communautaire. Il explique que cet organisme lui permet de socialiser et de sortir de chez lui. Il partage maintenant certaines activités quotidiennes, mais estime que son niveau actuel de participation sociale demeure insatisfaisant.

6.2.5 Participant #5

Le cinquième participant est un homme octogénaire qui détient un diplôme d'études universitaires. Il habite avec son épouse dont il est le proche aidant. Son revenu est stable puisqu'il était retraité au moment de l'AVC.

Figure 8. La trajectoire du participant #5



Avant l'AVC, le participant #5 était déjà à la retraite. Il vivait avec son épouse de qui il est proche aidant. Il a peu d'amis et pas d'enfant. Monsieur aimait faire de la voile, du vélo, du patin à roulettes et du ski alpin.

Monsieur se rendait à l'hôpital pour des douleurs à la poitrine, c'est à ce moment que les médecins ont découvert qu'il a fait un AVC. Il a donc été hospitalisé pour deux semaines. Monsieur a reçu un diagnostic d'aphasie et subit des pertes d'équilibre depuis l'AVC. Il conserve également une sensation d'enflure du côté de droit de son corps depuis l'AVC.

Monsieur a été transféré de l'hôpital au centre de réadaptation de sa région. À cette période, les mesures sanitaires liées à la Covid-19 s'appliquent encore. Conséquemment, à son arrivée au centre de réadaptation, il a dû subir une période de confinement de dix-sept jours. Lorsque sa conjointe ou l'un de ses amis venaient le visiter, ces derniers devaient porter une combinaison de

protection pour éviter la propagation du coronavirus. Monsieur a reçu des services de réadaptation, à l'interne, durant deux mois. Durant cette période, il voyait une orthophoniste et un physiothérapeute. Il a ensuite dû attendre 18 mois avant d'obtenir des services à l'externe du centre de réadaptation.

Étudiante-chercheuse

Les services que toi tu as reçu, est-ce que tu étais satisfait?

Personne participante

Oui. Mais moi, ils m'ont dit après [le centre de réadaptation], ils me disaient que je pourrais avoir des services et tout ça. Ils disaient ça. Bien, ça pris un an et demi avant que j'aie quelque chose. Mais, après les ACV, si tu n'as rien, rien, rien, c'est fini.

Étudiante-chercheuse

Donc là, si je comprends, pendant deux mois environ, tu as été [au centre de réadaptation] à l'interne avec de la physio puis de l'orthophonie pour tes séquelles principales. Mais ensuite de ça, tu es retourné chez toi. Puis pendant un an et demi, tu n'as eu aucun service. Quand tu étais [au centre de réadaptation], est-ce que tu trouvais que la qualité des soins était bien?

Personne participante

Oui, c'était bien. ...

Étudiante-chercheuse

Mais je comprends que si tu en as pendant deux mois, mais après, pendant un an et demi, tu n'en as pas, c'est un peu contre-efficace.

Personne participante

C'est ça.

Étudiante-chercheuse

Puis pendant ce un an et demi-là, vu que tu n'avais pas de service du public, est-ce que tu es allé au privé?

Personne participante

Non, je n'ai pas les moyens pour ça.

Le participant #5 a connu une longue période d'attente entre la réadaptation à l'interne et à l'externe affectant l'intensité et la régularité des services. Il soulève qu'il aurait aimé bénéficier davantage de rencontres en orthophonie et qu'il croit qu'il pourrait encore s'améliorer s'il recommençait à recevoir des services en orthophonie. À la suite des 18 mois d'attente, le participant a eu droit à seulement cinq rencontres avec une orthophoniste et jusqu'à maintenant six rencontres avec un kinésiologue. Il a cependant dû obtenir les services d'un ergothérapeute au privé pour attester de sa capacité à récupérer son permis de conduire après une suspension d'un an et demi. Monsieur semble fonctionner efficacement au quotidien en dépit de ses séquelles au niveau du langage et de l'équilibre. Il exprime sa contrariété face à la perte de certaines capacités, notamment au niveau de l'écriture et de la parole. Le prochain extrait permet de comprendre ce que vit le participant en ce qui concerne l'aphasie.

Étudiante-chercheuse

Fait que pour toi qui a enseigné le français, c'est plus difficile à accepter aujourd'hui, là, la difficulté peut-être à lire puis à écrire?

Personne participante

Non, non, parce que c'est la parole qui fonctionne pas.

Étudiante-chercheuse

Exactement.

Personne participante

Parce que je lis dans ma tête tous les mots, je les connais, puis j'ai aucun problème de compréhension, mais c'est pour l'exprimer que ça sort pas.

Il peut néanmoins poursuivre le maintien de ses acquis en visitant l'organisme communautaire où il a été référé par le centre de réadaptation.

Monsieur souhaite retrouver ses capacités d'avant l'AVC en participant aux activités offertes dans l'organisme communautaire qui lui permettent de travailler l'écriture, la lecture, les mathématiques et la parole.

Étudiante-chercheuse

Qu'est-ce que tu es venu chercher [à l'organisme communautaire]?

Personne participante

Votre présence parce que, en fait, c'est ça qui est le principal. C'est la présence des autres qui nous aident bien plus que d'autres choses.

Étudiante-chercheuse

Donc, tu avais besoin de parler avec des gens qui comprenaient ce que tu vivais.

Personne participante

Oui.

Étudiante-chercheuse

Est-ce qu'il y a autre chose [dans l'organisme communautaire] auquel tu participais qui t'aidait avec ton équilibre, puis l'aphasie, par exemple?

Personne participante

Les exercices qu'on fait avec l'écriture.

Étudiante-chercheuse

Oui, c'est ça. Toutes les activités liées à l'écriture, comme tu mentionnes, la lecture, les nombres. Puis est-ce que tu trouves que ça, c'était des services adaptés à ta situation, puis à tes conditions?

Personne participante

Oui, parce que j'ai de la misère à écrire puis à lire. Lire tout haut, c'est plus difficile que dans ma tête.

Étudiante-chercheuse

Exactement.

Personne participante

Fait que c'est sûr que quand je viens [dans l'organisme communautaire], ça aide.

Effectivement, Monsieur souhaite socialiser avec les autres participant(e)s qui peuvent le comprendre par leur vécu et leurs séquelles similaires. À l'extérieur de l'organisme communautaire qu'il fréquente, le participant confie réaliser peu d'activité. Il passe la majorité de son temps sur sa tablette. Il affirme être limité en raison des séquelles de l'AVC.

Étudiante-chercheuse

Qu'est-ce que [tes séquelles] t'empêchent de faire?

Personne participante

Qu'est-ce que ça change? Il y a bien des affaires que je ne peux pas faire. Je ne peux pas aller en ski. Il y a un paquet d'affaires que je ne peux plus faire. Comme aller marcher. Un moment donné, j'ai de la misère à marcher un peu du côté droit.

Le participant #5 considère donc que sa vie va mal puisque ses capacités ne sont pas celles d'avant l'AVC.

Personne participante

Donc, je me compare à ce que j'avais avant et ce que j'ai maintenant. Ce que j'ai maintenant, non, ça ne va pas bien. Ce n'est pas...

Étudiante-chercheuse

Donc, peut-être qu'il y a un deuil à compléter avec la personne que... Tes capacités d'avant versus celles de maintenant.

Personne participante

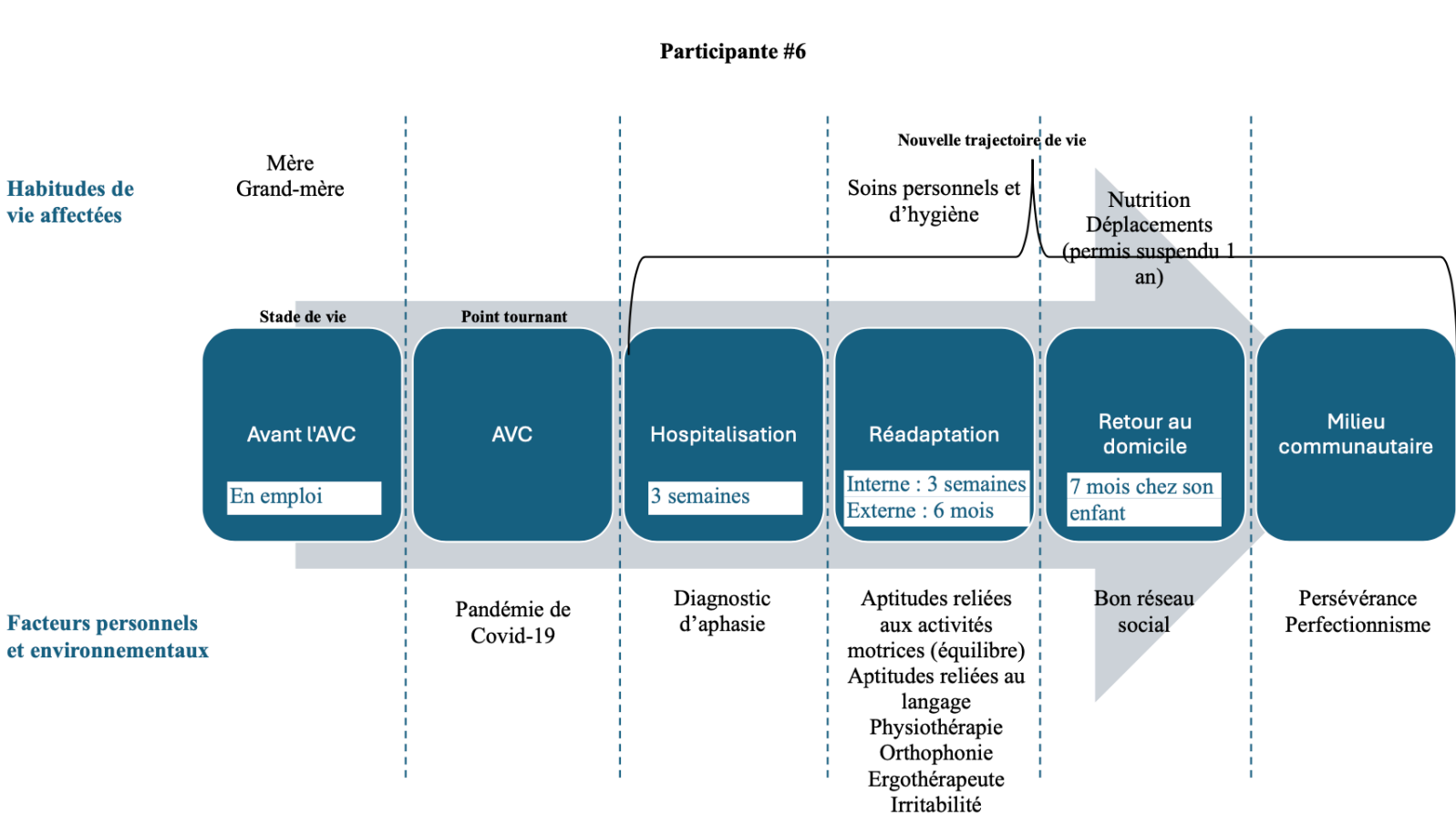
Bien, c'est sûr. Donc, tu ne peux pas dire que ça va bien comparativement à ce que j'étais. Je suis poigné comme ça, là. C'est fini.

En résumé, à la suite de son AVC, Monsieur a reçu un diagnostic d'aphasie et a de la difficulté avec son équilibre. Par conséquent, ses loisirs sont moins nombreux qu'auparavant. Il partage disposer d'un réseau social restreint, mais précise que la fréquentation de l'organisme communautaire lui permet de socialiser. Il a récupéré son permis de conduire, ce qui lui permet de se déplacer de manière plus autonome. Monsieur se dit peu satisfait de sa participation sociale. Il confie entreprendre peu d'activités en dehors de son domicile et entretenir peu de relations sociales.

6.2.6 Participante #6

La sixième participante est une femme dans la cinquantaine qui est titulaire d'un diplôme d'études universitaires. Elle habite seule et son revenu a diminué depuis l'AVC.

Figure 9. La trajectoire de la participante #6



Avant l'AVC, la participante #6 terminait sa dernière année d'emploi avant la retraite. Elle habitait seule. Elle était très proche de sa fille et de ses petits-enfants. Elle avait un petit groupe d'amies avec qui elle pratiquait des activités sportives, lisait beaucoup et aimait s'évader à son chalet.

Au moment de l'AVC, la participante avait de la difficulté à parler et elle marchait plus lentement qu'à l'habitude. Les gens de son entourage lui ont fait remarquer qu'elle n'allait pas bien. Sa fille l'a donc conduite à l'hôpital. Les médecins ont découvert qu'elle avait fait un AVC et lui ont diagnostiqué l'aphasie.

Personne participante

Je n'avais jamais pensé que j'aurais vécu ça. Non, on s' imagine pas que ça peut nous arriver. C'est quelque chose qui a changé ma vie.

Elle a donc été hospitalisée trois semaines. À ce moment-là, les mesures sanitaires liées à la pandémie de Covid-19 s'appliquaient encore.

La réadaptation à l'interne a suivi l'hospitalisation. La participante a séjourné trois semaines au centre de réadaptation. Elle a passé deux des trois semaines en confinement en raison du protocole sanitaire lié à la pandémie. Elle a tout de même bénéficié de l'orthophonie, de la physiothérapie et de l'ergothérapie.

Étudiante-chercheuse

Tu me disais que tu voyais différents professionnels [au centre de réadaptation]. Est-ce que tu les voyais chaque jour, quand tu étais à La Ressource?

Personne participante

La première semaine que je suis arrivée là, je pense que j'avais de la visite en une semaine, peut-être trois fois.

Étudiante-chercheuse

Ok, trois fois la semaine pour la première semaine.

Personne participante

Oui, je trouvais pas ça beaucoup.

Cependant, la participante rapporte que la quantité de services n'était pas suffisante pour répondre à ses besoins. Quant à la qualité des services, la participante se dit satisfaite.

La participante vit avec plusieurs séquelles liées à l'AVC. En plus de l'aphasie, Madame révèle qu'elle éprouvait des difficultés avec son équilibre, était irritable, avait dû réapprendre à se doucher, avait mal à la tête et était apathique. La participante exprime qu'elle ne se reconnaissait pas à ce moment-là.

Personne participante

J'avais de la difficulté à accepter comment je me sentais. Je savais pas que j'étais... Je réalisais que j'allais pas bien, mais je comprenais pas pourquoi j'ai eu un AVC. Ça, ça m'a vraiment... Il y a personne qui s'attend à ça. Ça a été un choc grave d'avoir subi ça.

Étudiante-chercheuse

Oui, toute ta vie est chamboulée.

Personne participante

Exactement, tout change.

Avant de retourner habiter seule chez elle, la participante a séjourné six mois chez sa fille. À ce moment-là, sa difficulté à communiquer s'avérait sévère, elle éprouvait de la difficulté à marcher en raison de son manque d'équilibre et elle n'avait pas l'inspiration et la motivation de se préparer à manger. Son permis de conduire a également été suspendu pour une période d'un an. Sa fille avait pris congé pour la soutenir et l'accompagner chaque semaine à son rendez-vous en orthophonie au centre de réadaptation où elle a reçu des services à l'externe durant six mois. La participante est consciente qu'elle ne retrouvera jamais ses pleines capacités.

Personne participante

Ça va peut-être s'améliorer encore, mais on disait quelqu'un qui a eu un AVC sera jamais 100 %. Fait que je sais que je peux être 80, mais c'est pas plus que ça, là.

La participante a été référée à un organisme communautaire par un(e) professionnel(le) du centre de réadaptation.

Personne participante

Je ne regrette tellement pas d'être venue [dans l'organisme communautaire]. Ça m'a fait du bien. Puis d'être entourée de personnes qui ont toutes vécu des choses spéciales, là. Fait qu'on se comprend, là. Puis, je vois qu'il y en a, c'est pire que j'ai vécu, là. Fait que, c'est ça, je me dis, mais c'était pas si pire, regarde autour de toi, là. Fait que ça, ça m'a dit, ok, ça va bien, les affaires. Faut que je continue à travailler, mais quand même, ça va mieux.

La participante confie avoir trouvé motivant de côtoyer de nombreuses personnes s'efforçant d'améliorer leur état et leurs capacités. Elle souligne également pouvoir compter sur ses amies pour la soutenir.

Personne participante

[Mes amies] sont venues me voir souvent quand j'étais chez ma fille. Ils m'ont dit comment j'allais. Ils voyaient que je m'améliorais. Ça, ça a été encouragé. Parce qu'au début, ils ne me l'ont pas dit. Mais ils ont beaucoup pleuré de me voir, comment j'étais. Ils ne revenaient pas. Pour eux autres, j'allais toujours être comme ça, mais en prenant les pratiques [dans l'organisme communautaire], puis [au centre de réadaptation], ça a fait la différence.

Cet extrait illustre la difficulté, pour les proches, de comprendre ce qui est arrivé à la personne ayant subi l'AVC.

L'organisme communautaire, comme l'indique la participante, constitue un lieu d'appui permettant d'y trouver des ressources :

Étudiante-chercheuse

En complétant, pour résumer, qu'est-ce que tu dirais qui t'a permis le plus de t'adapter à l'aphasie, à l'AVC?

Personne participante

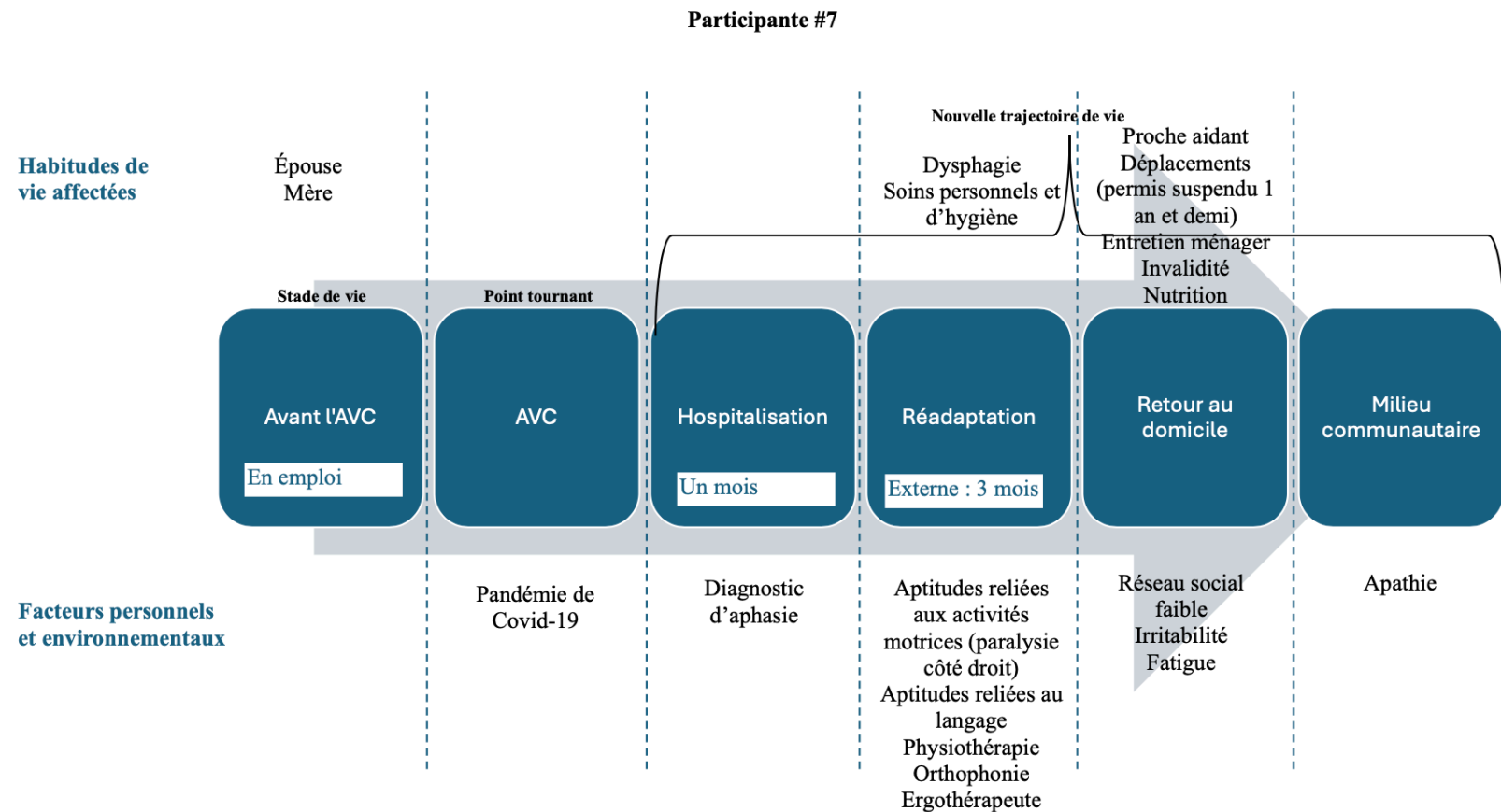
Mais vous autres! [L'organisme communautaire] m'a beaucoup aidée à réaliser où est-ce que je suis maintenant.

En résumé, la participante #6 exprime avoir bénéficié du soutien de son entourage et avoir trouvé des moyens pour composer avec les séquelles de son AVC. Le travail n'est pas un enjeu puisqu'elle était à un mois de la retraite au moment de l'AVC. Elle a repris la majorité de ses loisirs, tout en préservant sa relation avec sa fille, ses petits-enfants et ses amies. Elle a également récupéré son permis de conduire et elle est retournée habiter seule. La participante a bénéficié des services publics et communautaires pour améliorer ses capacités et apprendre à vivre avec ses séquelles. Les objectifs de la participante sont d'améliorer son alimentation et de rencontrer un partenaire de vie. Bien que la participante se donne les moyens de bénéficier d'une participation sociale satisfaisante, elle souhaite développer certains aspects de sa vie, sur le plan amoureux notamment.

6.2.7 Participante #7

La septième participante est une femme dans la soixantaine qui est titulaire d'un diplôme d'études universitaires. Elle habite avec son mari. Son revenu a diminué depuis l'AVC. La participante ne souhaitait pas que des extraits de l'entrevue soient intégrés à cette recherche.

Figure 10. La trajectoire de la participante #7



Avant l'AVC, la participante #7 occupait un emploi. Elle vivait avec son époux et aimait visiter sa fille qui habite dans une autre province canadienne.

Lorsqu'elle a fait son AVC, elle a commencé à ressentir des douleurs. Lorsqu'elle est sortie de chez elle pour se rendre à l'hôpital, elle n'avait plus d'équilibre. Elle s'est donc rendue à l'hôpital en ambulance. Sur place, les médecins ont constaté l'AVC. La participante a été hospitalisée un mois. Un an plus tard, la participante a fait un second AVC. À ce moment, les mesures sanitaires liées à la Covid-19 étaient encore en vigueur. À la suite du second AVC, la participante a reçu un diagnostic d'aphasie. Elle a à nouveau été hospitalisée un mois.

Ensuite, elle a reçu des services de réadaptation à l'externe pendant trois mois. Elle a dû réapprendre à déglutir et à parler avec l'aide d'une orthophoniste. Elle rencontre également beaucoup de difficulté avec les chiffres. La participante a également reçu des services en

physiothérapie pour la marche. La participante admet ne pas être motivée. Elle confie éprouver de la difficulté à se mettre en action pour accomplir certaines choses.

De retour chez elle, la participante souligne qu'elle n'avait personne sur qui compter. Elle a perdu ses amies à la suite de l'AVC, sa fille habite loin et elle est proche aidante de son mari. Elle souligne que les gens n'ont pas la patience d'entretenir des conversations avec elle alors ils s'éloignent. La participante ajoute que des gens dans son entourage croyaient qu'elle inventait sa condition pour éviter de travailler. La participante a été reconnue comme étant en situation d'invalidité. La situation financière de la participante est donc précaire depuis l'AVC. La participante a également dû réapprendre à se laver et à s'habiller.

La participante révèle que l'AVC a changé qui elle est. Elle a trouvé cela difficile, mais elle s'est adaptée. Elle vit maintenant avec beaucoup de fatigue et doit moduler son horaire en fonction de son niveau d'énergie. Elle a également perdu son permis de conduire à la suite de l'AVC. Elle utilise donc le transport en commun pour se déplacer, bien que ce ne soit pas optimal considérant ses difficultés. En effet, la participante ne répond pas aux critères d'admissibilité du transport adapté. Lorsqu'elle voyage pour visiter sa fille, la participante ne peut plus prendre l'avion, elle opte donc pour le train malgré la longueur du trajet.

La participante n'arrive plus à accomplir les activités de la vie domestique en raison du manque d'énergie et de l'incapacité à se pencher. Au niveau de l'alimentation, la participante souligne ne pas s'alimenter comme elle l'aimerait. Elle décrit des contraintes financières restreignant l'accès aux magasins spécialisés, de même qu'une diminution de l'énergie disponible pour la préparation de repas élaborés.

En parallèle de la réadaptation, les professionnel(le)s du RSSS ont dirigé la participante vers un organisme communautaire. Cependant, elle le fréquente peu en raison de la fatigue et des déplacements. De plus, la participante affirme qu'elle apprécie les activités offertes dans l'organisme communautaire. Elle souhaiterait qu'une personne l'accompagne à son domicile afin qu'elle puisse transposer ses apprentissages dans sa vie quotidienne.

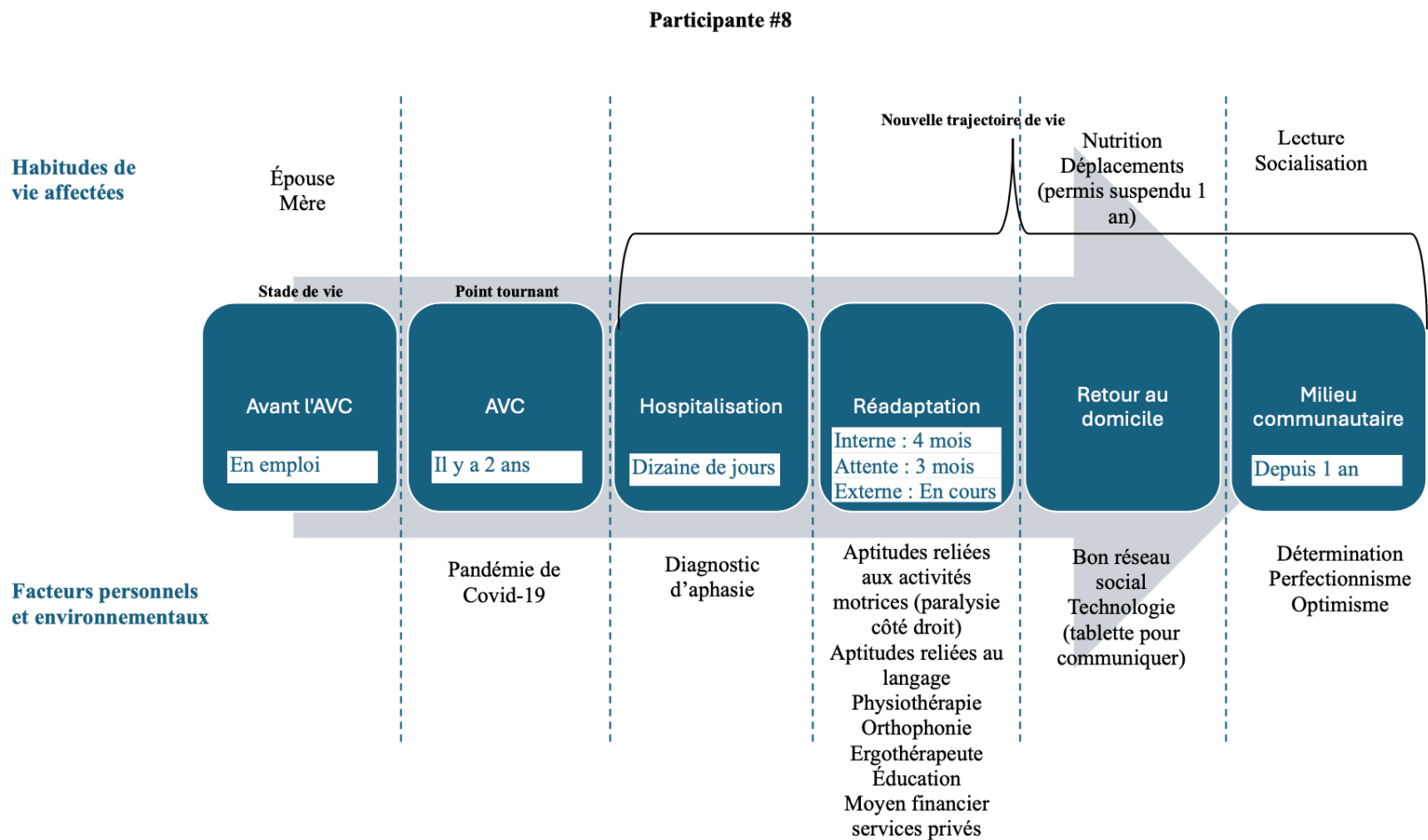
En résumé, la vie de la participante #7 a été complètement transformée par l'AVC en raison des nombreuses séquelles. Les difficultés liées aux déplacements et l'apathie sont les deux éléments principaux qui empêchent la participante de réaliser les activités qu'elle aimerait faire.

La participante confie qu'elle n'a pas été en mesure de retourner sur le marché du travail ni de récupérer son permis de conduire. Elle relate ne pouvoir compter sur personne pour la soutenir. Depuis l'AVC, Madame relate être insatisfaite de ses activités quotidiennes en raison de contraintes personnelles et environnementales.

6.2.8 Participante #8

La huitième participante est une femme dans la quarantaine qui a un diplôme d'études universitaires. Elle habite avec son mari et ses enfants. Son revenu a diminué depuis l'AVC.

Figure 11. La trajectoire de la participante #8



Avant l'AVC, la participante #8 occupait un emploi. Elle se focalisait majoritairement sur sa vie de famille et consacrait peu de temps à des loisirs personnels ou des sorties entre amies.

La participante a subi un AVC il y a deux ans. Elle n'a pas de souvenir de cet événement. Elle précise que son mari a appelé les services d'urgence et qu'elle s'est réveillée à l'hôpital. Elle n'a pas eu conscience de symptômes précurseurs de l'AVC.

La participante a été hospitalisée une dizaine de jours. À l'hôpital, elle a reçu un diagnostic d'aphasie. Elle souffrait également d'hémiplégie, une paralysie du côté droit du corps. À ce moment-là, les mesures sanitaires liées à la Covid-19 étaient toujours présentes. Son mari était à ses côtés à l'hôpital. Ses parents qui habitent à quelques heures de route l'ont rejointe à son chevet. Sa belle-mère s'est mobilisée pour surveiller les enfants. La participante a dû subir une intervention chirurgicale à la tête. Cette intervention consistait à lui retirer le volet osseux d'un côté du crâne afin de libérer la pression exercée sur le cerveau en raison de l'enflure. Afin de protéger le cerveau, la participante devait porter un casque. Cette situation, bien que temporaire, a duré un an. Durant ce temps, la participante évitait de sortir en public puisqu'elle était gênée par son apparence. C'est pour cette raison, entre autres, qu'elle a repoussé son entrée dans un organisme communautaire.

À la suite de son hospitalisation, la participante a obtenu des services de réadaptation à l'interne pendant quatre mois. Dans les débuts de la réadaptation, elle voyait l'orthophoniste trois fois par semaine. Elle a également bénéficié de services en physiothérapie. Elle a dû réapprendre à se laver et à s'habiller notamment. Après les quatre mois à l'interne, la participante est retournée chez elle. Elle a dû attendre trois mois avant d'accéder aux services de réadaptation à l'externe. La participante reçoit encore des services en orthophonie du centre de réadaptation. Actuellement, elle teste l'utilisation d'une tablette permettant une forme de communication via des mots et des images.

Lors du retour à la maison, le mari de la participante a pris congé du travail afin de la soutenir. La participante a vu son permis de conduire être suspendu pendant un an. Son mari lui servait donc de chauffeur privé. Auparavant, la participante s'occupait du ménage et de la préparation des repas. Graduellement après l'AVC, la participante a pu recommencer à accomplir les tâches ménagères. En contrepartie, pour les repas, son mari a pris la relève puisqu'elle ne parvient plus à cuisiner. Cela est dû à la complexité de la tâche qui nécessite de nombreuses étapes et beaucoup d'organisation. Bien qu'elle reçoive des prestations d'invalidité, la participante reçoit l'équivalent d'environ 70 à 80% de son revenu. Ayant occupé un emploi relativement payant, la participante est aisée financièrement. Elle a donc payé pour un traitement de stimulation

magnétique transcrânienne (SMT), afin de stimuler son langage et retrouver sa mobilité du côté droit. La participante a également beaucoup de difficulté à manipuler les appareils de cuisine et à suivre des recettes depuis l'AVC. Elle a donc engagé un ergothérapeute qui la visitera à son domicile pour l'aider avec la réalisation de repas. La participante doit réapprendre la séquence des étapes nécessaires à la planification et à la préparation des repas. Malgré qu'elle ne travaille plus, les journées de la participante sont bien remplies avec la réalisation des tâches ménagères. Maintenant qu'elle doit respecter son niveau d'énergie qui est plus limité, elle met plus de temps à compléter l'entretien ménager de la maison.

La participante a été référée par le centre de réadaptation et elle fréquente un organisme communautaire depuis un an. Elle aime visiter l'organisme communautaire parce que ça lui permet de sortir de chez elle, d'échanger avec des gens qui la comprennent, de voir des gens avec qui elle a séjourné au centre de réadaptation et de pratiquer l'expression orale, la lecture et l'écriture. La participante souligne qu'elle fait face aux épreuves avec optimisme et détermination, une attitude qui témoigne de sa résilience.

En résumé, les changements permanents engendrés par l'AVC dans la vie de la participante sont l'aphasie et son statut d'invalidité lié au travail. Néanmoins, la participante affirme être satisfaite de son quotidien et exprime une acceptation de sa condition. Elle peut compter sur ses parents et son mari, dont elle mentionne s'être rapprochée depuis l'AVC. Le niveau d'éducation de son mari a contribué à ce qu'il se renseigne sur l'AVC et le processus de réadaptation. Ce dernier a insisté auprès de la gestionnaire du centre de réadaptation, afin que la participante reçoive le maximum de services. La participante a également bénéficié de services spécialisés au privé pour lesquels elle a dû déboursier. Selon elle, ces services ont grandement contribué à l'amélioration de sa mobilité et de son langage. Sa participation aux activités de l'organisme communautaire a soutenu le maintien de ses acquis en réadaptation. Bien que la participante ait le désir de retrouver ses aptitudes en cuisine, elle a globalement retrouvé un niveau de participation sociale similaire à celui pré-AVC, dont elle est satisfaite.

Cette section illustre la singularité des expériences vécues par les personnes participantes. Bien qu'elles aient toutes subi un AVC et reçu des services de réadaptation, les personnes rencontrées perçoivent leur processus de réadaptation différemment en fonction de leur parcours de vie et du milieu dans lequel elles évoluent. Avec un portrait de la situation individuelle de

chacune des personnes participantes, il est possible de recouper leur expérience afin d'identifier des points communs.

6.3 Synthèse des résultats à partir du croisement des expériences

Dans cette section, les expériences personnelles des huit personnes participantes seront mises en commun afin de faire ressortir les similitudes et les différences dans leur parcours. Les thèmes abordés sont ceux illustrés dans l'arbre thématique à la figure 2.

6.3.1 La phase aiguë

Cette phase concerne l'hospitalisation de l'individu à la suite de l'AVC. C'est généralement à ce moment que les individus constatent leurs séquelles et reçoivent leur diagnostic. Pour la majorité des personnes participantes, les souvenirs liés à cette phase sont flous. Certaines personnes participantes rapportent qu'elles se sentaient dans un brouillard les premiers jours suivant leur réveil à l'hôpital. Quelques personnes participantes soulignent l'absence de souvenirs du trajet en ambulance.

- L'AVC

Peu de détails concernant le moment où les personnes participantes ont subi l'AVC ont émergé des entrevues. Cela est conforme avec la grille d'entrevue qui ne mettait pas l'accent sur ce pan de l'expérience des personnes participantes en raison des objectifs de la recherche. Un peu plus de la moitié des personnes participantes étaient en emploi au moment de faire l'AVC. Ces dernières connaissent une diminution de leurs revenus. En lien avec la survenue de l'AVC, la peur, l'anxiété et l'incompréhension ressortent des témoignages des personnes participantes. Une participante éprouve des problèmes de sommeil depuis l'AVC, car celui-ci est survenu durant la nuit et elle est inquiète que ça se reproduise.

- Les séquelles

Plusieurs séquelles causées par l'AVC sont apparues chez les personnes participantes. Il est possible de regrouper les séquelles les plus fréquentes en trois catégories, soit cognitives, physiques et émotionnelles.

Au niveau cognitif, l'aphasie est une conséquence de l'AVC partagée par toutes les personnes participantes puisque le diagnostic d'aphasie de Broca est un critère d'inclusion à ce projet. En plus de la parole qui est affectée, pour la majorité des personnes participantes, les capacités de lecture, d'écriture et de mathématiques sont aussi altérées. La majorité des personnes participantes expliquent rencontrer des problèmes au niveau de leur capacité de mémorisation à court terme.

Au niveau physique, la majorité des personnes participantes ont subi une paralysie partielle d'une partie de leur corps. Le plus souvent, ce sont le bras, la main et la jambe du côté droit qui sont affectés. Cela s'explique par le fait que le cerveau fonctionne de manière contralatérale. Ainsi, l'hémisphère cérébral gauche contrôle le côté droit du corps et c'est cet hémisphère qui est généralement le plus touché par l'AVC (Portegies, 2015). Le manque d'équilibre, tout comme la dysphagie, a également été vécu par quelques personnes participantes. Tout comme l'aphasie, la fatigue est une séquelle commune à toutes les personnes participantes. Ces dernières ont toutes vu leur niveau d'énergie diminué, et ce de manière permanente, à la suite de l'AVC.

Au niveau émotionnel, quelques personnes participantes confient être devenues plus irritables à la suite de l'AVC et constatent être plus émotives, c'est-à-dire qu'elles vivent leurs émotions plus intensément et que celles-ci surgissent plus facilement. L'apathie, une séquelle vécue par une minorité des personnes participantes, a une incidence majeure sur leur participation sociale. Effectivement, l'apathie consiste en un manque de motivation et une difficulté à se mettre en action.

- ***L'hospitalisation***

Toutes les personnes participantes sauf une ont subi leur AVC et la réadaptation qui a suivi dans un contexte sanitaire strict en raison de la pandémie de Covid-19. Cela a influencé les visites qu'elles pouvaient recevoir à l'hôpital et la manière dont elles ont reçu les services de réadaptation. Malgré cela, toutes les personnes participantes soulignent avoir eu de la visite de leur entourage lors de leur hospitalisation. Dès l'hôpital, la plupart des personnes participantes ont reçu des services en orthophonie et en physiothérapie. Dans le cadre du continuum de services, l'équipe soignante à l'hôpital évalue si la personne doit poursuivre sa réadaptation à l'interne, à l'externe,

ou si la réadaptation n'est pas indiquée. Pour les personnes participantes de cette étude, la durée de l'hospitalisation a varié entre 10 et 35 jours avec en moyenne un séjour à l'hôpital de 21 jours.

6.3.2 La phase de réadaptation post-AVC

Lors de cette phase, la réadaptation peut s'effectuer dans un centre de réadaptation, soit à l'interne, ou à domicile, donc à l'externe du centre. L'objectif de cette phase est que l'individu atteigne un niveau de fonctionnement optimal en dépit de ses limitations.

- Le centre de réadaptation

À la suite de l'hospitalisation, la majorité des personnes participantes ont reçu des services de réadaptation dits à l'interne. Cela signifie que l'individu habitait au centre de réadaptation pour une certaine période en y passant ses journées et ses nuits. La durée moyenne des services à l'interne est de 59 jours avec un minimum à 21 et un maximum à 120. Dans le cas de notre échantillon, il ne semble pas y avoir de facteurs systématiques tels que le statut matrimonial, l'âge ou la sévérité des séquelles qui déterminent la durée du séjour.

Au centre de réadaptation, toutes les personnes participantes reçoivent des services en orthophonie et toutes sauf une reçoivent de la physiothérapie. Certaines ont côtoyé l'ergothérapeute et le kinésiologue. Un seul participant a obtenu des soins psychologiques. Cela est surprenant considérant les nombreux deuils, le changement identitaire et la redéfinition des rôles sociaux vécus par les personnes participantes. Toutefois, cela peut s'expliquer par le fait que les psychologues ne s'impliquent pas systématiquement dans l'équipe interdisciplinaire (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2019a). Cet aspect reviendra dans la section discussion.

La fréquence des services est intensive en réadaptation. Les personnes participantes rapportent qu'ils rencontraient différent(e)s professionnel(le)s chaque jour. Toutes les personnes participantes sont satisfaites de la qualité des services reçus en réadaptation. Certaines soulèvent toutefois qu'elles auraient apprécié davantage de séances de réadaptation. Une minorité a eu les moyens d'obtenir des services au privé.

- *Le retour à domicile*

Toutes les personnes participantes ont continué de recevoir des services de réadaptation à l'externe, une fois qu'elles sont retournées chez elles. Cependant, un délai d'attente s'installe entre l'hospitalisation, les services à l'interne et les services à l'externe. Cette attente, bien qu'elle ne soit pas exprimée par toutes les personnes participantes, varie entre deux mois et dix-huit mois, la moyenne se situant à trois mois si la valeur extrême est exclue. Il est possible de se demander quel pourcentage des capacités acquises durant la réadaptation à l'interne est perdu durant l'attente d'environ trois mois.

Plusieurs personnes participantes racontent éprouver de la difficulté à accomplir leurs soins d'hygiène personnelle, les tâches ménagères et la préparation des repas. Cela est souvent lié à la mobilité affectée par une paralysie partielle ou un manque d'équilibre. Plusieurs personnes participantes ont dû réapprendre à accomplir les activités de la vie quotidienne telles que se laver ou utiliser la machine à café. La majorité des personnes participantes habitaient avec quelqu'un de leur entourage avant l'AVC, ce qui facilitait leur retour à la maison. L'une des deux participantes qui habitaient seules a habité avec sa fille durant six mois à sa sortie du centre de réadaptation.

6.3.3 La phase de réintégration et de maintien dans la communauté

Cette phase chevauche le retour à domicile. Elle est prévue de manière à ce que les professionnel(le)s de la réadaptation accompagnent la personne afin qu'elle consolide ses acquis et qu'elle atteigne son plein potentiel. Au cours de cette phase, l'entourage et le milieu communautaire sont également sollicités pour soutenir la personne. En moyenne, les personnes participantes ont reçu des services de réadaptation à l'externe sur une période de neuf mois.

- *Les moyens d'adaptation*

Quelques moyens d'adaptation ont été mis en place par les personnes participantes afin qu'elles vivent plus facilement avec leurs séquelles. Le moyen le plus important pour plusieurs personnes participantes a été le transport adapté et le transport en commun. Toutes les personnes participantes ont eu leur permis de conduire suspendu à la suite de l'AVC pour une période allant de huit mois à deux ans. À ce jour, trois des personnes participantes utilisent encore le transport adapté ou en commun pour leurs déplacements quotidiens. Le transport adapté comporte certaines

lacunes soulevées par les personnes participantes. Entre autres, les déplacements doivent être réservés un jour à l'avance et le service de réservation en ligne n'est pas toujours fonctionnel, ce qui nécessite que les personnes participantes téléphonent et dictent des dates et des heures. Cela représente un grand défi pour la majorité des personnes participantes. Malgré cela, ce service permet aux personnes participantes de participer aux activités de la communauté.

Certaines personnes participantes utilisent ou nomment souhaiter recevoir des services d'entretien ménager. La plupart ont également un agenda papier ou électronique où elles notent leur rendez-vous, leur liste d'achats et les choses qu'elles ont à faire afin de ne pas les oublier. Deux des personnes participantes se déplacent à l'aide d'un déambulateur. Cela leur permet de maintenir leur équilibre et de se déplacer sur de plus longues distances. Finalement, l'une des participantes utilise une tablette électronique comme aide à la communication. Cette aide technique est nouvelle pour la participante, mais elle dévoile ne pas apprécier l'utilisation jusqu'à maintenant. L'utilisation est longue et insère une barrière entre la personne et son interlocuteur. Bien que ça ne constitue pas un moyen d'adaptation en soi, la majorité des personnes participantes admettent faire une sieste au courant de la journée afin de maintenir un niveau d'énergie suffisant. Cela est donc contraignant pour leur horaire, mais leur permet de terminer la journée.

L'ensemble des personnes participantes ont indiqué que leur principale adaptation a été d'apprendre à demander de l'aide et à accepter d'en recevoir. Ainsi, plusieurs des personnes participantes reçoivent de l'aide de leur proche pour la réalisation de tâches ménagères et de repas, pour leurs déplacements à des rendez-vous médicaux ou à l'épicerie et pour la complétion de documents administratifs ou d'appels téléphoniques importants. Les personnes participantes qui ne reçoivent pas ce soutien de leur entourage sont celles qui présentent une participation sociale plus faible.

- *Le travail et le revenu*

Pour les trois personnes participantes retraitées, l'AVC n'a pas affecté leurs revenus. Pour la participante ayant subi un AVC, un mois avant sa retraite, son revenu a diminué en raison du montant reçu de sa pension. Pour les autres, elles ont toutes subi une perte de leurs revenus en raison de leur statut d'invalidité. Elles n'ont pas pu retourner au travail en raison de la combinaison des séquelles, notamment l'aphasie, la fatigue, la mémoire et la paralysie partielle. Pour ces

individus, le deuil du travail est difficile à surmonter. Ainsi, la moitié des personnes participantes ont subi une baisse de revenus en raison de l'AVC.

- *Les loisirs*

Les loisirs de la majorité des personnes participantes ont été modifiés à la suite de l'AVC. Les activités musicales, manuelles et sportives sont rendues difficiles à réaliser par la plupart des personnes participantes en raison de leurs séquelles, notamment l'aphasie, la paralysie partielle, le manque d'équilibre et l'apathie. De plus, le transport est également un enjeu qui complique la réalisation des loisirs. En transport en commun, il peut être difficile de se rendre efficacement et rapidement à certains endroits. Tout comme pour le transport adapté, le transport en commun occasionne des limitations au niveau des horaires. La moitié des personnes participantes semblent se satisfaire de leurs loisirs actuellement tandis qu'une autre moitié ne semble pas avoir accepté que leurs capacités altérées depuis l'AVC les limitent dans la réalisation de leurs activités sociales et individuelles.

- *Les services communautaires*

Toutes les personnes participantes ont été dirigées vers le milieu communautaire par un(e) professionnel(le) du RSSS. Certaines y ont même été accompagnées par un(e) professionnel(le) du centre de réadaptation. La plupart des personnes participantes fréquentent un organisme communautaire plusieurs fois par semaine. Elles y vont pour deux principales raisons. Premièrement, elles souhaitent socialiser avec des gens et échanger avec des personnes qui les comprennent en ayant vécu des expériences similaires. Deuxièmement, elles participent aux ateliers visant le maintien et le développement de leurs acquis au niveau de la parole, de la lecture, de l'écriture, de la mémoire et des mathématiques. Initialement orienté par un(e) professionnel(le) du RSSS, l'ensemble des personnes participantes fréquente un organisme communautaire sur une base régulière et y maintient son engagement.

Plus précisément, les objectifs de l'organisme communautaire sont de briser l'isolement des personnes neurotraumatisées et de favoriser leur développement personnel, social et professionnel. Pour ce faire, une variété d'activités et d'ateliers est proposée aux membres. Ces activités concernent des habiletés cognitives, motrices, physiques, artistiques ou sociales. On

retrouve, par exemple, des ateliers de stimulation de la mémoire, d'écriture, de vie active, de sortie au restaurant, etc.

- *L'entourage*

Comme mentionné précédemment, les proches des personnes participantes sont sollicités lors du retour à domicile. Certaines personnes disposent d'un soutien de leurs proches, d'autres non.

Au moment de l'hospitalisation, l'inquiétude surgit chez les proches des personnes participantes. Comme elles le rapportent, ces dernières reçoivent donc la visite de membres de la famille, d'amis et même de collègues et se sentent entourées. Avec le temps, elles indiquent toutefois que la fréquence des visites de l'entourage élargi diminue. Les personnes participantes dévoilent avec émotions la transformation de leurs relations interpersonnelles. Plusieurs brisures de leurs liens sociaux se sont imposées aux personnes participantes. Certaines confient que leurs amis se sont éloignés d'elles et qu'ils ne les incluent plus dans les activités ou que leurs anciens collègues de travail ont arrêté de prendre de leurs nouvelles. D'autres expliquent que, lors des rassemblements familiaux, elles sont mises à l'écart et que les gens ne font pas l'effort de les inclure aux discussions. Certaines ont vécu une séparation à la suite de l'AVC en raison de la lourdeur émotionnelle et administrative de leur condition. Les personnes participantes expriment qu'elles ne se sentent pas toujours comprises par leur entourage et qu'il est parfois difficile pour leurs proches de maintenir leur soutien ou la relation dans le temps. En effet, il peut être difficile pour les proches de voir la personne composer avec les séquelles de l'AVC et ceux-ci doivent parfois compenser une diminution des capacités en prenant en charge certains aspects de la vie de la personne vivant avec l'aphasie. La perte de ces relations constitue un deuil majeur pour les personnes participantes. Ces dernières, des années après l'AVC, demeurent encore bouleversées par la perte d'amitiés ou l'éloignement de membres de la famille.

Cette section met en lumière de nombreuses similitudes rapportées par les personnes participantes concernant leur expérience de réadaptation post-AVC. Les personnes participantes abordent l'impact de leurs séquelles sur leur travail, leurs relations et leur milieu de vie. Elles partagent également les moyens mis en place afin de s'adapter à leurs limitations. Dans le prochain

chapitre, la mise en commun des réalités des personnes participantes permettra de dégager un sens de leur expérience.

Chapitre 7 La discussion des résultats

Ce dernier chapitre met en relation les résultats obtenus avec le cadre conceptuel et les écrits scientifiques. Il permet de dégager des pistes de réflexion et d'action pour mieux soutenir la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie, tout en soulignant la nécessité d'adapter les pratiques en fonction des réalités vécues dans le RSSS.

En guise de rappel, dans le cadre de ce mémoire, l'objectif principal est d'en apprendre davantage, au travers des témoignages de huit personnes participantes, sur les facteurs personnels, sociaux et environnementaux qui influencent la participation sociale dans un contexte d'aphasie post-AVC. Cette discussion des résultats permettra de leur donner sens en lien avec la littérature présentée plus haut.

7.1 L'AVC comme point tournant

Les résultats de cette recherche qualitative exposent la similarité des expériences vécues par les personnes participantes. Chaque personne participante a vu sa vie transformée à la suite de l'AVC. L'AVC constitue un point tournant dans la trajectoire de vie des personnes (Walder et Molineux, 2017). En raison des séquelles laissées par l'AVC, les personnes participantes traversent de nombreux deuils. Trois pertes ressortent comme principales chez les personnes participantes : les capacités d'avant, le travail et les amis. De plus, le parcours pour se reconstruire est semblable d'une personne participante à l'autre. À partir du moment où elles font leur AVC, les personnes participantes ne contrôlent que très peu de choses. Quelles capacités ont été affectées par l'AVC? Qui restera à leurs côtés pour traverser cette épreuve? Quels services recevront-elles? Quel employeur voudra les embaucher? Quels moyens de transport pourront-elles utiliser? Une grande partie de l'expérience des personnes participantes est déterminée par les facteurs sociaux et environnementaux qui les entourent. Ce qui fait la différence dans l'histoire des personnes participantes rencontrées est leur motivation et leur persévérance en dépit des séquelles. La motivation influence les retombées positives de la réadaptation (Biel et al., 2022). Ces caractéristiques personnelles des personnes participantes réfèrent à la capacité d'agir ou à l'intentionnalité des individus selon la théorie du parcours de vie. Mentionné précédemment, ce concept stipule que les individus ont un contrôle sur la manière dont ils gèrent les événements qui

surviennent dans leur vie. Ce contrôle est toutefois modulé par les contraintes et les opportunités avec lesquelles ils composent.

7.2 L'expérience de la réadaptation

Les personnes participantes débutent leur parcours de réadaptation à l'hôpital et le poursuivent, aussi longtemps qu'elles le souhaitent et qu'elles en ont besoin, dans le milieu communautaire. Entre-temps, certaines séjourneront au centre de réadaptation pour quelques semaines et d'autres attendront plusieurs mois avant d'obtenir des services de réadaptation à l'externe. Lors de ce parcours, toutes les personnes participantes adapteront leurs loisirs à leurs capacités. En ne pouvant retourner au travail, elles ont du temps à combler. Toutefois, toutes les activités et tâches qu'elles entreprennent nécessitent plus de temps qu'auparavant. Elles doivent également conjuguer avec leur niveau d'énergie qui a diminué depuis l'AVC. Ainsi, faire le lavage et plier des vêtements peuvent être suffisants pour remplir la journée des personnes participantes.

Les thèmes qui ont émergé lors des entrevues sont similaires entre les personnes participantes. Bien que l'entrevue ait été semi-dirigée et qu'un guide d'entrevue encadrerait les échanges, l'entrevue débutait avec une question ouverte telle que « Que faisiez-vous avant l'AVC ? » ou « Qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis l'AVC? » Cela donnait l'occasion aux personnes participantes d'aborder un aspect significatif de leur vécu. L'entrevue était également conclue par une question qui offrait l'opportunité aux personnes participantes de s'exprimer sur un sujet dont il n'avait pas encore été question.

7.3 Les perceptions du parcours

L'analyse des témoignages révèle que les souvenirs liés à l'AVC, à l'hospitalisation et aux premiers moments au centre de réadaptation semblent troubles pour les personnes participantes. La ligne du temps de leur parcours en réadaptation est parfois imprécise et incertaine. Cela pourrait expliquer que les informations rapportées au questionnaire quant à la durée de la réadaptation ne concordent pas avec celles exprimées lors des entrevues. Selon Kirkevold (2002), les personnes ayant subi un AVC se souviennent vaguement du moment où elles ont fait leur AVC et des jours suivants. Elles ne sont donc pas en mesure d'expliquer en détail leur expérience et le cours des événements. Leur ressenti quant à leur parcours demeure pertinent. Il est cependant plus difficile

pour les personnes participantes d'émettre une critique des services reçus lorsque le souvenir des événements est brumeux.

La quantité de services reçus peut être différente en fonction de la manière dont la durée est calculée. Ainsi, deux résultats différents sont obtenus si la durée est calculée en prenant le temps écoulé entre le début et la fin des services en réadaptation ou en prenant le nombre d'heures de services reçues de la part de chaque professionnel(le) impliqué(e). La différence est donc majeure entre la perception d'une réadaptation de 18 mois, sans considération du délai de 12 mois entre l'hospitalisation et le début des services, et la mention de cinq heures de services réparties sur un mois. Il était également difficile pour les personnes participantes de dénombrer la fréquence à laquelle elles recevaient des services de différent(e)s professionnel(le)s lorsqu'elles étaient à l'interne du centre de réadaptation. De plus, lors de la réadaptation à l'externe, la fréquence des services est régulièrement ajustée, ce qui rend difficile le suivi du nombre de séances reçues pour chaque service.

À la suite de cette expérience inattendue et marquante, la majorité des personnes participantes font preuve de reconnaissance. Cela concorde avec l'étude de Walder et Molineux (2017) soulignant que les personnes ayant vécu un AVC se disent soulagées que leur situation ne soit pas pire. La plupart des personnes participantes à ce mémoire expriment la joie d'être en vie et la gratitude d'avoir reçu des services. Elles semblent donc réticentes à brosser un portrait critique des services qu'elles ont reçus. Combiné à leurs souvenirs flous, il pourrait être pertinent de s'intéresser à l'opinion des proches des personnes participantes afin de connaître leur expérience des services de réadaptation et ce qu'ils en ont pensé. L'une des participantes présentait un niveau d'aphasie relativement sévère. Par conséquent, son proche a assisté aux dix dernières minutes de l'entrevue afin de valider certains points discutés avec la participante. Ce dernier s'est exprimé sur les services reçus en mentionnant sa déception quant à la durée des services. Il précise que le milieu médical l'avait informé que la majeure partie de la récupération fonctionnelle se produit dans les six à douze premiers mois suivant l'AVC. Toutefois, selon ses recherches, il n'existe pas d'évidence scientifique à cela. Selon lui, ce serait plutôt que les services cessent au bout de douze mois et donc qui entraînent par le fait même la diminution ou l'arrêt de la progression des capacités de la personne. Le proche souligne avoir exprimé à l'équipe de professionnel(le)s de la réadaptation qu'il n'était pas en accord avec le paradigme énoncé. Après quoi, les services

orthophoniques ont repris en intensité. Il dénonce également la pause de services de plusieurs mois que sa femme et lui ont connu entre la fin des services à l'interne et le début des services à l'externe. Ceux-ci ont choisi de payer pour des services de SMT qui ont donné des résultats impressionnants. Le proche précise que ce traitement est une initiative de leur part. Il serait donc intéressant de savoir si ce traitement a été recommandé par le centre de réadaptation ou si c'est le proche qui a effectué des recherches.

Proche

« Tu sais, il y a une perte rapide d'intensité qui fait qu'il y a moins de gains qui sont faits... C'est comme le paradigme accepté. Mais en réalité, alors que la science, elle ne dit pas nécessairement que c'est ça. Les attentes sont longues et c'est pas l'idéal de perdre des acquis parce que c'est pas constant. »

Après avoir obtenu des gains intéressants avec la SMT, la participante s'est fait évaluer en ergothérapie. Au terme de l'évaluation, il a été conclu que la participante avait atteint tous ses objectifs. Il n'a toutefois pas été proposé à la participante de fixer de nouveaux objectifs. Cela décourage le proche qui aurait préféré que l'ergothérapie se poursuive. La participante et son proche payent donc un ergothérapeute au privé afin que la participante réapprenne à s'organiser pour la préparation des repas. Finalement, le proche relate que les approches utilisées sont assez traditionnelles et qu'il n'y a pas d'alternatives proposées. Ainsi, si les approches utilisées dans le RSSS ne fonctionnent pas, rien d'autre n'est tenté. La personne ne reçoit pas d'information sur des traitements alternatifs possibles et les professionnel(le)s ne dérogent pas de leur approche. Par exemple, dans le cas de l'aphasie, la *melodic intonation therapy*, une approche qui n'est pas proposée dans le RSSS, démontre une efficacité auprès de certaines personnes (Pelchat, 2015). Par conséquent, le fait que les approches utilisées sont limitées, le plein potentiel de réadaptation de la personne n'est pas exploré. Cet exemple illustre bien la notion d'interrelation des vies dans la théorie du parcours de vie. Effectivement, les parcours de vie d'un couple sont interdépendants. Les choix d'un des partenaires a le potentiel d'influencer le parcours de vie de leur entourage. Dans ce cas-ci, le choix du proche d'effectuer des recherches sur la SMT et de donner les moyens

financiers au couple d'offrir ce traitement à la participante influence positivement les capacités physiques de la participante lui permettant de retrouver une plus grande participation sociale via la conduite automobile et la réalisation de tâches ménagères par exemple.

















7.4 L'impact de l'AVC sur la vie des personnes participantes


















À la lumière des récits des personnes participantes, il est possible de constater plusieurs impacts de l'AVC sur les habitudes de vie de ces dernières. L'AVC agit comme un point tournant dans la trajectoire de vie des personnes participantes. Survenant de manière inattendue, le plan de vie imaginé par les personnes participantes est chamboulé. Plusieurs changements significatifs ont alors lieu dans différentes sphères de leur vie entraînant une période de transition inévitable pour les personnes participantes.










L'AVC n'a pas le même impact pour toutes les personnes participantes en fonction du stade de vie dans lequel elles se trouvent. Par exemple, un individu subissant un AVC avant la retraite, soit en tant que travailleur, verra un pan de sa vie complet être bouleversé. Il en va de même pour une personne subissant un AVC à un plus jeune âge où elle a encore des enfants à sa charge. Les enjeux seront donc différents et les préoccupations de l'individu également.

Selon le témoignage des huit personnes participantes, chacune des douze habitudes de vie est affectée par l'AVC. Une brève description de ces changements sera faite pour chacune des activités courantes et chacun des rôles sociaux. Pour ce faire, un tableau résumé est de mise.

Tableau 3. Tableau résumant les changements dans chacune des habitudes de vie à la suite de l'AVC

Habitudes de vie	Changements observés
Activités courantes	
Communication	<ul style="list-style-type: none">  Débit plus lent  Volume plus bas  Fluidité du discours moindre  Spontanéité et initiative diminuées  Retrait de certaines discussions, répétition plus fréquente et effort de clarté  Difficulté avec les appels téléphoniques
Déplacements	<ul style="list-style-type: none">  Suspension du permis de conduire pendant plusieurs mois  Utilisation d'un moyen de transport alternatif  Sollicitation de l'entourage  Diminution de l'autonomie et de l'indépendance  Diminution de la spontanéité des sorties  Processus en ergothérapie et en auto-école pour récupérer le permis  Coût engendré pour les cours de conduite supplémentaires et l'ergothérapeute au privé dans certains cas
Nutrition	<ul style="list-style-type: none">  Dysphagie (déglutition difficile)  Utilisation des appareils de cuisine altérée (ne plus savoir faire du café, ne pas savoir avec quel ustensile manger de la soupe)  Ne plus compter sur l'inspiration, l'énergie ou les capacités d'organisation pour cuisiner

	<ul style="list-style-type: none">  Concocter des repas moins élaborés pour respecter son énergie
Condition physique et bien-être psychologique	<ul style="list-style-type: none">  Augmentation de la fatigue et diminution de l'énergie  Nombreux deuils à réaliser  Isolement dans certains cas  Douleurs chroniques dans les membres et maux de tête récurrents
Soins personnels et de santé	<ul style="list-style-type: none">  Réapprendre les activités de la vie quotidienne  Assister à de nombreux rendez-vous médicaux  Être accompagné au rendez-vous afin de bien comprendre
Habitation	<ul style="list-style-type: none">  Vivre dans un logement non adapté à sa condition  Réapprendre la configuration du logement  Habiter temporairement avec un proche  Installation de caméras de surveillance à l'intérieur par les proches  Déménagement à la suite d'une séparation  Déménagement pour un lieu adapté sans escalier ou avec ascenseur  Acclimatement à un nouveau quartier
Rôles sociaux	
Responsabilités	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Modification des responsabilités pour respecter les capacités (Ex : le conjoint prépare maintenant les repas, auparavant c'était la responsabilité de la participante) ◆ Perte de statut (Ex : ne plus pouvoir être entraîneur) ◆ Perte de son emploi
Relations interpersonnelles	<ul style="list-style-type: none">  Séparation avec le partenaire de vie  Perte des amis

	 Absence de contact avec les ex-collègues  Rapprochement avec le partenaire ou des membres de la famille dans certains cas  Nouer de nouveaux liens
Vie communautaire	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Briser l'isolement ◆ Socialisation ◆ Sentiment d'appartenance à un milieu ◆ Accompagnement dans des situations de la vie (Ex : sortir manger au restaurant, aller voir une pièce de théâtre, aller à la piscine municipale)
Éducation	 Aucune des personnes participantes n'était aux études  Recherche de nouvelle connaissance sur l'AVC et les moyens de prévention
Travail	<ul style="list-style-type: none"> ■ Invalidité ■ Deuil du travail ■ Bénévolat ■ Diminution des revenus ■ Perte de valorisation
Loisirs	 Ne plus être invité dans des activités de groupe  Ne plus être en mesure de réaliser certains loisirs (Ex : jouer de la guitare avec une paralysie de la main)  Devoir prévoir le moment où les activités seront réalisées afin de respecter son niveau d'énergie  Devoir adapter ses loisirs à sa condition (Ex : chanter dans une chorale avec des gens vivant avec l'aphasie plutôt que sur scène)

Le concept de l'insertion des vies dans le temps et l'espace issu de la théorie du parcours de vie prend tout son sens dans le vécu des personnes participantes. Ces personnes ont vécu leur AVC dans le contexte de la pandémie de Covid-19. Ainsi, pour certaines personnes participantes, le nombre de visiteurs à l'hôpital était restreint et une période de confinement leur a été imposée à leur arrivée au centre de réadaptation. Par conséquent, la reprise de la participation sociale des personnes participantes a possiblement été différente de celle des cohortes précédentes et suivantes. Leur expérience a donc été, en partie, modulée par la pandémie et les règles sanitaires. Dans le même ordre d'idées, les délais de réadaptation, le soutien communautaire disponible et le rôle des personnes proches aidantes ont influencé l'expérience des personnes participantes.

7.5 Les facteurs permettant l'adaptation des personnes participantes

Les habitudes de vie des personnes participantes sont régies par des facteurs personnels et environnementaux auxquels ces dernières sont confrontées.

En adéquation avec la théorie du parcours de vie, les personnes participantes ont une capacité à agir sur leur vie en fonction des choix qu'elles prennent. Les personnes participantes rencontrées ont pris action sur leur vie en dépit des contraintes et en saisissant les opportunités. Selon l'expérience des personnes participantes, leur capacité à agir réside dans leur motivation à améliorer leur condition et dans leur détermination à mettre en place des actions concrètes pour y parvenir. En ce qui concerne les contraintes, il est possible de penser aux séquelles liées à l'AVC, à la diminution des revenus, à la suspension du permis de conduire, à l'étiollement des liens sociaux et à la durée limitée des services de réadaptation dans le RSSS. Quant aux opportunités, elles ont pris la forme d'une admission en réadaptation à l'interne, du soutien offert par les proches ou encore de la découverte des ressources communautaires. Le participant #5 exprime d'ailleurs éprouver ce sentiment de contrôle sur sa vie comme en témoigne le prochain extrait : « Je fais ce que je veux, je pense. »

L'interrelation des vies est également un concept important issu de la théorie du parcours de vie. Les proches des personnes participantes, par l'aide fonctionnelle et le soutien moral qu'ils leur apportent, ont une incidence majeure sur la vie des personnes participantes. D'ailleurs, les personnes participantes #4 et #7, soit celles recevant le moins d'aide de leur entourage et étant les plus isolées, présentent un niveau de participation sociale plus faible. Cela concorde avec la

littérature. De nombreuses études suggèrent que le soutien social constitue un facteur déterminant dans la participation sociale des personnes ayant subi un AVC (Foley et al., 2016; Lee et al., 2023). Toutefois, l'AVC produit un impact important sur la vie des personnes proches aidantes. Celles-ci connaissent de nouvelles responsabilités et voient leur rôle transformé, ce qui influence leur bien-être (Hugues et Cummings, 2020). Effectivement, lorsque l'entourage s'implique, les personnes participantes reprennent avec plus de facilité leurs habitudes de vie et se réintègrent mieux dans la communauté. Elles ne sont pas seules à affronter leur nouvelle réalité et elles peuvent se reposer, en partie, sur l'aide que leurs proches leur apportent. Ce mémoire ne porte pas sur l'expérience vécue par les personnes proches aidantes. Toutefois, les proches gagneraient à recevoir un soutien pour mieux affronter les transformations liées à l'AVC. Elles sont, elles aussi, touchées par les conséquences de l'AVC (Daviet et al., 2022).

De plus, ces mêmes personnes participantes, #4 et #7, sont celles ayant reçu des services de réadaptation le moins longtemps. Ces dernières n'ont donc pas les mêmes opportunités que les autres personnes participantes et cela semble se refléter dans leur participation sociale. Elles éprouvent plus de difficulté que les autres personnes participantes à accomplir les tâches liées à l'entretien du logement, elles ont moins d'occasions de socialisation, elles pratiquent moins de passe-temps et elles fréquentent moins souvent l'organisme communautaire.

L'AVC influence également la situation financière de la famille (Burfein et al., 2025). Un troisième enjeu relevé pour ces deux personnes participantes demeure la contrainte financière, ce qui peut contribuer à la diminution des activités de loisirs. En effet, pour les personnes ayant subi un AVC, conjuguer avec un faible revenu constitue un obstacle à la réalisation de leur participation sociale (Zhou et al., 2024).

Comme mentionné précédemment, les habitudes de vie des personnes participantes résultent de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Ces facteurs peuvent être des facilitateurs ou des obstacles, c'est-à-dire contribuer respectivement à faciliter ou à compliquer la réalisation des habitudes de vie de la personne participante. Le prochain tableau permet de résumer pour chacune des habitudes de vie, les facteurs personnels et environnementaux, tirés des témoignages des huit personnes participantes, qui interagissent en tant que facilitateur ou obstacle. Le vert représente les facilitateurs tandis que le rouge illustre les obstacles.

Tableau 4. Tableau résumant les facteurs personnels et environnementaux permettant ou limitant la réalisation des habitudes de vie des personnes participantes

Facilitateurs

Obstacles

Habitudes de vie	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux
Activités courantes		
<i>Communication</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution des aptitudes reliées au langage (Diagnostic d'aphasie) 	<ul style="list-style-type: none"> • Niveau élevé de bruit • Utilisation des technologies comme aide à la communication • Fréquenter un organisme communautaire • Réseau social présent
<i>Déplacements</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de dépendance • Perception de soi altérée • Diminution des aptitudes reliées aux activités motrices 	<ul style="list-style-type: none"> • Géographie physique (habiter en milieu rural entraîne de longs déplacements) • Infrastructures publiques (système de transport en commun et adapté) • Soutien fonctionnel du réseau social • Technologie (réservation en ligne des déplacements auprès du transport adapté)
<i>Nutrition</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution des aptitudes reliées aux activités motrices • Dysphagie 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien fonctionnel du réseau social
<i>Condition physique et bien-être psychologique</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Faible revenu • Atteinte du système cardiovasculaire • Diminution des aptitudes reliées aux activités motrices • Deuils multiples • Positivisme, détermination et résilience de l'individu 	<ul style="list-style-type: none"> • Système socio-sanitaire strict (pandémie) • Fréquenter un organisme communautaire • Soutien moral du réseau social
<i>Soins personnels et de santé</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution des aptitudes reliées aux activités motrices occasionnant des difficultés pour les soins d'hygiène 	<ul style="list-style-type: none"> • Géographie physique (milieu rural = accessibilité des services moindre) • Infrastructures publiques (centre de réadaptation)

		<ul style="list-style-type: none"> • Soutien fonctionnel du réseau social (accompagnement rendez-vous médicaux, aide avec la lessive, apporte l'épicerie)
<i>Habitation</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution des aptitudes reliées aux activités motrices 	<ul style="list-style-type: none"> • Architecture (présence d'escaliers, logement inadapté aux nouvelles capacités) • Réseau social (habiter avec un(e) partenaire de vie)
Rôles sociaux		
<i>Responsabilités</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution des aptitudes reliées aux activités motrices 	<ul style="list-style-type: none"> • Réseau social (déléguer des tâches à un proche)
<i>Relations interpersonnelles</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Séparation • Isolement • Diminution des aptitudes reliées au langage • Soutien social 	<ul style="list-style-type: none"> • Fréquenter un organisme communautaire • Soutien moral du réseau social
<i>Vie communautaire</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution des aptitudes reliées au langage • Valeurs et objectifs de vie (désir de maintenir sa participation sociale) 	<ul style="list-style-type: none"> • Fréquenter un organisme communautaire • Création d'un nouveau réseau social (échanger avec des gens qui nous comprennent) • Architecture (présence d'ascenseur, de salle de bain adaptée)
<i>Éducation</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Études supérieures 	
<i>Travail</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution des aptitudes reliées au langage • Diminution des aptitudes reliées aux activités motrices 	<ul style="list-style-type: none"> • Système économique (pensions de vieillesse et/ou du travail, indemnisation invalidité)
<i>Loisirs</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Faible revenu • Diminution des aptitudes reliées au langage • Diminution des aptitudes reliées aux activités motrices 	<ul style="list-style-type: none"> • Fréquenter un organisme communautaire • Réseau social (faire des sorties avec des proches)

Dans le tableau précédent, le nombre de facilitateurs et d'obstacles est similaire. Plusieurs facilitateurs et obstacles affectent plus d'une habitude de vie. Par exemple, le soutien social des proches intervient dans toutes les habitudes de vie, à l'exception de la vie communautaire, de l'éducation et du travail. Tout comme la diminution des aptitudes reliées aux activités motrices qui influencent la majorité des habitudes de vie.

Une revue systématique de la littérature de Poirier et al. (2024) identifie, de manière similaire, les obstacles et les facilitateurs énoncés dans le tableau ci-haut. Cette revue se concentre sur les éléments environnementaux et personnels influençant la communication des personnes vivant avec l'aphasie. Rejoignant les témoignages des personnes participantes, les conversations de groupe, l'écriture des chiffres, les horaires du transport, l'impatience des interlocuteurs ainsi que les difficultés motrices et cognitives constituent des obstacles à la participation sociale. Contrairement aux résultats contenus dans le tableau ci-dessus, l'étude de Poirier et al. (2024) compile davantage d'obstacles dans la sphère environnementale que personnelle.

Ainsi, les facilitateurs contribuent à la reprise de la participation sociale chez la personne vivant avec l'aphasie. En contrepartie, les obstacles constituent des éléments auxquels la personne doit s'adapter afin de ne pas nuire à sa participation sociale. Cependant, en raison de la perte des capacités et de l'impossibilité de pallier en totalité à ces dernières au moyen de facteurs personnels ou environnementaux, les habitudes de vie de toutes les personnes participantes sont altérées. Par le fait même, la pleine réalisation de la participation sociale des personnes participantes n'est pas possible. Cela n'empêche pas nécessairement les personnes participantes d'être satisfaites de leur participation sociale et de leur qualité de vie. Les personnes participantes sont considérées en situation de handicap dès lors que leurs séquelles, telles que l'aphasie ou la paralysie partielle, engendrent une réduction de leur capacité à réaliser leurs habitudes de vie. Il est important de rappeler que cette situation de handicap provient de la combinaison des facteurs personnels et environnementaux avec lesquels évolue l'individu.

7.6 L'opinion des personnes participantes sur les services de réadaptation

Selon la théorie du parcours de vie, l'être humain connaît une évolution tout au long de sa vie. L'AVC entraîne donc un déclin du développement de l'individu avec la perte des capacités

puis une progression avec le processus de réadaptation et le maintien des acquis ainsi réalisés. Effectivement, l'AVC entraîne un déclin fonctionnel accéléré (Dhamoon et al., 2017).

Les personnes participantes ont toutes exprimé leur appréciation de la qualité des services reçus lors de leur réadaptation à l'interne ou à l'externe. Le bémol que ces dernières soulèvent concerne la durée et l'accessibilité des services de réadaptation. Les personnes participantes dénoncent le nombre de séances limité avec les différent(e)s professionnel(le)s, le temps d'attente avant de recevoir les services à l'externe et l'absence de services dans un domaine spécialisé malgré le désir de l'individu d'en recevoir. Ces lacunes dans les services de réadaptation offerts dans le RSSS peuvent entraîner une progression moindre des capacités de l'individu et, par le fait même, une reprise inférieure de la participation sociale. Un tableau est présenté afin de comparer les services reçus par les personnes participantes et les services recommandés dans les recommandations de pratique en matière de soins de l'AVC.

Tableau 5. Comparaison de l'expérience des personnes participantes avec les recommandations de pratique en matière de soins de l'AVC de 2019

	<i>Durée moyenne de l'expérience des personnes participantes</i>	<i>Durée moyenne selon les recommandations de pratique</i>
<i>Phase aiguë (hospitalisation)</i>	21 jours	1 à 10 jours
<i>Phase de réadaptation post-AVC (réadaptation à l'interne)</i>	59 jours	8 à 90 jours
<i>Période d'attente (entre l'interne et l'externe)</i>	187 jours	Pas de recommandation
<i>Phase de réintégration et de maintien dans la communauté (réadaptation à l'externe)</i>	270 jours	1095*

*Cette donnée provient de la fondation nationale de l'AVC d'Australie (2010). Au Canada, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC reconnaît que les besoins en réadaptation des individus peuvent durer des années sans spécifier davantage.

Au niveau de la durée des services reçus au cours des différentes phases, il est possible de constater que les services à l'externe, reçus par la majorité des individus ayant subi un AVC, ne répondent pas aux recommandations de pratique optimale en matière de soins de l'AVC. Lors de la phase aiguë, le temps d'hospitalisation des personnes participantes dépasse le temps moyen recommandé. Parmi les personnes participantes, il ne semble pas y avoir de facteurs précis influençant la durée du séjour à l'hôpital. Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017a), l'hospitalisation varie d'un à dix jours en fonction de la gravité de l'AVC et des séquelles qui en découlent. Les raisons pour lesquelles les personnes participantes ont toutes reçu plus que le maximum de jours prévus par le MSSS demeurent inconnues. Cela pourrait s'expliquer par le manque de personnel et le long temps d'attente dans les hôpitaux, par le contexte de pandémie qui a modifié les protocoles médicaux, par le manque de places au centre de réadaptation ou par l'évaluation de la situation qui est plus longue et complexe lorsqu'un individu présente de l'aphasie (Dickey, 2010). Il est aussi possible que les données rapportées dans le rapport de 2017 ne soient plus exactes.

En ce qui concerne la phase de réadaptation post-AVC, la durée moyenne des services reçus par les personnes participantes de notre échantillon correspond aux recommandations de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. Toujours selon le MSSS (2017a), cette phase durerait entre 8 et 90 jours. Ainsi, seulement une des participantes a bénéficié d'un séjour en réadaptation plus long que ce qui est normalement prescrit. Les informations nécessaires pour déterminer si la fréquence des services correspond aux recommandations de pratique, soit trois heures par jour, et ce, cinq jours sur sept dans les semaines suivant l'AVC, n'ont pas été recueillies (Tessier, 2012). Selon Graham et al. (2011), la durée de réadaptation s'allonge pour les personnes de moins de 65 ans ayant subi un AVC. Cela ressort dans les témoignages des personnes participantes. Bien que d'autres facteurs tels que la gravité de l'AVC doivent être considérés, dans l'échantillon de ce mémoire, la durée moyenne de la réadaptation pour les cinq personnes participantes de moins de 65 ans atteint 13,4 mois tandis que pour les 65 ans et plus, elle se limite à neuf mois.

Quant à la phase de réintégration et de maintien dans la communauté, la phase d'attente d'environ six mois nuit au maintien des acquis des individus. Il est complètement contre-productif d'obtenir des services pour une période moyenne de deux mois puis d'ensuite cesser de recevoir des soins spécialisés durant six mois. Cette période d'attente doit être documentée, reconnue par le RSSS et diminuée afin d'optimiser la récupération des personnes ayant subi un AVC. La durée de la réadaptation à l'externe est aussi problématique. Les individus ayant vécu un AVC nécessitent un suivi en réadaptation pendant des années (Fondation nationale de l'AVC d'Australie, 2010). Pour l'instant, dans notre échantillon, la moyenne de réadaptation à l'externe est de neuf mois. Cela représente moins d'une année, bien que la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC reconnaisse que les besoins de ces personnes persistent plusieurs années (2025c). Selon le proche d'une participante, l'écart entre les services à l'interne et ceux à l'externe compromet la continuité des services. De plus, il soulève que la qualité des services à l'interne et à l'externe n'est pas équivalente, sous-entendant que les services à l'externe nécessiteraient d'être améliorés. Selon lui, sa conjointe présentait un potentiel d'amélioration plus élevé. L'atteinte de ce potentiel aurait été favorisée par une meilleure qualité des services à l'externe et par des services plus fréquents. Selon le *National Institute for Health and Care Excellence* de Londres (2022), la surcharge de travail des professionnel(le)s occasionnerait des listes d'attente et donc des écarts de services entre les services de réadaptation en milieu de soins et dans la communauté. Cela peut influencer les bénéficiaires à long terme de la réadaptation.

Selon Gauvreau (2018), 17% des individus poursuivent la réadaptation à l'interne à la suite de l'AVC. En 2025, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC indique que seulement 15% des personnes ayant eu un AVC bénéficient de la réadaptation à l'interne (2025a). Dans le cas de notre échantillon, 62,50% ont nécessité de la réadaptation. Cela s'explique par le fait que l'aphasie est un facteur compliquant la réadaptation. En effet, l'aphasie comme séquelle de l'AVC indiquerait un AVC plus sévère causant davantage de séquelles (Lazar et Boehme, 2017; Stone et al., 2026). La réadaptation doit donc être intensive et adaptée aux difficultés de communication des personnes vivant avec l'aphasie. Selon un rapport du CIUSSS de la Capitale-Nationale (Piedboeuf et al., 2024), plusieurs facteurs sont à considérer lors de la clôture d'un épisode de services, notamment l'endroit où habitera l'utilisateur, la capacité de l'utilisateur dans les activités de la vie quotidienne (AVQ), sa sécurité, l'atteinte d'un plateau thérapeutique et la chronicité de l'état

de l'utilisateur. De plus, la participation de l'utilisateur dans la décision de mettre fin aux services est recommandée.

Les témoignages des personnes participantes n'ont pas fait ressortir certains des services supposés être offerts lors de la phase de réadaptation post-AVC. Entre autres, il est mentionné dans un document du MSSS (2017a) que la réadaptation devrait permettre à la personne de développer des capacités liées à la gestion de ses finances et à la création de liens sociaux. Il est donc possible de se demander ce qui est concrètement mis en place dans le processus de réadaptation pour permettre à l'individu de réaliser ces objectifs.

La phase de réintégration et de maintien dans la communauté devrait permettre à l'individu de maintenir ses acquis développés au centre hospitalier ou au centre de réadaptation. Cependant, le délai d'attente vécu par les personnes participantes compromet cet objectif. De plus, cette phase prévoit des interventions cliniques visant la conduite automobile et les loisirs. Pourtant, un participant n'a pas obtenu l'accompagnement nécessaire dans le réseau public pour récupérer son permis de conduire. Quant aux loisirs, aucun participant ne témoigne avoir reçu d'accompagnement de professionnel(le)s de la réadaptation concernant la reprise de leurs loisirs. Les témoignages des huit personnes participantes étaient centrés sur l'aspect physique, cognitif et fonctionnel de la personne. Un aspect important qui n'a pas été abordé avec les personnes participantes concerne, selon les recommandations de pratique optimale, la réalisation d'une évaluation de la qualité de vie de l'individu un an post-AVC. À aucun moment dans les témoignages recueillis, il n'a été question de cette évaluation. Il aurait été pertinent de questionner directement les personnes participantes à ce sujet.

À l'exception d'un participant, l'absence de suivi psychologique est frappante. Les personnes ayant subi un AVC ont de nombreux deuils à réaliser. Le changement dans leur vie est soudain et important et l'adaptation est constante. Confrontées à la transformation de leurs capacités et de leurs rôles sociaux, ces personnes doivent reconstruire leur identité (Dietz et al., 2013). D'après ces auteurs, les personnes vivant avec l'aphasie façonnent leur identité en interagissant avec d'autres individus dans le cadre d'activités significatives.

Selon Meredith et Yeates (2019), les gens ayant subi un AVC ou un autre trouble neurologique affectant le langage n'ont souvent pas accès à des services psychologiques de qualité

en raison du manque d'expertise des professionnel(le)s, ce qui renforce la détresse et l'exclusion sociale. D'ailleurs, l'aphasie est un facteur de risque pour une mauvaise santé mentale. L'aphasie post-AVC réduirait l'estime de soi et la qualité de vie des individus. En Australie, 70% des personnes ayant subi un AVC ou vivant avec l'aphasie souffriraient de dépression et 44% d'anxiété (Meredith et Yeates, 2019). Par conséquent, sans traitement adéquat, la santé mentale des personnes vivant avec l'aphasie est susceptible de se détériorer au fil du temps. Il importe donc de dénoncer le fait que des personnes avec des besoins plus grands en soins psychologiques reçoivent moins de services puisque ces derniers ne sont pas adaptés à leur réalité (Anemaat et al., 2024). En effet, selon Manning et al. (2022), les personnes vivant avec l'aphasie présentent un risque accru de développer un trouble de l'humeur. Par conséquent, les services psychologiques doivent être accessibles aux personnes vivant avec un handicap et en mesure de répondre à leurs besoins. Les personnes vivant avec l'aphasie et nécessitant un accompagnement psychologique sont fréquemment laissées pour compte au sein du RSSS. Pourtant, une étude de Burton et al. (2023) a identifié trois recommandations visant la santé mentale des personnes vivant avec l'aphasie. Ces recommandations indiquent de réaliser un suivi de l'humeur des personnes vivant avec l'aphasie, d'évaluer l'anxiété de ces personnes et de dépister, chez elles, la dépression afin de leur offrir un traitement adapté. De plus, cette étude constate l'absence de recommandations dédiées aux personnes vivant avec l'aphasie dans les sphères de la conduite automobile, du travail et des loisirs. Ces sphères déterminent en partie la participation sociale des individus.

7.7 La participation sociale des personnes participantes

De manière générale, les personnes participantes semblent retrouver une participation sociale qui leur convient. Elles parviennent à réaliser la majorité des tâches liées à l'entretien du logement par elles-mêmes ou en sollicitant l'aide de leur proche ou de l'aide extérieure. Il en va de même pour la réalisation des repas. Les personnes participantes parviennent à préparer leur repas par elles-mêmes, en requérant l'aide de leurs proches ou en bénéficiant des services communautaires. Pour leurs déplacements, les personnes participantes ont récupéré leur permis de conduire ou se sont adaptées aux services de transport adapté ou en commun. Toutes les personnes participantes ont réappris à réaliser les activités de la vie quotidienne de manière autonome.

Le travail est une perte importante dans la vie des personnes participantes qui limitent la réalisation de leur participation sociale comme elles le faisaient avant l'AVC. Selon une étude de Graham et al. (2011), l'aphasie constitue un obstacle majeur à la reprise du travail. 44,7% des personnes de moins de 65 ans ayant subi un AVC retournent au travail contre 28,4% des personnes de moins de 65 ans vivant avec l'aphasie post-AVC. Similairement, l'étude de Burfein et al. (2025) montre qu'un an post-AVC, 34,29% des personnes vivant avec l'aphasie occupaient un emploi contre 58,46% chez les personnes ayant subi un AVC, mais ne vivant pas avec l'aphasie. Une étude de Satink et al. (2013) souligne que les personnes ayant subi un AVC adaptent leurs habitudes au travail. Par exemple, elles tentent d'éviter le stress au travail, elles réduisent leur nombre d'heures travaillées, elles se reposent entre les tâches et elles acceptent de moins performer au travail. La difficulté pour les personnes vivant avec l'aphasie de retourner au travail, outre leurs capacités fonctionnelles, réside dans le manque de connaissance des employeurs sur l'AVC. Ces derniers ne savent pas de quelle manière collaborer avec une personne ayant subi un AVC (Coole et al., 2013). Selon Woodman et al. (2014), il importe d'accorder une attention particulière à la participation sociale puisque les personnes ayant vécu un AVC évaluent leur rétablissement en fonction de leur participation à des activités qu'ils réalisaient avant l'AVC et qu'ils continuent d'exercer. Pour certaines personnes ayant subi un AVC, le retour au travail constitue donc une priorité.

Néanmoins, toutes les personnes participantes fréquentent l'organisme communautaire de leur région qui offre des services spécifiques aux individus ayant subi un AVC. Bien que la fréquence de leurs visites varie, le temps consacré au travail se trouve partiellement remplacé par celui passé au sein de l'organisme communautaire. Les personnes participantes affirment que ça leur permet de sortir de chez elles, de socialiser et d'être comprises par des individus ayant vécu des expériences similaires. Selon une étude de Madden et al. (2023), seulement 20% des personnes vivant avec l'aphasie demeureraient en contact avec tous leurs amis. Les 13 personnes participantes de cette étude rapportent avoir minimalement un nouvel ami vivant avec l'aphasie. Dans 47% des cas, les personnes participantes avaient rencontré leur ami dans un rassemblement social ou dans un groupe destiné aux personnes ayant subi un AVC ou vivant avec l'aphasie (Madden et al., 2023). De plus, les personnes participantes travaillent au maintien de leurs acquis en assistant à des ateliers d'expression orale, d'écriture, de lecture, de mathématiques et de stimulation de la mémoire offerts dans l'organisme communautaire.

En ce qui a trait à l'aphasie, les personnes participantes ont appris à vivre avec ce handicap invisible. Lorsqu'elles s'adressent à des inconnus, les personnes participantes annoncent leur trouble de la communication dans le but d'inciter leur interlocuteur à la patience. La majorité des personnes participantes ont appris à vivre avec cette difficulté de communication et elles ne s'empêchent plus d'entreprendre des activités en raison de celle-ci. Cependant, elles mentionnent devoir choisir ce qu'il vaut la peine d'être dit afin de respecter leur niveau d'énergie. Il est encore difficile pour l'ensemble des personnes participantes de parler au téléphone ou de suivre une discussion dans un groupe. Elles adaptent donc leurs activités et côtoient des personnes qui comprennent ce qu'elles vivent et respectent leur rythme. Cela correspond à ce qui est rapporté dans la littérature comme quoi la complexité de la communication influencera la participation sociale des individus dans certains contextes (Anglade et al., 2021).

Deux éléments importants soulevés par les personnes participantes concordent avec les résultats d'une étude de Dalemans et al. (2010b). Ces chercheurs ont montré que la motivation des personnes participantes, ainsi que l'implication de leurs proches, favorisent leur participation sociale. Effectivement, selon une étude de Lee et al. (2023), le soutien social est un facteur environnemental qui influence positivement la participation des personnes vivant avec de l'aphasie post-AVC. L'étude Foley et al. (2016) précise même que le soutien social est le facteur environnemental le plus important pour la reprise de la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie. Ainsi, selon Kersey et al. (2023), les professionnel(le)s de la réadaptation devraient centrer leurs interventions davantage sur l'environnement social de la personne plutôt que de se concentrer uniquement sur les éléments moteurs, langagiers et cognitifs de son rétablissement. De plus, selon Zhou et al. (2024), la résilience, soit la capacité d'adaptation à l'adversité, favorise la participation sociale et occasionne une satisfaction supérieure envers celle-ci chez les personnes. L'optimisme constitue une dimension clé de la résilience. La résilience dans le cas de maladie chronique se manifeste par le maintien d'une attitude positive et la réalisation d'activités significatives (Amtmann et al., 2020). Ces données concordent avec l'expérience des personnes participantes à ce mémoire. Effectivement, les personnes démontrant une plus grande résilience présentent une meilleure participation sociale. D'ailleurs, selon Matérne et al. (2022), la résilience favoriserait une meilleure qualité de vie et préviendrait les symptômes d'anxiété et de dépressions à la suite d'un AVC.

7.8 L'inégalité des chances

Un constat majeur ressort des résultats de ce mémoire : l'État n'accomplit pas son rôle d'orchestrer les services publics en matière de santé et de services sociaux et se désengage de ses responsabilités envers la population. L'expérience des personnes participantes témoigne d'un criant besoin de restructuration et de bonification des services de réadaptation publics. Les personnes participantes dénoncent les longues listes d'attente pour recevoir des soins, la rupture dans le parcours de soins entre la réadaptation à l'interne et à l'externe ainsi que le manque de services une fois qu'elles retournent chez elles. Les personnes participantes se dirigent vers les services communautaires afin de poursuivre le développement de leurs capacités et entretenir des liens sociaux.

Les organismes communautaires pallient ces lacunes du RSSS du Québec en ayant des budgets dérisoires. Cependant, l'offre de services varie entre les régions créant des inégalités sur le plan de la santé et de la qualité de vie aux personnes requérant des soins en réadaptation. L'un des participants souligne que la localisation de l'organisme communautaire entrave sa participation puisqu'il habite à plus d'une heure. Cet enjeu est d'autant plus important pour les personnes dépendantes du transport adapté puisqu'il ne dessert pas toutes les régions.

Les personnes disposant d'un revenu plus aisé peuvent choisir d'obtenir des services spécialisés du privé, ce qui favorise leur chance de retrouver un niveau fonctionnel plus élevé. Il est toutefois injuste que la santé et la réadaptation d'un individu reposent sur ses ressources économiques.

Il a été mentionné que le besoin d'information des personnes ayant subi un AVC et de leur proche aidant demeure parfois non comblé. Cela constitue d'ailleurs un facteur de risque à l'apparition de symptômes dépressifs (Lamontagne, 2023). Le niveau d'éducation vient donc également jouer un rôle dans l'accès aux soins et aux techniques de réadaptation adaptés. Comme le rapportait un proche aidant, sa capacité à effectuer des recherches lui a permis de trouver un traitement dont les professionnel(le)s de la réadaptation ne lui avaient pas parlé pour aider sa femme à retrouver un niveau de fonctionnement plus optimal.

Ainsi, le désengagement de l'État dans le RSSS oriente les individus vers les organismes communautaires (Fougeyrollas et al., 2008). Cela pose un enjeu majeur sur la réintégration sociale

des personnes en situation de handicap. Ces derniers ne disposent pas tous des mêmes moyens pour optimiser leur réadaptation. Cette inégalité des chances brime la possibilité de certaines personnes de retrouver une participation sociale et une qualité de vie satisfaisante. De plus, la prise en charge des personnes ayant subi un AVC ne se limite pas à la réadaptation. Ces individus ont droit à des politiques publiques structurantes leur permettant d'accéder à un logement adapté, à un service de transport accessible et à des mesures d'insertion en emploi. Le MDH-PPH met en évidence le rôle fondamental de l'aspect sociétal puisque ce sont les politiques sociales qui garantissent l'égalité d'accès, la reconnaissance des droits et l'inclusion. La participation sociale doit être envisagée comme un droit et non comme une simple opportunité.

7.9 Les pistes de recommandations

Au terme de ce mémoire, quelques recommandations peuvent être émises afin d'améliorer l'offre de services dispensés aux personnes vivant avec de l'aphasie post-AVC.

Il serait intéressant de mettre en place, au centre de réadaptation, des groupes de soutien dédiés aux personnes vivant avec l'aphasie. Les besoins psychologiques de ces personnes et également le manque de ressources disponibles pour offrir les services ont été énoncés plus haut. La modalité de groupe prend donc en compte cette réalité actuelle du RSSS. Selon Hugues et Cummings (2020), l'AVC affecte la santé psychosociale des individus autant que leurs capacités physiques. Dans cette étude, les personnes ayant vécu un AVC expriment ne pas s'être senties suffisamment soutenues dans leur rétablissement. Les auteurs soulignent que, bien que les interventions psychosociales restent encore rares dans les services de réadaptation, les groupes de soutien contribuent au rétablissement des personnes ayant subi un AVC. Ils permettent aux individus de se sentir compris, de partager leur expérience et de constater que leurs pertes et leurs défis sont vécus par d'autres. En plus, les personnes participantes révèlent leur besoin d'échanger avec des gens qui les comprennent (Walder et Molineux, 2017). Ce groupe représenterait une occasion de cheminer dans le processus de deuil en côtoyant des individus avec lesquels ils partagent des défis similaires. Les symptômes dépressifs influençant la participation sociale et la qualité de vie exigent une prise en charge précoce dans le parcours de réadaptation (Manning et al., 2022). Aussi, selon Ayerbe et al. (2014), chez les personnes ayant subi un AVC, 30% souffriraient d'anxiété. La majorité des personnes éprouvant de l'anxiété ont connu leurs premiers symptômes dans les trois mois suivant l'AVC. Selon ces auteurs, l'anxiété à trois mois post-AVC

prédit une faible qualité de vie 10 ans après l'AVC. Le soutien psychologique devient donc crucial dans la réadaptation des personnes vivant avec l'aphasie post-AVC. Selon Perna et Harik (2020), les psychologues doivent s'intégrer aux équipes interdisciplinaires œuvrant en réadaptation. Ils doivent posséder une formation adaptée à la réalité des personnes ayant subi un AVC et vivant avec de l'aphasie. Les personnes ayant subi un AVC nécessitent des services psychologiques autant que des soins physiques. Toutefois, ce ne sont pas toutes les personnes ayant subi un AVC qui reçoivent du soutien psychologique. Les psychologues peuvent accompagner l'individu en lien avec l'humeur, la conscience de soi et la motivation. Un obstacle majeur à l'accès aux services psychologiques, mentionné par les auteurs, réside dans la disponibilité limitée des psychologues, qui interviennent souvent à temps partiel dans les unités de réadaptation.

De manière similaire, l'ajout d'un groupe de thérapie orthophonique lors de la réadaptation entraînerait des bienfaits chez les personnes vivant avec l'aphasie, tout en tenant compte de la réalité du RSSS. Selon Fama et al. (2016), une thérapie orthophonique de groupe contribue à diversifier les moyens de communications utilisées par les personnes participantes, à augmenter le nombre d'échanges réalisés par les personnes et à offrir des interactions davantage naturelles qu'en thérapie orthophonique individuelle. L'amélioration de la communication des individus dans un contexte social contribue à leur participation sociale (Fama et al., 2016). L'étude de Hoover et al. (2025) indique également que la thérapie orthophonique de groupe entraîne des effets positifs dans la communication des personnes vivant avec l'aphasie. D'ailleurs, selon les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada, 2025a), « le traitement de l'aphasie peut comprendre un traitement et des conversations en groupe » (p. 90). Selon ces recommandations, la modalité de groupe peut être une intervention utile dans le rétablissement de la personne vivant avec l'aphasie. La perspective des orthophonistes sur les obstacles à la mise en place des recommandations de pratique optimale en matière d'AVC permettrait de mieux comprendre les difficultés institutionnelles. Cela permettrait de cibler les changements à apporter afin de bonifier et d'améliorer les services offerts aux personnes vivant avec l'aphasie.

L'aphasie étant une séquelle majeure chez les individus ayant subi un AVC et touchant environ 30% de ces derniers, davantage de rencontres en orthophonie serait bénéfique. L'utilisation de thérapie orthophonique alternative pourrait être envisagée afin de stimuler

différemment les capacités langagières des individus. Par exemple, la mise en place d'une chorale animée par une orthophoniste permettrait de solliciter différemment les zones du cerveau impliquées dans la production du langage et *la Melodic intonation therapy* permettrait l'amélioration de la communication fonctionnelle chez les personnes vivant avec l'aphasie (Zumbansen, 2014).

Le programme socioprofessionnel du RSSS permettant aux individus vivant avec un handicap de faire du bénévolat devrait être présenté et accessible à tous les bénéficiaires des services en réadaptation. Actuellement, ce programme intègre les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et les personnes autistes (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais, s. d.). Ce programme encourage la participation de l'individu à des activités valorisantes et significatives. Ce programme serait un excellent moyen de bonifier la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie. Cela leur offrirait, en plus, des occasions de communication et de socialisation qui pourrait leur être bénéfiques. Selon Graham et al. (2011), occuper un travail adapté favoriserait l'estime de soi et la qualité de vie des personnes vivant avec l'aphasie.

Finalement, l'accompagnement systématique des bénéficiaires de services de réadaptation dans un organisme communautaire, pour ceux et celles qui sont intéressé(e)s, permettrait de faciliter la transition entre le centre de réadaptation et l'organisme communautaire, tout en favorisant l'intégration et la poursuite du rétablissement.

Ainsi, les travailleuses sociales occupent un rôle central dans le soutien des personnes vivant avec l'aphasie, en défendant leurs droits et en veillant à l'accès à des services adaptés. Dans une perspective de justice sociale, elles peuvent revendiquer des services optimaux et agir comme intermédiaire entre les services publics, les organismes communautaires et les familles. Leur expertise permet d'accompagner les individus dans leur quête identitaire, l'ajustement de leurs rôles sociaux et la transition vers de nouvelles façons de vivre après l'AVC. Les travailleuses sociales contribuent également à la mise en place de stratégies d'adaptation personnalisées, favorisent l'autonomie et soutiennent la gestion de l'anxiété liée aux changements de vie. Les travailleuses sociales favorisent le pouvoir d'agir de l'individu. Dans un contexte de réadaptation, cela se traduit par l'implication de la personne dans son rétablissement, par la concertation de l'individu dans l'élaboration de son plan de traitement et par le choix d'objectifs significatifs pour

l'individu. Soucieuses de la dignité de la personne, les travailleuses sociales veillent à ce que l'environnement institutionnel permette l'expression de la personne, particulièrement celle vivant avec l'aphasie, notamment à travers l'attention, l'écoute et le temps accordé par les professionnel(le)s. Enfin, la formation des travailleuses sociales en fait des professionnelles clés pour répondre aux besoins psychosociaux et faciliter l'intégration sociale des personnes touchées par l'aphasie.

7.10 Les forces et les limites de la recherche

La force de ce projet est d'offrir une voix aux personnes vivant avec l'aphasie. De plus, ce projet, étant le premier du genre au Québec, offre une perspective nouvelle sur les services de réadaptation offerts par le RSSS. L'échantillon comporte quelques forces notamment une hétérogénéité en ce qui concerne la parité des genres, la diversité des âges, les statuts d'emploi et matrimonial au moment de l'AVC, et les parcours de réadaptation, réalisés à l'interne ou à l'externe.

Quelques limites ont été identifiées dans le cadre de ce projet. Le recrutement avait lieu dans un seul organisme communautaire. Cela a donc donné accès à un bassin de personnes participantes ayant des caractéristiques communes de prime abord. Ces caractéristiques leur ayant permis de s'intégrer dans un organisme communautaire. Ainsi, notre échantillon ne comprend pas les individus les plus isolés ou les plus durement touchés par l'AVC. De plus, l'échantillon est limité. Effectivement, seulement huit personnes participantes ont pris part à ce projet. Dans la littérature, il est recommandé d'inclure une quinzaine de participant(e)s dans le cadre des études en aphasiologie. Toutefois, le mémoire étant restreint dans le temps et l'approche qualitative ne visant pas à généraliser, un échantillon limité convient à ce projet. L'échantillon est composé de personnes éduquées, ayant toutes un diplôme d'études supérieures, à l'exception d'un participant. Cela agit possiblement comme facteur de protection chez ces personnes. Au niveau de l'échantillon, l'exclusion des personnes vivant avec une aphasie sévère ne permet pas d'obtenir le point de vue des personnes les plus touchées par les conséquences de l'AVC. Le niveau de participation sociale diffère peut-être chez ces personnes.

Le contexte social et sanitaire de la pandémie de Covid-19 peut avoir entraîné un protocole de soins et des durées d'attente différents des années précédant ou suivant la pandémie. Il pourrait être intéressant de comparer les résultats obtenus avec d'autres cohortes.

Enfin, il aurait été souhaitable de réaliser les entretiens en deux temps, afin de valider certaines informations ou incohérences soulevées lors des entretiens. Certaines divergences sont observées entre les propos rapportés et les réponses données au questionnaire socio-démographique.

Conclusion

La présente recherche tend à approfondir la compréhension de la réalité vécue par les personnes vivant avec l'aphasie à la suite d'un AVC. La question ayant orienté ce mémoire est la suivante : « Quels facteurs influencent la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie? » Pour y répondre, quatre objectifs ont été poursuivis. Le premier consistait à examiner l'impact de l'AVC sur la vie des individus et les besoins qui en découlent. Le deuxième visait à mettre en lumière les facteurs favorisant l'adaptation des personnes vivant avec l'aphasie à leur nouvelle réalité. Le troisième objectif portait sur la perception des personnes vivant avec l'aphasie concernant les services reçus au sein du centre de réadaptation fréquenté. Enfin, le quatrième ciblait les obstacles à l'instauration des recommandations de pratiques dans le RSSS.

La méthodologie adoptée repose sur une approche qualitative visant à explorer en profondeur la réalité vécue par les personnes vivant avec l'aphasie post-AVC. La méthodologie phénoménologique permet de saisir le sens donné par les personnes participantes à leurs expériences de réadaptation et de participation sociale.

Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues semi-dirigées. Cela permettait de la souplesse dans les réponses des personnes participantes tout en suivant un guide thématique lié aux objectifs de recherche. L'échantillon, constitué de personnes vivant avec l'aphasie et ayant fréquenté un centre de réadaptation, a été recruté selon des critères d'inclusion et d'exclusion.

Le MDH-PPH et la théorie du parcours de vie ont orienté la cueillette des données. L'analyse de celles-ci a été effectuée selon une démarche thématique. Ce processus a permis de dégager des catégories et des thèmes significatifs en lien avec les besoins des personnes vivant avec l'aphasie, les moyens d'adaptation qu'elles ont mis en place et leur perception des services de réadaptation.

Les témoignages recueillis indiquent que l'AVC bouleverse profondément la vie des personnes qui en sont victimes, entraînant des répercussions à la fois physiques, cognitives, émotionnelles et sociales. Sur le plan physique, les personnes participantes rapportent vivre une paralysie partielle, des pertes d'équilibre et de la fatigue. Sur le plan cognitif, en plus de l'aphasie, les personnes participantes rencontrent des difficultés liées à la mémoire et à la concentration. Au niveau émotionnel, les personnes participantes font face à de nombreuses pertes et doivent accepter

leur nouvelle réalité. Au niveau social, bien que les personnes participantes puissent compter sur le soutien de leur famille, ces dernières peuvent perdre des relations amoureuses, amicales et professionnelles. La perte du travail entraîne des conséquences multiples dans la vie de la personne, notamment en ce qui concerne les rôles sociaux et l'identité, en plus de l'aspect financier. De plus, les limites fonctionnelles restreignent les déplacements et les activités de la vie quotidienne. Les personnes doivent s'adapter dans chacune de leurs habitudes de vie.

Grâce aux témoignages des personnes participantes, plusieurs facilitateurs et obstacles influençant leurs habitudes de vie ont été identifiés. Les difficultés de communication liées à l'aphasie ont des répercussions négatives sur plusieurs habitudes de vie, notamment la communication, les relations interpersonnelles, les loisirs, la vie communautaire et le travail. Cependant, le soutien social agit comme levier de la participation sociale et facilite la réalisation des loisirs et l'implication dans la communauté. La diminution des capacités physiques entrave la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique. La technologie, le transport adapté, le centre de réadaptation, l'organisme communautaire, les prestations gouvernementales constituent des facilitateurs présents dans l'environnement, ce qui facilite la réalisation des habitudes de vie de la personne. En ce qui a trait aux obstacles environnementaux, les milieux bruyants, habiter en région éloignée, l'absence d'ascenseur et de salle de bain adaptée compliquent la réalisation des habitudes de vie.

Le parcours de réadaptation des personnes participantes se ressemble. Elles ont d'abord été hospitalisées en moyenne 21 jours. Durant l'hospitalisation, elles ont débuté la physiothérapie et l'orthophonie. Durant la pandémie de Covid-19, la plupart des personnes participantes ont dû subir une période de confinement et elles étaient limitées dans le nombre de visiteurs qu'elles pouvaient recevoir. Ensuite, elles ont reçu des services de réadaptation à l'interne pour environ deux mois. Durant ce temps, elles recevaient plusieurs heures de services spécialisés par jour. La réadaptation s'est poursuivie à l'externe, en moyenne neuf mois, lors de leur retour à domicile. Les personnes participantes devaient donc se déplacer au centre de réadaptation pour recevoir leurs soins. Un temps d'attente important a lieu entre la réadaptation à l'interne et à l'externe. Celui-ci représente six mois en moyenne dans l'échantillon de ce mémoire. Les personnes participantes ont été référées dans un organisme communautaire de leur région dont la mission est d'accueillir des personnes ayant subi un AVC. De manière générale, les personnes participantes se disent

satisfaites de la qualité des services de réadaptation qu'elles ont reçus. Certaines personnes critiquent le temps d'attente entre les services à l'interne et à l'externe. D'autres expriment leur déception de ne pas avoir reçu davantage de services spécialisés.

Bref, pour les personnes participantes, quatre éléments essentiels ressortent comme étant déterminants dans leur participation sociale : les services reçus du centre de réadaptation, le soutien de leurs proches, leur implication dans un organisme communautaire et, surtout, leur propre résilience et détermination vis-à-vis de leur condition et de leur désir de retrouver leurs capacités. Effectivement, l'objectif final de la réadaptation concerne la participation sociale de la personne. L'amélioration des capacités physiques et cognitives de la personne contribue à la qualité de sa participation sociale. De plus, il a été démontré que le soutien social constitue un facteur clé dans la réalisation de la participation sociale des personnes. L'organisme communautaire permet aux personnes participantes de maintenir leurs acquis et surtout d'entrer en contact avec des gens qui comprennent leur réalité et leur parcours. Finalement, un élément crucial de la reprise de la participation sociale chez les personnes participantes réside dans leur capacité à rebondir.

Au-delà des résultats présentés, plusieurs avenues méritent d'être explorées. Sur le plan de la recherche, il apparaît essentiel de poursuivre les travaux visant à évaluer l'efficacité des groupes de soutien sur les symptômes dépressifs et anxieux des personnes vivant avec l'aphasie. Une meilleure intégration de la santé mentale dans les parcours de soins permettrait d'offrir un accompagnement plus complet et plus adapté aux besoins de la personne.

Il serait également pertinent d'approfondir la compréhension des besoins spécifiques des proches aidants, qui jouent un rôle incontournable dans le processus de réadaptation, mais qui demeurent souvent en marge des interventions.

Une plus grande continuité devrait également être mise en place sur le continuum de soins afin d'éviter les coupures dans les services. Aussi, un suivi prolongé devrait accompagner les patients au-delà de la période de réadaptation post-AVC. Des services à domicile devraient être offerts et une évaluation des besoins devrait être réalisée un an suivant l'AVC comme le suggèrent les recommandations de pratique.

Enfin, sur le plan sociétal, ce mémoire appelle à une plus grande sensibilisation du grand public, des employeurs et des décideurs politiques à la réalité des personnes vivant avec l'aphasie.

L'amélioration de la participation sociale des personnes ayant subi un AVC passe aussi par la lutte contre les préjugés, par la reconnaissance de leurs capacités et par l'adaptation des milieux de vie et de travail.

En somme, répondre aux besoins multiples des personnes vivant avec l'aphasie implique de dépasser une vision strictement biomédicale de l'AVC pour adopter une approche globale, centrée sur la personne, son entourage et son environnement. Ainsi, la réadaptation pourrait permettre non seulement la récupération fonctionnelle, mais aussi la reconstruction identitaire, l'inclusion sociale et l'accès à une vie pleinement satisfaisante.

Références

- Alcock, S., Sawatzky, J.-A. V., Strome, T. et Doerksen, K. (2020). Exploring Stroke Outcomes Following a Door-to-Needle Quality Improvement Project. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 47(2), 167–175. doi:10.1017/cjn.2020.7
- Almborg, A. H., Ulander, K., Thulin, A. et Berg, S. (2010). Discharge planning of stroke patients: the relatives' perceptions of participation. *Journal of clinical nursing*, 18(6), 857–865. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02600.x>
- Anderson, S. et Whitfield, K. (2013). Social identity and stroke: 'they don't make me feel like, there's something wrong with me'. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(4), 820–830. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01086.x>
- Anemaat, L. N., Palmer, V. J., Copland, D. A., Binge, G., Druery, K., Druery, J., Mainstone, K., Aisthorpe, B., Mainstone, P., Burton, B. et Wallace, S. J. (2024). *Understanding experiences, unmet needs and priorities related to post-stroke aphasia care: stage one of an experience-based co-design project. BMJ Open*, 14(5). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-081680>
- Anglade, C., Le Dorze, G. et Croteau, C. (2021). How clerks understand the requests of people living with aphasia in service encounters. *Clinical linguistics & phonetics*, 35(1), 84-99. <https://doi.org/10.1080/02699206.2020.1745894>
- Amtmann, D., Bamer, A. M., Alschuler, K. N., Bocell, F. D., Ehde, D. M., Jensen, M. P., Johnson, K., Nery- Hurwit, M. B., Salem, R., Silverman, A., Smith, A. E., Terrill, A. L. et Molton, I. (2020). Development of a resilience item bank and short forms. *Rehabilitation Psychology*, 65(2), 145–157. <https://doi.org/10.1037/rep0000312>
- Ashaie, S. A. et Castro, N. (2022). Complexity of Participation Post-Stroke : Longitudinal Assessment of Community Participation, Positive Affect, Social Support and Functional Independence. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 54, 1-7. <https://doi.org/10.2340/jrm.v54.2238>

- Ayerbe, L., Ayis, S. A., Crichton, S., Wolfe, C. D. et Rudd, A. G. (2014). Natural history, predictors and associated outcomes of anxiety up to 10 years after stroke: the South London Stroke Register. *Age and ageing*, 43(4), 542–547. <https://doi.org/10.1093/ageing/aft208>
- Biel, M., Enclade, H., Richardson, A., Guerrero, A. et Patterson, J. (2022). Motivation theory and practice in aphasia rehabilitation: A scoping review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 31(5S), 2421–2443. https://doi.org/10.1044/2022_AJSLP-22-00064
- Blonski, D. C., Covert, M., Gauthier, R., Monas, A., Murray, D., O'Brien, K. K., Mendelson, A. D. et Huijbregts, M. (2014). Barriers to and Facilitators of Access and Participation in Community-Based Exercise Programmes from the Perspective of Adults with Post-stroke Aphasia. *Physiotherapy Canada*, 66(4), 367-375. <https://doi.org/10.3138/ptc.2013-70>
- Boden-Albala, B. et Sacco, R. L. (2000). Lifestyle factors and stroke risk: exercise, alcohol, diet, obesity, smoking, drug use, and stress. *Current atherosclerosis reports*, 2(2), 160–166. <https://doi.org/10.1007/s11883-000-0111-3>
- Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif: théorie et pratique* (2^e éd.). Presses de l'Université du Québec. <https://muse.jhu.edu/pub/228/monograph/book/83765>
- Bright, F. A. S., McCann, C. M. et Kayes, N. M. (2020). Recalibrating hope : A longitudinal study of the experiences of people with aphasia after stroke. *Scandinavian journal of caring sciences*, 34(2), 428-435. <https://doi.org/10.1111/scs.12745>
- Bronken, B. A. et Kirkevold, M. (2013). Between the lines: generating good qualitative data in studies involving persons with aphasia. *Advances in nursing science*, 36(2), 14–E28. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318290200a>
- Brown, K., Worrall, L. E., Davidson, B. et 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. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.632026>
- Burfein, P., Roxbury, T., Doig, E. J., McSween, M-P., de Silva, N. et Copland, D. A. (2025). Return to work for stroke survivors with aphasia: A quantitative scoping review.

Neuropsychological Rehabilitation, 35(5), 1–35.
<https://doi.org/10.1080/09602011.2024.2381874>

Burton, B., Isaacs, M., Brogan, E., Shrubsole, K., Kilkenny, M. F., Power, E., Godecke, E., Cadilhac, D. A., Copland, D. et Wallace, S. J. (2023). An updated systematic review of stroke clinical practice guidelines to inform aphasia management. *International Journal of Stroke*, 18(9), 1029-1039. <https://doi.org/10.1177/17474930231161454>

Cataix-Nègre, É. (2013). Des outils au service d'une communication partagée. *Vie sociale*, 3(3), 149-162. <https://doi.org/10.3917/vsoc.133.0149>

Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais. (s. d.). *Programmes socioprofessionnels DI-TSA*. https://cisss-outaouais.gouv.qc.ca/obtenir-un-service/vivre-avec-une-deficience-ou-un-handicap/deficience-intellectuelle-et-troubles-du-spectre-de-lautisme-di-tsa/service-socioprofessionnel-di_tsa/

Cohen, M. L., Harnish, S. M., Lanzi, A. M., Brello, J., Hula, W. D., Victorson, D., Nandakumar, R., Kisala, P. A. et Tulskey, D. S. (2023). Establishing severity levels for patient-reported measures of functional communication, participation, and perceived cognitive function for adults with acquired cognitive and language disorders. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 32(6), 1659-1670. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03337-2>

Coole, C., Radford, K., Grant, M. et Terry, J. (2013). Returning to work after stroke: Perspectives of employer stakeholders, a qualitative study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 23(3), 406–418. <https://doi.org/10.1007/s10926-012-9401-1>

Cruice, M., Worrall, L. et Hickson, L. (2006). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*, 20(12), 1210–1225. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/02687030600790136>

Dalemans, R. J. P., de Witte, L. P., Beurskens, A. J. H. M., Van Den Heuvel, W. J. A. et Wade, D. T. (2010a). An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia. *Disability and rehabilitation*, 32(20), 1678–1685. <https://doi.org/10.3109/09638281003649938>

- Dalemans, R. J. P., de Witte, L. P., Wade, D. et van den Heuvel, W. (2010b). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International journal of language & communication disorders*, 45(5), 537-550. <https://doi.org/10.3109/13682820903223633>
- Dalemans, R., de Witte, L. P., Lemmens, J., van den Heuvel, W. J. et Wade, D. T. (2008). Measures for rating social participation in people with aphasia: A systematic review. *Clinical rehabilitation*, 22(6), 542-555. <https://doi.org/10.1177/0269215507087462>
- Dalemans, R., Wade, D. T., van den Heuvel, W. J. A. et de Witte, L. P. (2009). Facilitating the participation of people with aphasia in research: A description of strategies. *Clinical rehabilitation*, 23(10), 948-959. <https://doi.org/10.1177/0269215509337197>
- Daviet, J.-C., Compagnat, M., Bernikier, D. et Salle, J.-Y. (2022). Réadaptation après accident vasculaire cérébral : retour et maintien à domicile, vie quotidienne. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 206(5), 616–622. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.02.015>
- de Montigny, P. et de Montigny, F. (2014). Théorie du parcours de vie. *Cahier de recherches*, 6, 2-22.
https://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/cahier6_theorie_du_parcours_de_vie_web.pdf
- De Wit, L., Theuns, P., Dejaeger, E., Devos, S., Gantenbein, A., Kerckhofs, E., Schuback, B., Schupp, W. et Putman, K. (2017). Long-term impact of stroke on patients' Health-Related Quality of Life, 39(14), 1435-1440. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1200676>
- Dhamoon, M. S., Longstreth, W. T., Jr, Bartz, T. M., Kaplan, R. C. et Elkind, M. S. V. (2017). Disability Trajectories Before and After Stroke and Myocardial Infarction: The Cardiovascular Health Study. *JAMA neurology*, 74(12), 1439–1445. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2017.2802>
- Dickey, L., Kagan, A., Lindsay, M. P., Fang, J., Rowland, A. et Black, S. (2010). Incidence and profile of inpatient stroke-induced aphasia in Ontario, Canada. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(2), 196–202. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.09.020>

- Dietz, A., Thiessen, A., Griffith, J., Peterson, A., Sawyer, E. et McKelvey, M. (2012). The renegotiation of social roles in chronic aphasia: Finding a voice through AAC. *Aphasiology*, 27(3), 309–325. <https://doi.org/10.1080/02687038.2012.725241>
- Fama, M. E., Baron, C. R., Hatfield, B. et Turkeltaub, P. E. (2016). Group therapy as a social context for aphasia recovery: a pilot, observational study in an acute rehabilitation hospital. *Topics in stroke rehabilitation*, 23(4), 276–283. <https://doi.org/10.1080/10749357.2016.1155277>
- Foley, E. L., Nicholas, M. L., Baum, C. M. et Connor, L. T. (2019). Influence of environmental factors on social participation post-stroke. *Behavioural Neurology*, 2019, Article 2606039. <https://doi.org/10.1155/2019/2606039>
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. (2019a). *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : la réadaptation et le rétablissement après un AVC*. <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/-/media/1-stroke-best-practices/rehabilitation-nov2019/french/2019-csbpr6-rehabrecovery-module-fr-final-dec2019.pdf?rev=b79c3c20f63342608e56546dcfa339c0>
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. (2019b). *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : les transitions et la participation communautaire après un AVC*. <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/-/media/1-stroke-best-practices/transition-of-care-nov2019/french/2019-csbpr6-transitions-module-final-fr-dec2019.pdf?rev=-1>
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. (2025a). *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : Prestation de soins de réadaptation post-AVC pour optimiser le rétablissement des capacités fonctionnelles*. <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/-/media/1-stroke-best-practices/rrcp-part-2/csbpr7-rrcp-part-two-module-final-fr-2025.pdf?rev=a784e3c2964d4db4ac1e0922ccd0bfbf>
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada (2025b). *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : Planification de la réadaptation post-AVC pour la prestation de soins optimaux*. <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/->

[/media/1-stroke-best-practices/rrcp-part-1/csbpr7-rrcp-part-one-module-final-fr-2025.pdf?rev=3e498f4aaf374503bd265df2cb46fbb1](https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/-/media/1-stroke-best-practices/rrcp-part-1/csbpr7-rrcp-part-one-module-final-fr-2025.pdf?rev=3e498f4aaf374503bd265df2cb46fbb1)

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada (2025b). *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : Optimisation de l'activité et de la participation communautaire après un AVC*. <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/-/media/1-stroke-best-practices/rrcp-part-3/csbpr7-rrcp-part-three-module-final-fr-2025.pdf?rev=9794bbbec63c453e8d4cad1731f6cfla>

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. (s. d.-a). *Les types d'AVC*. <https://www.coeuretavc.ca/avc/questce-quun-avc/les-types-d-avc>

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. (s. d.-b). *Votre cheminement après un AVC*. <https://www.coeuretavc.ca/-/media/pdf-files/canada/your-stroke-journey/fr-your-stroke-journey-v20.pdf?rev=a9c12b6dd3cd4126a994d083629edd4d>

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. (s. d.-c). *Rétablissement et soutien*. <https://www.coeuretavc.ca/avc/retablissement-et-soutien>

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. (s. d.-d). *Risque et prévention*. <https://www.coeuretavc.ca/avc/risk-and-prevention>

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. (s. d.-e). *Le programme La vie après un AVC*. <https://www.coeuretavc.ca/avc/retablissement-et-soutien/le-programme-la-vie-apres-un-avc>

Fortin, M.-J. et Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4ème éd.). Chenelière éducation.

Fougeyrollas, P., Beauregard, L., Gaucher, C. et Boucher, N. (2008). Entre la colère... et la rupture du lien social : des personnes ayant des incapacités témoignent de leur expérience face aux carences de la protection sociale. *Service social*, 54(1), 100–115. <https://doi.org/10.7202/018346ar>

- Gaudet, S. et Robert, D. (2018). Choisir une approche pour guider ses décisions méthodologiques. *L'aventure de la recherche qualitative : du questionnement à la rédaction scientifique* (p. 43–46). Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Gauvreau, C. A. (2018). *Favoriser l'évolution des pratiques orthophoniques en réadaptation vers la participation sociale des personnes ayant une aphasie* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/22539>
- Gherghel, A. et Saint-Jacques, M.-C. (2013). *La théorie du parcours de vie*. Presses de l'Université Laval.
- Gouvernement du Canada. (2022, 23 juin). *Accidents vasculaires cérébraux au Canada*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/accidents-vasculaires-cerebraux-canada.html#>
- Graham, J. R., Pereira, S. et Teasell, R. (2011). Aphasia and return to work in younger stroke survivors. *Aphasiology*, 25(8), 952–960. <https://doi.org/10.1080/02687038.2011.563861>
- Grönberg, A., Henriksson, I., & Lindgren, A. G. (2026). Long-term prognosis and health-related quality of life for people with Aphasia in Sweden. *Aphasiology*, 40(2), 353–365. <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2327678>
- Hoover, E., Szabo, G., Kohen, F., Vitale, S., McCloskey, N., Maas, E., Kulkarni, V. et DeDe, G. (2025). The Benefits of Conversation Group Treatment for Individuals With Chronic Aphasia: Updated Evidence From a Multisite Randomized Controlled Trial on Measures of Language and Communication. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24(2), 279–294. https://doi.org/10.1044/2025_AJSLP-24-00279
- Hughes, A. K. et Cummings, C. E. (2020). Grief and loss associated with stroke recovery: A qualitative study of stroke survivors and their spousal caregivers. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 1219–1226. <https://doi.org/10.1177/2374373520967796>
- Hwang, H.-S. et Kim, H. (2023). Factors Affecting the Quality of Sleep and Social Participation of Stroke Patients. *Brain Sciences*, 13(7), 1-12. <https://doi.org/10.3390/brainsci13071068>

- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Institut national de santé publique du Québec. (2018). *Surveillance des maladies vasculaires cérébrales au Québec : prévalence, incidence et mortalité*. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2410_surveillance_maladies_vasculaires_cerebrales.pdf
- Kersey, J., Skidmore, E., Hammel, J. et Baum, C. (2023). Participation and Its Association With Health Among Community-Dwelling Adults With Chronic Stroke. *American Journal of Occupational Therapy*, 77(6), 1-5. <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050255>
- Kirkevold M. (2002). The unfolding illness trajectory of stroke. *Disability & Rehabilitation*, 24(17), 887–898. <https://doi.org.proxybiblio.uqo.ca/10.1080/09638280210142239>
- Lamontagne, M. E., Richards, C., Azzaria, L., Rosa-Goulet, M., Clément, L. et Pelletier, F. (2018). Perspective of patients and caregivers about stroke rehabilitation: the Quebec experience. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 26(1), 39–48. <https://doi.org/10.1080/10749357.2018.1534453>
- Lazar, R. M. et Boehme, A. K. (2017). Aphasia As a Predictor of Stroke Outcome. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 17(83), 1-5. <https://doi.org/10.1007/s11910-017-0797-z>
- Lee, Y., Fritz, K., Dagi, C., Nicholas, M. L. et Connor, L. T. (2023). Social support fully mediates the association between communication abilities and social participation among persons with post-stroke aphasia. *Aphasiology*, 37(7), 980–992. <https://doi.org/10.1080/02687038.2022.2063792>
- Levasseur, M., Lussier-Therrien, M., Biron, M. L., Raymond, É., Castonguay, J., Naud, D., Fortier, M., Sévigny, A., Houde, S. et Tremblay, L. (2022). Scoping study of definitions of social participation : Update and co-construction of an interdisciplinary consensual definition. *Age and Ageing*, 51(2), 1-13. <https://doi.org/10.1093/ageing/afab215>

- Li, X., Xia, X., Wang, P., Zhang, S., Liu, M. et Wang, L. (2017). Needs and rights awareness of stroke survivors and caregivers : a cross-sectional, single-centre questionnaire survey. *BMJ open*, 7(10), e013210. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013210>
- Lin, S., Wang, C., Wang, Q., Xie, S., Tu, Q., Zhang, H., Peng, M., Zhou, J. et Redfern, J. (2022). The experience of stroke survivors and caregivers during hospital-to-home transitional care: A qualitative longitudinal study. *International journal of nursing studies*, 130, 104213. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104213>
- Lindsay, P., Bayley, M., Hellings, C., Hill, M., Woodbury, E., Phillips, S. et Groupe de rédaction Pratiques optimales et normes au nom de la Stratégie canadienne de l'AVC une initiative conjointe du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires et de la Fondation des maladies du cœur du Canada. (2008). Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (mise à jour de 2008). *CMAJ : Canadian Medical Association Journal*, 179(12 Suppl), SF1–SF29. <https://doi.org/10.1503/cmaj.081928>
- Luck, A. M. et Rose, M. L. (2007). Interviewing people with aphasia : Insights into method adjustments from a pilot study. *Aphasiology*, 21(2), 208-224. <https://doi.org/10.1080/02687030601065470>
- Madden, E. B., Bislick, L., Wallace, S. E., Therrien, M. C. S. et Goff-Albritton, R. (2023). Aphasia and friendship: Stroke survivors' self-reported changes over time. *Journal of Communication Disorders*, 103. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2023.106330>
- Manning, M., MacFarlane, A., Hickey, A., Galvin, R. et Franklin, S. (2021). 'I hated being ghosted' – The relevance of social participation for living well with post-stroke aphasia : Qualitative interviews with working aged adults. *Health Expectations*, 24(4), 1504-1515. <https://doi.org/10.1111/hex.13291>
- Manning, M., MacFarlane, A., Hickey, A., Galvin, R. et Franklin, S. (2022). Regulating emotional responses to aphasia to re-engage in life: a qualitative interview study. *International journal of language & communication disorders*, 57(2), 352–365. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12702>

- Matérne, M., Simpson, G., Jarl, G., Appelros, P. et Arvidsson-Lindvall, M. (2022). Contribution of participation and resilience to quality of life among persons living with stroke in Sweden: a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 17(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2119676>
- Merck Manual. (s. d.). *Aphasie*. <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/professional/troubles-neurologiques/fonction-et-dysfonctionnement-des-lobes-cerebraux/aphasie>
- Michaud, C. (2023). *Les liens sociaux de participation de personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral depuis plus de cinq ans : Identifier les perceptions et les expériences de l'intégration sociale* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec en Outaouais]. Dépôt institutionnel de l'UQO. <https://di.uqo.ca/id/eprint/1469/>
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2016). Vous connaissez une personne aphasique? <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-827-01F.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017a). *Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un accident vasculaire cérébral Plan de mise en œuvre Phase 2016-2018*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-944-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017b). *Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un accident vasculaire cérébral Paramètres organisationnels de réadaptation, réintégration et de maintien dans la communauté en AVC*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-944-02W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (s. d.). Accident vasculaire cérébral (AVC).
- National Institute for Health and Care Excellence. (2022). *Rehabilitation after traumatic injury*. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK579697/pdf/Bookshelf_NBK579697.pdf
- National Stroke Foundation (NSF). (2010). *Clinical guidelines for stroke management 2010*. <http://www.strokefoundation.com.au/clinicalguidelines>.
- Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec. (s. d.). *L'aphasie*. <https://www.ooaq.qc.ca/consulter/orthophoniste/aphasie/>

- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2012). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. https://www.otstcfq.org/wp-content/uploads/2017/06/referentiel_de_compétences_des_travailleurs_sociaux.pdf
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021a). Chapitre 1. Choisir une approche d'analyse qualitative. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales - 5e éd.* (p. 13-36). Armand Colin. <https://shs.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-page-13?lang=fr>.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021b). Chapitre 12. L'analyse thématique. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales - 5e éd.* (p. 269-357). Armand Colin. <https://shs.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-page-269?lang=fr>.
- Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N. et Hoagwood, K. (2015). Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 42(5), 533-544. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>
- Pelchat, R. (2015). Analyse critique des études portant sur la thérapie à intonation mélodique pour les personnes atteintes d'aphasie. Dans J. Alem et A. Assaïdi (dir.), *Analyse critique des études portant sur la thérapie à intonation mélodique pour les personnes atteintes d'aphasie* (p. 173-196). ACFAS – Sudbury.
- Perna, R. et Harik, L. (2020). The role of rehabilitation psychology in stroke care described through case examples. *NeuroRehabilitation*, 46(2), 195–204. <https://doi.org/10.3233/NRE-192970>
- Piedboeuf, P., Dugal, N. et St-Jacques, S. (2024). Soutenir la prise de décision concernant la clôture d'un épisode de services auprès de la clientèle adulte suivie en réadaptation physique. CIUSSS de la Capitale-Nationale. https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/MissionUniversitaire/ETMISSS/Rapport-ETMISS_Soutenir-prise-de-decision-cloture-clientele-adulte-readaptation-physique.pdf

- Poirier, S.-È., Voyer, L.-A., Poulin, V., Lamontagne, M.-E. et Monetta, L. (2024). Communication Challenges for People with Chronic Aphasia: A Systematic Qualitative Review of Barriers and Facilitators in Local Services. *Disabilities*, 4(3), 616-631. <https://doi.org/10.3390/disabilities4030038>
- Portegies, M. L., Selwaness, M., Hofman, A., Koudstaal, P. J., Vernooij, M. W. et Ikram, M. A. (2015). Left-sided strokes are more often recognized than right-sided strokes: the Rotterdam study. *Stroke*, 46(1), 252–254. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.114.007385>
- Ramsook, L. (2018). A methodological approach to hermeneutic phenomenology. *International Journal of Humanities and Social Sciences*, 10(1), 14–24. <https://ijhss.net/index.php/ijhss/article/view/408>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (s. d.-a). *Concepts-clés*. <https://riph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (s. d.-b). *Le handicap selon le MDH-PPH*. <https://riph.qc.ca/modele-mdh-pph/handicap-selon-mdh-pph/>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (s. d.-c). *Le modèle*. <https://riph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Satink, T., Cup, E. H., Ilott, I., Prins, J., De Swart, B. J. et Nijhuis-van Der Sanden, M. W. (2013). Patients' Views on the Impact of Stroke on Their Roles and Self: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(6), 1171-1183. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.01.011>
- Simmons-Mackie, N., Kagan, A., Chan, M., Shumway, E., & Le Dorze, G. (2025). Aphasia and acute care: a qualitative study of healthcare provider perspectives. *Aphasiology*, 39(7), 900–917. <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2392900>
- Singam, A., Ytterberg, C., Tham, K. et Von Koch, L. (2015). Participation in Complex and Social Everyday Activities Six Years after Stroke: Predictors for Return to Pre-Stroke Level. *PLOS ONE*, 10(12), 1-12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144344>

- Singh, H., Nguyen, T., Hahn-Goldberg, S., Lewis-Fung, S., Smith-Bayley, S. et Nelson, M. L. A. (2022). A qualitative study exploring the experiences of individuals living with stroke and their caregivers with community-based poststroke services : A critical need for action. *PLOS ONE*, 17(10), e0275673. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0275673>
- Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). A new life with aphasia : Everyday activities and social support. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 17(2), 117-129. <https://doi.org/10.3109/11038120902814416>
- Stone, M., Wallace, S. J., Copland, D. A., Cadilhac, D. A., Hill, K., Purvis, T., Reyneke, M. et Kilkenny, M. F. (2026). Quality and Outcomes of Acute Stroke Care for People With and Without Aphasia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 107(2), 188–197. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2025.07.007>
- 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. Dans Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (dir.), *ETMIS*, 8(9), 1-101.
- Tikk, K., Sookthai, D., Monni, S., Gross, M.-L., Lichy, C., Kloss, M. et Kaaks, R. (2014). Primary preventive potential for stroke by avoidance of major lifestyle risk factors: The European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition–Heidelberg cohort. *Stroke*, 45(7), 2041–2046. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.114.005025>
- Vincent, C., Robichaud, L., Desrosiers, J., Belleville, S., Demers, L., Viscogliosi, C. et Deaudelin, I. (2010). Provision of Rehabilitation Services in Québec Following Stroke: A Comparative Survey Conducted by Postal Questionnaire. *Canadian Journal on Aging*, 29(2), 193–203. 10.1017/S0714980810000127
- Vincent-Ponroy, J. et Chevalier, F. (2018). Chapitre 9. Les récits de vie. Dans : Françoise Chevalier éd., *Les méthodes de recherche du DBA* (pp. 158-175). Caen: EMS Editions. <https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0158>
- Walder K. et Molineux M. (2017). Re-establishing an occupational identity after stroke – a theoretical model based on survivor experience. *British Journal of Occupational Therapy*, 80(10), 620-630. <https://doi.org/10.1177/0308022617722711>

- Wallace, S. J., Anemaat, L., Attard, M., Baker, C., Berg, K., Carragher, M., Isaksen, J., Ryan, B., Simmons-Mackie, N., Wang, E., Worrall, L. et Shrubsole, K. (2024). Best Practice in Post-Stroke Aphasia Services According to People with Lived Experience. A Modified Nominal Group Technique Study. *Aphasiology*, 1-23. <https://doi.org/10.1080/02687038.2023.2262693>
- Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., Kong, A. P. H., Simmons-Mackie, N., Scarinci, N. et 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>
- Woodman, P., Riazi, A., Pereira, C. et Jones, F. (2014). Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors. *Disability and Rehabilitation*, 36(24), 2031–2043. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.887796>
- World Health Organization. (2025, 31 juillet). *Cardiovascular diseases (CVDs)*. [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-\(cvds\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-(cvds))
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>
- Ytterberg, C., Dybäck, M., Bergström, A., Guidetti, S. et Eriksson, G. (2017). Perceived impact of stroke six years after onset, and changes in impact between one and six years. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 49(8), 637–643. <https://doi.org/10.2340/16501977-2258>
- Zhou, X., Wang, Y. et Zhou, L. (2024). Social participation, resilience, and coping tendency in a sample of stroke survivors: A multi-centre cross-sectional study in China. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 56, jrm12448. <https://doi.org/10.2340/jrm.v56.12448>
- Zumbansen, A. (2014). Les bénéfices du chant dans la réadaptation de l'aphasie [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. <https://umontreal.scholaris.ca/items/9dd714a3-16ca-4bf6-946d-b9400121582e>

Annexe A

Affiche de recrutement

PARTICIPANTS RECHERCHÉS

Les facteurs d'influence de la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie



Jessica Limoges supervisée par François Aubry et Josée Grenier

PRÉSENTATION DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet de recherche a pour objectif d'identifier les facteurs d'influence de la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie à la suite de leur expérience de réadaptation selon leur perspective personnelle.

- 1) Connaître l'influence de l'accident vasculaire cérébral sur la vie des individus et les besoins qui en découlent.
- 2) Identifier les facteurs facilitant l'adaptation des personnes vivant avec l'aphasie à leur nouvelle réalité
- 3) Connaître l'opinion des personnes vivant avec l'aphasie sur les services offerts dans le centre de réadaptation qu'elles ont fréquenté

PARTICIPATION

Participer à une discussion enregistrée en format vidéo de 60 à 90 minutes dans les locaux de l'Association des neurotraumatisés de l'Outaouais.

CRITÈRES D'INCLUSION

- Avoir subi un AVC il y a plus d'un an
- Avoir un diagnostic d'aphasie de Broca
- Avoir complété un épisode de services dans un centre de réadaptation public du Québec il y a 3 ans ou moins
- Parler et comprendre la langue française
- Être majeur



APPROBATION ÉTHIQUE

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQO.



QUI CONTACTER POUR PARTICIPER

Pour toutes questions ou commentaires concernant ce projet ou pour signifier votre intérêt à participer à cette recherche, veuillez communiquer avec Jessica Limoges, étudiante à la maîtrise en travail social:

limj04@uqo.ca 819-770-8804 poste 226

Au plaisir d'échanger avec vous!

Annexe B

Formulaire de consentement



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca/ethique
Comité d'éthique de la recherche

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

TITRE DU PROJET DE MÉMOIRE : Les facteurs d'influence de la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie : Regard de ces personnes sur les services offerts dans les centres de réadaptation du réseau de la santé et des services sociaux du Québec

Étudiante à la maîtrise en travail social : Jessica Limoges, sous la supervision de la professeure Josée Grenier et du professeur François Aubry

Veillez noter que le présent projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQO.

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à mieux comprendre les facteurs d'influence de la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie à la suite de leur expérience de réadaptation selon leur perspective personnelle.

Les objectifs de la recherche sont :

- 1) Connaître l'influence de l'AVC sur la vie des individus et les besoins qui en découlent.
- 2) Identifier les facteurs facilitant l'adaptation des personnes vivant avec l'aphasie à leur nouvelle réalité

3) Connaître l'opinion des personnes vivant avec l'aphasie sur les services offerts dans le centre de réadaptation qu'elles ont fréquenté en particulier sur la troisième phase de la réadaptation portant, entre autres, sur la participation sociale

Votre participation : Votre participation à ce projet de recherche consiste en une discussion d'une durée maximale de 90 minutes ayant lieu dans les locaux de l'Association des neurotraumatisés de l'Outaouais, 115 boulevard Sacré-Cœur, Gatineau (Québec), J8X 1C5. Il est possible de réaliser l'entrevue en deux rencontres, à des dates différentes, si cela vous convient mieux. Les entrevues auront lieu en octobre et novembre 2024. Vous aurez à répondre à des questions de la façon la plus complète possible. L'entretien sera enregistré sous format vidéo et confidentiel.

Confidentialité : La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais^{1*}. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Les noms étant identifiés par un code numérique qui protégera votre identité, donc personne ne pourra vous reconnaître. Les entrevues réalisées dans le cadre de ce projet seront enregistrées sous format vidéo. En signant ce formulaire de consentement, vous acceptez de vous faire filmer et que cet enregistrement soit utilisé par la chercheuse dans le cadre de ce projet. Les informations seront gardées sous clé dans un fichier informatisé sécurisé. Les seules personnes qui y auront accès sont l'étudiante chercheuse et la direction et co-direction de recherche. Les informations recueillies seront détruites cinq ans après la recherche et ne seront pas utilisées pour d'autres raisons que celles décrites dans le présent document. Tous les fichiers sur support informatique seront détruits en

utilisant un logiciel de destruction de fichiers, et tous les documents sur support matériel (synthèses d'entrevue, verbatim, prises de note) seront détruits par une entreprise spécialisée dans la destruction de données.

¹ *Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications.

Inconvénients et avantages : Nous croyons qu'il y a peu de risques associés à votre participation et l'étudiante s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire. L'inconvénient principal est le temps passé à participer au projet, jusqu'à 90 minutes. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée, toutefois, en participant à ce projet de mémoire, vous nous aiderez à mieux comprendre comment les facteurs d'influence de la participation sociale à la suite de la réadaptation. De plus, il peut être difficile émotionnellement pour vous de relater votre vécu en lien avec l'aphasie. Cela peut faire émerger un deuil inachevé. De la fatigue physique et cognitive peut également survenir puisque communiquer peut nécessiter beaucoup d'énergie et d'effort pour vous.

Droit de retrait : Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, toutes les informations que vous nous avez données seront détruites. Si vous souhaitez vous retirer du projet de recherche, vous pouvez contacter l'étudiante-chercheuse en personne, par courriel ou par téléphone en lui disant que vous ne souhaitez plus

participer. Aucune justification ne vous sera demandée. Il est possible pour vous de mettre fin à votre participation avant, pendant et dans un délai d'une semaine suivant l'entrevue.

Lieu de recrutement : Ce projet de recherche est indépendant de l'instance en situation d'autorité ou d'influence collaborant au recrutement, soit l'Association des neurotraumatisés de l'Outaouais et que par conséquent, la personne participante ne subira aucun inconvénient ni ne bénéficiera d'aucun avantage à la suite de sa décision de participer ou non à la recherche.

Ressources psychologiques : La participation à cette recherche peut susciter des émotions en lien avec un processus de deuil inachevé. N'hésitez pas à communiquer avec un professionnel afin de discuter des émotions suscitées lors de l'entrevue. Voici des ressources qui pourraient vous être utiles :

- La maison Alonzo Wright offre du soutien psychologique adapté à vos moyens financiers. <https://www.maisonalonzowright.com>
- L'ordre des psychologues du Québec peut vous permettre de trouver un psychologue dans votre région. <https://www.ordrepsy.qc.ca/fr/trouver-aide>
- Le 811 option 2 vous met en contact avec un professionnel en intervention psychosociale qui offre des conseils pour un problème psychosocial ou en santé mentale. <https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-sante-811>
- La ligne d'écoute écoute entraide (1 855-365-4463) s'adresse à toute personne qui vit des difficultés. <https://www.ecoute-entraide.org/ligne-decoute/>

Diffusion des résultats : Les résultats issus de la collecte de donnée seront publiés sous forme de mémoire de maîtrise par l'étudiante. Vous serez invité à une rencontre lors de laquelle la chercheuse vous communiquera les résultats de l'étude.

Questions ou autres informations : Si vous avez des questions concernant ce projet de mémoire, vous pouvez communiquer avec l'étudiante, Jessica Limoges, chargée du projet par courriel : limj04@uqo.ca ou par téléphone : 819-770-8804 poste 226. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, vous pouvez communiquer avec monsieur André Durivage, 819 595-3900, poste 1781, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

Signature : Votre signature confirme que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'abandonner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez connaître toutes les conséquences tout au long de la recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à poser des questions ou demander de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires : une copie est conservée par l'étudiante chargée du projet et l'autre est remise au participant.

Consentement à participer au projet de mémoire :

Nom du participant : _____

Signature du participant : _____

Date : _____

Nom de l'étudiante chercheuse : _____

Signature de l'étudiante chercheuse : _____

Date : _____

Annexe C

Questionnaire sociodémographique



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca/ethique
Comité d'éthique de la recherche

Questionnaire sociodémographique

Pour le projet de recherche intitulé *Les facteurs d'influence de la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie : Regard de ces personnes sur les services offerts dans les centres de réadaptation du réseau de la santé et des services sociaux du Québec*

Mené par Jessica Limoges, étudiante à la maîtrise en travail social et supervisée par les professeurs Josée Grenier et François Aubry

Date de l'entrevue : _____

Si vous ne souhaitez pas répondre à l'une ou l'autre des questions, indiquez-le en biffant la case à l'aide de ce symbole -.

Questionnaire sociodémographique	Questions	Réponses
1	Quel est votre âge?	
2	Quel est votre sexe?	
3	Votre état civil s'est-il transformé depuis l'AVC?	
4	Avez-vous des enfants?	Combien :
5	Quel est votre lieu de naissance?	
6	Quelle est la date à laquelle vous avez subi l'AVC?	
7	Quelle est la date de la fin de votre réadaptation?	
8	Quelle a été la durée des services en réadaptation?	
9	Quel est votre niveau de scolarité terminé?	
10	Quelle occupation occupiez-vous avant l'AVC et maintenant?	Avant : Maintenant :
11	Votre revenu a-t-il baissé depuis l'AVC?	
12	Quelles sont vos sources de revenus actuelles (salaire, indemnisation, assurance, etc.)?	
13	En vous incluant, combien de personnes habitent avec vous? Si applicable, nommer les personnes avec qui vous habitez.	

Annexe D

Guide d'entrevue

Avant l'entrevue

Le formulaire de consentement doit être lu, discuté et signé avant de débiter l'entrevue.

Titre du projet de recherche

Les facteurs d'influence de la participation sociale des personnes vivant avec l'aphasie :
Regard sur la perception de ces personnes sur les services offerts dans les centres de réadaptation du réseau de la santé et des services sociaux du Québec

Mise en contexte

D'abord, je vous remercie de prendre le temps de participer à cette entrevue. Durant cette entrevue, vous serez invité à parler de vos expériences personnelles vécues depuis que vous avez subi l'AVC.

Plusieurs questions vous seront posées sur votre vie personnelle, ce qui peut susciter certaines émotions. Sentez-vous bien à l'aise de répondre ou pas aux questions puisqu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. En tout temps, il vous est possible de refuser de répondre à une question si vous le souhaitez.

Durant l'entrevue, n'hésitez pas à m'interrompre et à me poser des questions si vous en ressentez le besoin.

- Petit rappel des notions sur la confidentialité et la durée approximative de l'entrevue tel que mentionné dans le formulaire de consentement.

- Avez-vous des questions avant de commencer l'entrevue ?

Section	Questions	Sous-questions	Aide-mémoire	Objectifs de la recherche
Cette première section vise à connaître les changements survenus à la suite de l'AVC				
1. Conséquences de l'AVC	Décrivez les changements dans votre vie depuis l'AVC.	<p>De quelle manière l'AVC a transformé votre vie?</p> <p>Quels ont été vos besoins à la suite de l'AVC?</p> <p>De quelle manière vous êtes-vous adapté à ces transformations?</p> <p>Qu'est ce qui a contribué à votre adaptation?</p> <p>Comment qualifierez-vous votre évolution depuis votre AVC?</p> <p>Quels besoins persistent actuellement depuis votre AVC?</p>	<p>Changements sur les plans:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Physique - Cognitif - Psychologique - Matériel - Financier - Résidentiel - Interpersonnel - Professionnel 	<p>Connaître les changements provoqués par l'AVC.</p> <p>Identifier les besoins et les enjeux vécus par la personne.</p> <p>Identifier les stratégies d'adaptation mises en place par la personne.</p>

Cette deuxième section vise à échanger sur vos relations interpersonnelles

<p>2. Relations interpersonnelles</p>	<p>Décrivez vos relations interpersonnelles depuis l'AVC.</p>	<p>Quels changements avez-vous remarqué dans vos relations interpersonnelles depuis l'AVC?</p> <p>De quelle manière êtes-vous affecté par ces changements dans vos relations?</p> <p>Quel type d'aide recevez-vous de votre entourage?</p> <p>Comment vous sentez-vous vis-à-vis de l'aide reçue?</p> <p>De quelle manière votre présence est-elle perçue au sein des rassemblements familiaux?</p>	<p>Changements sur les plans:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Familial - Amical - Professionnel - Communautaire/ citoyen <p>Type d'aide:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestion des finances - Transport - Accompagnement à des rendez-vous - Tâches ménagères - Faire les commissions - Préparation des repas <p>Reconnaissance</p> <p>Valorisation par le regard de l'autre</p>	<p>Identifier le rôle joué par le réseau social de la personne dans sa réadaptation.</p>
--	---	---	--	--

Cette troisième section vise à discuter de votre expérience de réadaptation

<p>3. Expérience de réadaptation</p>	<p>Décrivez votre expérience de réadaptation.</p>	<p>Quels éléments ont contribué à votre réadaptation?</p> <p>Qu'est-ce qui vous a permis de vous adapter à votre nouvelle réalité?</p> <p>Qu'avez-vous pensé de votre parcours dans le centre de réadaptation que vous avez fréquenté?</p> <p>Comment avez-vous trouvé les services que vous avez reçu en réadaptation?</p> <p>Y a-t-il des services ou des soins auxquelles vous n'avez pas eu accès qui vous croyez aurait pu vous aider?</p> <p>Comment s'est terminé la fin de votre réadaptation dans un institution public?</p>	<p>Les services à l'interne</p> <p>Les services à domicile</p> <p>L'accompagnement dans les services communautaires</p> <p>L'implication des proches</p> <p>La physiothérapie</p> <p>L'ergothérapie</p> <p>L'orthophonie</p> <p>Les services psychologiques</p> <p>Les services de la travailleuse sociale</p> <p>Lors de votre réadaptation</p> <p>Lors de votre retour dans votre milieu de vie</p> <p>Lors de votre intégration dans la communauté</p>	<p>Connaître l'impact des services et des soins offerts dans le centre de réadaptation fréquenté par la personne sur la participation sociale de cette dernière.</p>
---	---	---	---	--

Cette quatrième section vise à aborder votre participation sociale

<p>4. Participation sociale</p>	<p>Décrivez votre implication dans vos activités à l'intérieur et à l'extérieur de votre lieu de résidence.</p>	<p>S'il y a lieu, comment s'est déroulé votre retour ou votre tentative de retour au travail?</p> <p>Quelle importance a ou avait votre travail dans votre vie?</p> <p>De quelle manière vous déplacez-vous pour accomplir vos activités de la vie quotidienne? Quels sont les enjeux et les limites auxquels vous êtes confrontés en lien avec vos déplacements?</p> <p>Quels types d'activités réalisez-vous? À quelle fréquence?</p> <p>Quelle importance avait et a pour vous l'implication bénévole au sein de la communauté?</p> <p>Comment considérez-vous votre intégration dans la communauté?</p>	<p>Application de mesures d'adaptation Retour progressif Horaire adapté Retour à temps plein ou à temps partiel</p> <p>Transport des proches Transport en commun Transport adapté Vélo ou marche Voiture et permis</p> <p>Bénévolat Marche Restaurant Activités entre amis Rencontre familiale</p>	<p>Déterminer si le niveau de participation sociale perçue de la personne convient à cette dernière.</p> <p>Déterminer si l'AVC a eu une influence sur la participation sociale de la personne.</p>
--	---	---	--	---

<p>4. Participation sociale (suite)</p>	<p>Décrivez votre implication dans vos activités à l'intérieur et à l'extérieur de votre lieu de résidence.</p>	<p>Considérez-vous que vous avez un rôle actif à jouer dans votre vie et dans la société?</p> <p>Considérez-vous que votre parcours de réadaptation dans les services publics à contribuer de manière efficace à votre réintégration dans la communauté et dans vos habitudes de vie?</p> <p>S'il y a lieu, quels sont les facteurs qui nuisent à la réalisation de vos habitudes de vie et de vos activités sociales?</p> <p>Quelles contraintes ou quels enjeux rencontrez-vous dans la réalisation de vos activités et vos loisirs?</p> <p>Quels seraient vos souhaits ou vos attentes quant à votre participation sociale?</p>	<p>Application de mesures d'adaptation Retour progressif Horaire adapté Retour à temps plein ou à temps partiel</p> <p>Transport des proches Transport en commun Transport adapté Vélo ou marche Voiture et permis</p> <p>Bénévolat Marche Restaurant Activités entre amis Rencontre familiale</p>	<p>Déterminer si le niveau de participation sociale perçue de la personne convient à cette dernière.</p> <p>Déterminer si l'AVC a eu une influence sur la participation sociale de la personne.</p>
--	---	--	--	---

<p>Cette cinquième section vise à laisser la chance au participant de s'exprimer sur un sujet qui n'a pas encore été abordé</p>				
<p>5. Conclusion</p>	<p>Exprimez-vous sur un sujet qui n'a pas encore été abordé.</p>	<p>Avez-vous d'autres informations à ajouter?</p> <p>Avez-vous des questions à me poser?</p>	<p>Merci de votre participation!</p>	<p>Offrir l'opportunité au participant de s'exprimer une dernière fois.</p>