

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3^e CYCLE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
LOUISE RODRIGUE

ADAPTATION ET ÉVALUATION DU PROGRAMME
« GESTION DES BUTS PERSONNELS »
AUPRÈS D'UNE PERSONNE AYANT SUBI
UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

DÉCEMBRE 2008

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Chaque année, au Canada, entre 40 000 et 50 000 personnes sont hospitalisées en raison d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Plusieurs d'entres elles devront s'adapter aux séquelles cognitives et psychologiques résultant de l'AVC et tenter de retrouver une qualité de vie en réorientant leurs buts personnels. Un programme d'intervention, visant la réalisation de projets personnels (Dubé, Bouffard, Lapierre, & Alain, 2005) et dont l'effet bénéfique sur le bien-être psychologique a été démontré auprès de diverses clientèles pourrait maximiser les effets de la réadaptation des victimes d'un AVC. L'objet de cet essai est de transformer cette intervention de groupe en une démarche individuelle répondant aux besoins d'une participante ayant subi ce type d'atteinte et d'en évaluer les effets sur son bien-être, ainsi que sur les niveaux d'anxiété, de dépression et d'adaptation aux incapacités. Les résultats indiquent qu'une amélioration est notée sur l'ensemble des indicateurs à la suite de l'intervention. Une réflexion est ensuite amorcée quant aux forces et aux limites de cette intervention pour cette clientèle.

Table des matières

Sommaire.....	ii
Remerciements.....	v
Contexte théorique.....	1
L'accident vasculaire cérébral.....	2
Séquelles physiques et cognitives.....	4
Difficultés psychologiques.....	4
Dépression.....	5
Anxiété.....	7
Changements dans la personnalité.....	7
Autres conséquences.....	8
La réadaptation.....	8
Les buts personnels.....	10
Programme <i>Gestion des buts personnels</i>	13
Description du programme.....	13
Pertinence du programme pour une clientèle ayant subi un AVC.....	16
Objectifs	17
Méthode.....	18
Participante.....	18
Instruments de mesure.....	21
Déroulement.....	24
Étapes préliminaires.....	24

Élaboration du but.....	30
Planification du but.....	33
Poursuite du but.....	35
Résultats.....	37
Perception des changements par la participante.....	40
Discussion.....	41
Conclusion.....	43
Références.....	45

Remerciements

L'auteure tient à exprimer sa gratitude envers sa directrice de recherche, Mme Sylvie Lapierre, pour sa patience, sa disponibilité et son soutien inestimable lors de la réalisation de ce travail.

Elle remercie aussi son conjoint et sa famille pour leur appui et leurs encouragements tout au long de ses études doctorales.

Pour terminer, l'auteure désire remercier la cliente dont il est ici question pour sa collaboration et son authenticité. Merci infiniment.

Contexte théorique

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont l'une des principales causes de décès au Canada. Chaque année, entre 40 000 et 50 000 Canadiens sont hospitalisés pour un AVC et environ 15 000 d'entre eux en meurent. En 2003, environ 272 000 Canadiens de 12 ans et plus vivaient avec les séquelles d'un accident vasculaire cérébral (Santé Canada, 2008). Ceci engendre également des conséquences monétaire puisque les décès et les incapacités découlant des AVC coûtent à l'économie canadienne environ 2,7 milliards de dollars par année (Noorani, Brady, McGahan, Teasell, Skidmore, & Doherty, 2003).

Le risque de subir un AVC augmente avec l'âge. Après 55 ans, le risque double tous les dix ans. Dans tous les groupes d'âges, les hommes vivant avec les séquelles d'un AVC sont légèrement plus nombreux que les femmes, alors que 51 % des survivants sont des hommes et 49 %, des femmes. Cependant, 59 % des décès associés aux AVC se produisent chez les femmes, sans doute parce que ces dernières vivent plus longtemps, tandis que les hommes sont plus susceptibles de mourir d'une autre cause. Environ 20 % des survivants risquent de subir un deuxième AVC dans les deux années suivant le premier (Santé Canada, 2006).

Le nombre important de personnes qui doivent s'adapter aux conséquences physiques, cognitives et psychologiques d'un AVC justifie le développement de programmes d'intervention destinés à améliorer la qualité de vie de ces personnes.

L'accident vasculaire cérébral

Afin de bien situer la problématique, il convient d'abord de définir ce qu'est un accident vasculaire cérébral. L'AVC est causé par l'interruption de la circulation sanguine ou par la rupture d'un vaisseau sanguin dans le cerveau, ce qui amène la mort des cellules cérébrales (neurones) de la partie du cerveau qui est touchée (Fondation des maladies du cœur du Canada, 2006). On identifie deux principaux types d'AVC, soit le type « ischémique » et le type « hémorragique ». Leurs principales caractéristiques sont décrites ci-dessous.

Environ 80 % des AVC sont de type ischémique (Leys & Defebvre, 2004). L'AVC ischémique est causé par une interruption de l'apport sanguin au cerveau provoquée par un caillot sanguin. L'accumulation des dépôts de plaque (athérosclérose) est en cause dans la plupart des cas d'AVC ischémiques. Lorsque le caillot sanguin est présent dans une artère cérébrale, on qualifie l'AVC de « thrombotique ». Par ailleurs, lorsqu'une artère cérébrale est bloquée par l'arrivée au cerveau d'un caillot provenant d'une autre partie du corps et transporté par le courant sanguin, on qualifie l'AVC d'« embolique ».

Environ 20 % des AVC sont de type hémorragique (Fondation des maladies du cœur, 2006). L'AVC hémorragique est provoqué par un saignement incontrôlé dans le cerveau. En plus d'interrompre l'apport normal de sang au cerveau, le saignement incontrôlé « inonde » et détruit les cellules du cerveau. Il y a deux principaux types d'AVC hémorragique : l'hémorragie sous-arachnoïdienne et l'hémorragie intracérébrale. L'hémorragie sous-arachnoïdienne est provoquée par un saignement incontrôlé à la surface du cerveau, dans la partie située entre le cerveau et le crâne. L'hémorragie intracérébrale survient lorsqu'une artère se rompt à l'intérieur même du cerveau. L'hypertension artérielle en est la principale cause.

Les deux types d'hémorragies peuvent être causés par des problèmes de structure des vaisseaux sanguins cérébraux, tels les anévrismes et les malformations artéioveineuses. Un anévrisme est un point faible de la paroi d'un vaisseau sanguin, qui se remplit de sang et se développe vers l'extérieur. L'hypertension artérielle ou un accident peuvent provoquer l'éclatement de la bosse et entraîner un saignement incontrôlé dans le cerveau. Une malformation artéioveineuse est quant à elle une maladie des vaisseaux sanguins qui peut être congénitale. C'est un point du cerveau où se retrouvent plusieurs vaisseaux sanguins à paroi mince. Dans certaines conditions, les vaisseaux sanguins se rompent et le sang se déverse dans le cerveau (Fondation des maladies du cœur du Canada, 2006).

Séquelles physiques et cognitives

Étant donné que le cerveau est le lieu de contrôle de tous nos gestes, paroles et pensées, un AVC peut avoir diverses conséquences. Les séquelles peuvent varier énormément d'un individu à l'autre, selon les régions cérébrales touchées et l'ampleur des dommages causés. (Fondation des maladies du cœur, 2006). Ainsi, la personne peut présenter des difficultés motrices, sensitives, cognitives et/ou psychologiques (Frénisy, Minot, Soutenet, & Amiot, 2004). Par exemple, l'AVC peut être responsable de la paralysie ou de la faiblesse d'une partie du corps, il peut affecter la capacité de voir ou d'interpréter ce qui est vu, la capacité de penser, de se souvenir, de comprendre, de planifier, de raisonner ou de résoudre des problèmes et la capacité de communiquer (Fondation des maladies du cœur, 2006). D'autres fonctions peuvent également être affectées telles que l'attention, l'écriture et le calcul mental (Dunac, 2002). Le présent travail portera plus particulièrement sur les difficultés psychologiques vécues par les personnes ayant subi un AVC.

Difficultés psychologiques

Les manifestations psychologiques, voire psychiatriques, qui apparaissent à la suite d'AVC ont des conséquences certaines sur la qualité de vie du malade, ce qui se traduit parfois par une fragilité psychique, une diminution de l'autonomie et des difficultés lors d'interactions sociales (Wiart, 1997). Les manifestations les plus fréquentes sont la dépression, l'anxiété et les changements dans la personnalité.

Dépression. La dépression est souvent observée chez les victimes d'AVC. Selon les différentes études, la prévalence de la dépression peut varier de 6 à 41% dans les deux premières semaines suivant l'AVC, de 47 à 53% après trois ou quatre mois et de 21 à 47% dans la première année. Au fil du temps, elle a tendance à diminuer. La dépression majeure est présente chez 5 à 11% des patients, par rapport à une prévalence de 11 à 40% pour la dépression mineure (Carota, Staub, & Bogousslavsky, 2002).

La dépression à la suite d'un AVC résulte probablement d'une association de facteurs organiques et psychologiques dont l'importance varie dans le temps (Hermann & Wallesch, 1993). Ainsi, au cours des trois à quatre premiers mois suivant l'AVC, la chute de neurotransmetteurs intracérébraux (sérotonine, dopamine, catécholamines), en rapport avec la lésion cérébrale, jouerait un rôle prédominant dans la dépression. Cependant, au-delà du troisième ou quatrième mois, les difficultés psychologiques liées aux incapacités et aux stress répétés seraient au premier plan : adaptation à la perte des activités physiques, cognitives, sociales, douleurs, lenteur, chutes, isolement, échecs successifs. Wiart (1997) émet toutefois une mise en garde quant à cette distinction entre les facteurs psychologiques et organiques. Selon lui, cette distinction est spéculative et nécessite des études complémentaires. Il signale qu'il est fort probable que leur importance relative varie en fonction des susceptibilités individuelles (par exemple, les antécédents dépressifs personnels, l'alcoolisme, etc.). D'ailleurs, dans une étude plus récente, Carota et al. (2002) soulignent que les symptômes dépressifs sont généralement l'expression de la difficulté des patients à s'adapter aux incapacités et qu'ils peuvent

apparaître à n'importe quel moment suivant l'AVC. Selon eux, la localisation et l'étendue de la lésion ne peuvent constituer un facteur explicatif de la dépression que dans une faible proportion des cas.

La majorité des auteurs s'accordent pour dire que tous les patients doivent être évalués au niveau des symptômes dépressifs. Ce diagnostic doit être priorisé parce que la dépression post-accident cérébral peut avoir un impact négatif sur la réadaptation fonctionnelle et cognitive (Carota et al., 2002; Wiart, 1997). Les conséquences sur l'autonomie sont graves, réduisant la participation aux activités de rééducation. À domicile, la dépression post-AVC serait un facteur déterminant de la qualité de vie et de la réinsertion socioprofessionnelle. Il faut aussi souligner l'importance des dépressions masquées, se traduisant cliniquement par la stagnation des progrès fonctionnels malgré une bonne récupération neurologique (Wiart, 1997).

Enfin, Carlsson, Möller et Blomstrand (2004) soulignent à la fois l'importance et la difficulté de ne pas confondre les symptômes dépressifs avec ceux de la fatigue. Cette dernière est une des plaintes les plus souvent évoquées à la suite d'un AVC. Parfois, elle donne faussement l'impression que le patient est dépressif, alors que dans d'autres cas, elle accompagne la dépression. Tout comme la dépression, elle affecte plusieurs dimensions de la vie quotidienne dont la performance aux activités et l'indépendance. Sa prévalence varie de 39% à 72% selon les études. Elle est également un symptôme d'origine multifactorielle : elle découle soit d'un déconditionnement à l'effort à la suite

de l'AVC, soit de troubles du sommeil. D'autres fois, la fatigue est reliée à une lésion particulière ou elle est en interaction avec la dépression (Colle, Bonan, Gellez Leman, Bradai, & Yelnik, 2006). Selon Glader, Stegmayr et Asplund (2002), la fatigue est fréquente et souvent sévère, même longtemps après l'AVC. Elle peut contribuer au déficit fonctionnel au-delà de treize mois suivant un AVC. Le clinicien aura alors avantage à bien l'identifier puisque son traitement sera différent de celui de la dépression (Ingles, Eskes, & Phillips, 1999; Morley, Jackson, & Mead, 2005).

Anxiété. Les patients peuvent ressentir de l'anxiété. Ceux qui avaient déjà des problèmes psychiatriques sont davantage prédisposés à en vivre. Les données empiriques sur la relation qu'il pourrait y avoir entre l'anxiété et une lésion dans un site particulier du cerveau ne sont pas concluantes. L'anxiété vécue après un AVC comporte des caractéristiques similaires à l'anxiété vécue après un stress post-traumatique. Les deux sont suscitées par un stress soudain et imprévisible. Les traits individuels, la dynamique psychosociale, le dérèglement organique lié à la lésion et les changements au niveau de l'autonomie pourraient être des facteurs qui viendraient expliquer l'anxiété vécue après un AVC (Carota et al., 2002).

Changements dans la personnalité. Plusieurs autres symptômes peuvent être observés à la suite d'un AVC et ceux-ci peuvent être engendrés par une multitude de facteurs tels que l'ampleur et la localisation de la lésion, l'âge du sujet, l'ampleur de la perte, la rigidité cognitive, etc. À titre d'exemple, les lésions frontales peuvent être à

l'origine de changements au niveau de la personnalité qui peuvent se traduire par les éléments suivants : pauvreté émotionnelle, absence de tact, manque d'empathie, d'inhibition, d'initiative et/ou de spontanéité. D'autres patients ayant ce type de lésions semblent capricieux, instables ou égocentriques et peuvent être agressifs et transgresser les règles éthiques (Carota et al., 2002).

Autres conséquences. Carota et al. (2002) mentionnent également d'autres manifestations consécutives à l'AVC. Ils observent fréquemment de la labilité émotionnelle chez les patients, c'est-à-dire l'augmentation soudaine de la fréquence des pleurs et des rires, particulièrement dans la phase aiguë. Cette manifestation tend à diminuer avec le temps. Dans la phase aiguë, on peut également observer de la manie et parfois même des symptômes de psychose. Quelques cas de troubles obsessifs compulsifs ont également été observés à la suite d'un AVC, particulièrement chez les personnes avec des lésions aux ganglions de la base.

La réadaptation

La réadaptation est une étape importante du rétablissement de la personne et devrait débuter aussitôt que possible après un AVC (Agence de santé publique du Canada, 2005). Au début, cette réadaptation peut s'effectuer dans un hôpital. Toutefois, lorsque l'état de santé de la personne ne nécessite plus l'hébergement en centre hospitalier et que des déficits fonctionnels demeurent, elle est généralement admise dans un centre de réadaptation. La réadaptation peut durer plusieurs semaines, selon la gravité

du cas. La phase initiale de la réadaptation peut être rassurante pour la personne. Elle a l'impression de faire quelque chose pour améliorer sa situation, ce qui renforce sa détermination à retrouver les capacités perdues. Par ailleurs, puisque le processus de récupération se fait lentement et que les progrès tardent parfois à venir, la personne peut vivre de la frustration, de la fatigue et, comme il a été mentionné précédemment, de la dépression. Son humeur peut osciller entre l'espoir et le désespoir. Elle peut se sentir dépassée par la somme d'efforts à faire pour améliorer sa condition (Fondation des maladies du cœur, 2006).

Pour une personne qui a toujours été indépendante, il est parfois difficile de demander de l'aide et de dépendre des autres, ce qui peut parfois faire vivre de la gêne, voire de la frustration. Lorsqu'elle en vient à se concentrer uniquement sur ses incapacités et ses difficultés, la réadaptation s'en trouve alors ralentie. Les membres de la famille peuvent inconsciemment renforcer ces impressions d'incapacités en accourant sans cesse pour aider la personne (Fondation des maladies du cœur, 2006). D'ailleurs, la tendance à la surprotection par des membres de la famille ou des professionnels, le manque d'information ou les informations contradictoires de la part des professionnels et les comparaisons défavorables avec les autres patients ont des effets négatifs sur la motivation du patient (Maclean, Pound, Wolfe, & Rudd, 2000).

Dans une étude réalisée par Jones, Mandy et Partridge (2008), des participants ayant subi un AVC étaient invités à indiquer ce qui les avaient aidés (ou non) dans leur

processus de récupération. Les participants ont souligné l'importance d'avoir une perception de contrôle sur leur niveau de récupération et de sentir qu'ils devaient fournir des efforts s'ils voulaient constater des progrès. Le fait d'avoir de l'espoir et de présenter de l'optimisme face à la récupération semble également être des facteurs déterminants. De plus, les participants ont mentionné avoir un sentiment de perte de contrôle dû à leur dépendance aux autres. Ceci eu pour effet de renforcer leur désir de retrouver leur indépendance.

Les buts personnels

Lapierre, Dubé, Bouffard et Labelle (1998) rapportent plusieurs recherches indiquant que la capacité de se fixer des buts, de faire des plans et de réaliser ses aspirations et ses projets est associée au bien-être psychologique, à la satisfaction de vivre, à l'adaptation, à l'estime de soi, à l'autonomie psychologique et au sens à la vie, et ce, peu importe l'âge. Par ailleurs, l'absence de buts serait associée à la dépression, au désespoir, à la résignation et à la solitude. Néanmoins, il s'avère important de considérer que l'orientation vers les buts ne produit pas automatiquement des avantages psychologiques. Par exemple, des buts abstraits et irréalistes, poursuivis avec une trop grande ténacité, peuvent entraîner des problèmes dépressifs. La poursuite des buts doit donc se situer dans le cadre d'une démarche flexible, sans persistance excessive, au cours de laquelle ils peuvent être redéfinis lorsque les obstacles les rendent hors d'atteinte (Lapierre et al., 1998).

De plus, si l'on veut comprendre la relation entre la poursuite des buts et le bien-être, il convient de tenir compte non seulement de l'engagement dans la poursuite des buts, mais aussi de l'évaluation de la probabilité de les atteindre. En effet, lors d'une recension des écrits concernant les buts personnels et le bien-être psychologique, Pöhlmann et Brunstein (2000) constatent que les individus qui perçoivent un écart entre leurs aspirations et leurs réalisations se sentent malheureux et insatisfaits de leur vie. Les effets positifs de la poursuite du but sur le bien-être personnel dépendent de la disponibilité de ressources personnelles et environnementales, ces dernières favorisant le progrès vers l'atteinte de l'objectif. Par contre, les obstacles provenant de l'entourage et la perception d'une diminution du contrôle personnel sont associés à la détresse psychologique lorsqu'ils affectent la poursuite d'un but important (Dubé, Lapierre, Bouffard, & Alain, 2002). Ainsi, en l'absence de condition favorable, la poursuite de buts est susceptible de faire vivre des états affectifs déplaisants, ce qui pourraient entraîner une diminution importante du bien-être.

Une recension des écrits avec les mots clés *stroke, rehabilitation, goals*, a permis de constater que les écrits concernant les buts des personnes ayant subi un AVC sont surtout centrés sur les buts de la réadaptation. La recherche la plus intéressante sur le sujet portait sur le degré de motivation des gens à s'investir dans la réadaptation. Maclean et al. (2000) ont mené une étude qualitative auprès de 22 patients ayant subi un AVC et qui étaient en processus de réadaptation. La plupart de ces patients avaient comme but personnel de pouvoir fonctionner de manière indépendante dans leur maison.

Les auteurs ont comparé certaines caractéristiques présentes chez les patients ayant un haut degré de motivation à celles observées chez ceux ayant un bas degré de motivation. Il ressort de cette étude que les patients qui ont un haut degré de motivation sont plus enclins à voir la réadaptation comme étant une façon de guérir et à s'y investir. Ils sont aussi plus enclins à comprendre l'importance de la réadaptation et le rôle du personnel infirmier. Ils ont plus de facilité à envisager la réadaptation comme étant un processus qui nécessite de procéder par étapes et s'investissent davantage dans l'atteinte de petits objectifs. Ils se placent alors plus souvent dans une position où la réussite est possible. Par contre, ceux qui ont un bas degré de motivation ont davantage de difficultés à comprendre le processus sous-jacent à la réadaptation et l'importance de procéder par petits objectifs, ce qui les amène à vivre plus d'échecs.

Il existe un programme d'intervention de groupe appelé « *Gestion des buts personnels* » qui a aidé des gens vivant différents types de transition à cheminer vers un but (Bouffard, Bastin, Lapierre, & Dubé, 2001; Dubé, Bouffard, Lapierre, & Alain, 2005b; Dubé, Lapierre, Bouffard, & Labelle, 2000; Dubé et al., 2002; Lapierre, Dubé, Bouffard, & Alain, 2007). Ce programme n'a pas encore été utilisé spécifiquement auprès des gens ayant subi un AVC. L'objet de cet essai est de transformer cette intervention de groupe en démarche individuelle et de l'adapter aux besoins d'une participante ayant subi un AVC. Il s'agit ensuite d'évaluer les effets du programme sur son bien-être psychologique, son niveau d'adaptation aux incapacités, son anxiété et ses symptômes dépressifs.

Programme « Gestion des buts personnels »

Description du programme

Le programme « *Gestion des buts personnels* » repose sur des fondements théoriques et empiriques reconnus (Dubé et al., 2005b). Les objectifs du programme original (voir Tableau 1) étaient d'aider la personne à traverser une situation de crise ou une transition de vie qui nécessitait l'adaptation à des pertes et une réorientation des buts prioritaires (Dubé et al., 2005a, 2005b). Il s'agissait de transformer un passage difficile en un défi exaltant. Le programme devait également permettre d'améliorer le bien-être en identifiant les plaisirs possibles, malgré les contraintes, en redonnant du sens à la vie et en favorisant l'actualisation du potentiel individuel. Par l'apprentissage du processus menant à la réalisation des buts personnels, la personne devait pouvoir réaliser un projet significatif concret et réaliste, et ainsi augmenter son bien-être psychologique. Le programme s'effectuait dans le cadre d'une démarche de groupe (six à huit personnes) et utilisait une approche behaviorale-cognitive (Dubé et al., 2002). Bien qu'il ne fût pas strictement déterminé, le nombre de rencontres tournait autour de 10 à 12, car les intervenants s'ajustaient aux besoins et au rythme des participants. Ce programme d'intervention était constitué de quatre étapes principales : l'élaboration, la planification et la poursuite du projet, ainsi que l'évaluation des réalisations.

Le programme comportait tout d'abord deux rencontres préliminaires. La première permettait aux participants de se connaître et d'être informés sur la démarche, ainsi que sur les règles de fonctionnement du groupe. Lors de la deuxième rencontre, les

Tableau 1

Contenu et objectifs du programme original « *Gestion des buts personnels* »

Étapes	Rencontre	Contenu
Étapes préliminaires	1	Présentation des participants et information sur le programme en vue d'encourager une participation active à la démarche.
	2	Échange sur la problématique commune.
Élaboration du but	3	Inventaire des désirs, ambitions, objectifs, projets et buts personnels. Identification des croyances négatives qui empêchent la réalisation des buts.
	4	Sélection des buts prioritaires et évaluation selon un certain nombre de caractéristiques (probabilité de réalisation, effort, stress ou plaisir associé au but, etc.).
Planification du but	5	Traduire le but en des actions concrètes, claires et précises (comportement-cible) en vue de faciliter sa réalisation. Choix d'un but et engagement à le réaliser.
	6	Choix des moyens, spécification des étapes de réalisation, prévision des obstacles et des stratégies pour les affronter, identification de ressources personnelles et environnementales incluant l'aide possible d'autrui.
Poursuite du but	7-8-9	Réalisation d'actions concrètes, utilisation de moyens efficaces et affrontement des difficultés. Ajustements en fonction des imprévus.
Evaluation	10	Évaluation des progrès réalisés dans la poursuite et la réalisation du but, prise de conscience des apprentissages effectués au cours de la démarche et évaluation du niveau de satisfaction.

participants étaient invités à échanger sur la situation de crise ou de transition qu'ils traversaient. Ceci permettait aux participants d'échanger sur leur vécu et de discuter des difficultés propres à la situation à laquelle ils faisaient face. Les animateurs laissaient

place à l'émotion afin de permettre aux participants de réaliser qu'ils n'étaient pas seuls à vivre ces difficultés, ce qui favorisait le rapprochement entre les participants.

L'étape de l'élaboration du but comportait trois rencontres. La première permettait au participant d'effectuer l'inventaire de ses désirs, souhaits, aspirations et projets personnels en complétant 23 débuts de phrase tel que : « Je veux... » ou « J'aimerais... ». Il s'agissait pour les participants de prendre conscience des buts et objectifs qui les animent et d'en faire une liste exhaustive. C'était aussi le moment d'identifier les réticences et les pensées nuisibles à la poursuite de ces buts. L'approche cognitive était expliquée sommairement aux participants afin qu'ils comprennent le lien entre leurs pensées, leurs émotions et leurs comportements. La quatrième rencontre comportait la sélection de cinq buts prioritaires. Les caractéristiques de ces buts étaient évaluées en fonction de neuf dimensions : l'importance, le plaisir, le niveau de difficulté, le sentiment de contrôle, le stress, l'effort, la probabilité de réalisation, la compétence et l'appui social dont le personne croyait disposer pour atteindre ce but. Cet exercice permettait aux participants de prendre conscience des exigences relatives à la réalisation de leurs buts. Dans la cinquième rencontre, les participants choisissaient parmi les priorités un but spécifique à réaliser et le traduisaient en actions concrètes, claires et précises en vue de faciliter sa réalisation. Cette rencontre était aussi celle de l'engagement face au groupe à poursuivre le but choisi.

La planification du but débutait à la sixième rencontre. Cette étape avait une grande importance puisqu'il s'agissait de choisir les moyens pour atteindre le but, de spécifier les étapes qui menaient à sa réalisation et de prévoir les obstacles. Afin d'être prêt à affronter ces obstacles, les participants étaient amenés à élaborer des stratégies pour les affronter et à identifier les ressources (personnelles et environnementales) pouvant leur venir en aide. L'entraide entre les participants favorisait la réalisation de cette étape.

Les rencontres 7, 8 et 9 étaient consacrées à l'action et au soutien dans la poursuite du but. En utilisant les moyens choisis, les participants affrontaient les difficultés et s'ajustaient en fonction des imprévus. Enfin, la dernière rencontre consistait en l'évaluation des progrès réalisés dans la poursuite et la réalisation du but. Les participants devaient évaluer les apprentissages qu'ils avaient réalisés durant la démarche. Ils étaient également invités à indiquer leur niveau de satisfaction face à la démarche.

Pertinence du programme pour une clientèle ayant subi un AVC

Le programme « *Gestion des buts personnels* » a été appliqué et évalué auprès de diverses populations : étudiants universitaires (Bouffard et al., 2001) et groupes de retraités de divers âges (Dubé et al., 2000, 2002, 2005b; Lapierre et al., 2007). Les résultats de ces différentes études démontrent clairement que les participants du groupe expérimental se sont améliorés significativement comparativement au groupe contrôle

sur tous les indices relatifs aux buts et au bien-être subjectif, et cette amélioration s'est maintenue six mois après la fin de l'intervention (Dubé et al., 2005b).

De plus, une des études décrit de façon plus précise le cas d'un participant ayant subi un AVC (Dubé et al., 2002). Un homme de 53 ans, qui se retrouve paralysé d'un côté du visage à la suite d'un AVC, prend alors conscience que ses limites physiques l'empêcheront de réaliser plusieurs rêves et projets qu'il avait prévus pour sa retraite. C'est dans ce contexte qu'il s'est inscrit au programme de groupe « *Gestion des buts personnels* » qui était à ce moment offert aux personnes retraitées. Il semblerait que lors de l'évaluation finale, il exprima une satisfaction maximale à l'égard de la démarche. Celle-ci l'aurait aidé à accepter ses limites et à se réorienter vers de nouvelles priorités bien ciblées, intéressantes et valorisantes. L'expérience de groupe lui a également été profitable et lui a permis de tisser des liens. Il est par la suite lui-même devenu animateur du programme.

Objectifs

Puisque ce programme vise à réaliser des buts personnels significatifs et que leur atteinte semble favoriser le bien-être psychologique de la personne, il est fort probable qu'il puisse également avoir un impact sur la réadaptation. Il serait donc intéressant de vérifier si une application individuelle peut être également bénéfique aux survivants d'un AVC. La pertinence d'une telle démarche fut constatée dans l'étude de cas présentée ci-haut, mais la démarche n'était pas adaptée spécifiquement aux besoins de

cette clientèle. Cet essai se veut donc une étude exploratoire qui vise à adapter le programme « *Gestion des buts personnels* » aux besoins d'une personne de 55 ans et plus ayant subi un AVC. L'objectif est aussi de vérifier l'effet de l'application individuelle de cette démarche sur l'adaptation aux incapacités, sur le bien-être psychologique, ainsi que sur le niveau d'anxiété et de dépression. L'étude de cas sera le mode d'analyse privilégié pour décrire l'évolution de la participante sur chacune des variables psychologiques étudiées.

Méthode

Participante

Le recrutement fut effectué par le biais d'une annonce parue en mai 2007 dans le journal *l'Alerte*, le journal de l'*Association Québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées* (AQDR). Les critères suivants furent utilisés afin de procéder à la sélection du participant : être âgé entre 55 et 85 ans, avoir été victime d'un AVC au cours de la dernière année et présenter des difficultés à s'adapter aux limitations physiques qui en découlent, ne pas présenter de difficultés majeures au niveau de l'expression et de la compréhension orale, et habiter dans la région de Trois-Rivières. Les personnes intéressées à participer au programme étaient invitées à communiquer avec la responsable de la recherche, soit par téléphone ou par courrier électronique. L'annonce spécifiait que les gens qui désiraient participer à cette recherche acceptaient de s'impliquer dans une démarche portant sur leurs buts personnels, démarche qui avait

pour objectif d'augmenter le bien-être psychologique des participants. La durée du programme et de chacune des rencontres était indiquée. La participation à cette étude se faisait sur une base volontaire et en respectant les règles d'éthique établies par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières¹. À la suite de cette annonce, une seule personne manifesta son intérêt pour participer à cette étude.

La participante, Madame Toupin (nom fictif), contacte la responsable de la recherche par téléphone dans l'espoir de rétablir un niveau de bien-être acceptable. Après discussion, il est convenu que les rencontres auraient lieu à son domicile, étant donné sa difficulté à se déplacer. Par ailleurs, il est également entendu que les rencontres devaient se dérouler dans un endroit calme, exempt de tout dérangement. Ainsi, les entretiens se sont effectués dans le sous-sol de sa résidence, dans un salon aménagé pour les temps libres. Son conjoint était responsable d'assurer l'intimité des rencontres en s'occupant, le cas échéant, des visiteurs. Au total, la participante a été rencontrée dix fois, sur une période s'échelonnant sur trois mois, soit entre le premier juin et le premier septembre 2007.

Madame Toupin est une dame âgée de 61 ans. Elle réside avec son conjoint dans la région de Trois-Rivières. La participante, qui a un niveau de scolarité de premier cycle universitaire, est retraitée de l'enseignement depuis trois ans. Elle a trois enfants dont elle se dit très proches. Ceux-ci vivent également en Mauricie et viennent régulièrement visiter leurs parents.

¹ Certificat d'éthique # CER-07-122-07.01

En janvier 2007, Madame Toupin fut victime d'un AVC. Elle cuisinait lorsqu'elle s'est sentie perdre la maîtrise de tout son côté droit et s'est effondrée sur le plancher. Son époux vint lui porter secours. Lorsqu'il lui demanda ce qui se passait, Madame Toupin était incapable de prononcer ses mots correctement et était en état de panique. En fait, elle se doutait très bien de ce qui lui arrivait, elle qui avait dû prendre soin de son père pendant les 20 dernières années de sa vie après qu'il fut devenu hémiplégique à la suite d'un AVC. Son époux appela l'ambulance et celle-ci arriva très rapidement.

Le scan cérébral effectué à l'hôpital révéla un foyer ischémique ayant touché la région du cortex moteur et pré moteur gauche. Lors des trois semaines qui suivirent, Madame Toupin demeura à l'hôpital et fit de la réadaptation intensive. Elle récupéra plusieurs de ses fonctions dans les journées suivant son AVC, mais elle conserva toutefois une faiblesse modérée au niveau de son bras et de sa main droites, tant au niveau moteur que sensitif. Ceci se traduit concrètement par une maladresse à saisir et à manipuler les objets, ainsi qu'à effectuer certains gestes. Avec l'aide d'une équipe de réadaptation, elle apprend à développer l'habileté de sa main gauche, mais elle éprouve toujours des difficultés. Madame Toupin ressent d'ailleurs une baisse de motivation face à son programme de réadaptation. Elle se dit lasse et fatiguée de fournir des efforts. Elle a l'impression qu'elle ne progresse plus. De plus, elle rapporte que les professionnels se contredisent, que certains disent qu'elle peut encore récupérer, alors que d'autres disent le contraire. Elle en conclut donc « qu'ils disent n'importe quoi ».

Madame Toupin rapporte que l'épreuve la plus difficile fut de perdre, pendant un temps, toute autonomie. Elle avait besoin d'aide pour manger, pour faire sa toilette, pour se déplacer, etc. Ceci lui rappela tous les efforts et les sacrifices qu'elle avait fait pour prendre soin de son défunt père. Ceci lui rappela aussi les émotions à connotation négative qu'elle ne put s'empêcher de ressentir face à lui et l'épuisement dont elle souffrait, puisqu'à cette époque elle devait également travailler et s'occuper de sa famille. Elle rapporte s'être sentie humiliée de faire revivre le même type de situation à son entourage. Maintenant qu'elle a retrouvé une certaine autonomie, elle dit vivre constamment dans la crainte de refaire un autre AVC et que, cette fois, celui-ci laisse des séquelles encore plus importantes. Elle dit être incapable d'éviter de penser à cette possibilité et que cela la préoccupe constamment. Il est à noter qu'aucun diagnostic de dépression ou d'un trouble quelconque d'anxiété n'a été posé à ce jour.

Instruments de mesure

Afin de vérifier si le programme a permis à la participante d'améliorer sa capacité à élaborer, planifier et poursuivre ses buts, elle a complété par elle-même le questionnaire sur le Processus de réalisation des projets (Lapierre et Bouffard, 2001). Ce questionnaire comporte 30 items et couvre les dimensions suivantes : l'élaboration du but (la capacité à se donner des buts qui traduisent ses valeurs, ses besoins fondamentaux et sa personnalité), la planification du but (la capacité à préparer l'action et à prévoir les obstacles et les stratégies pour les surmonter) et la poursuite du but (la capacité à persévérer et à progresser vers l'atteinte du but). La personne indique pour

chaque item son degré d'accord avec les énoncés sur une échelle de type Likert allant de 1 (pas du tout d'accord) à 7 (tout à fait d'accord). La consistance interne est de 0.96.

De plus, puisque la notion de bien-être psychologique est multidimensionnelle (Labelle, Alain, Bastin, Bouffard, Dubé, & Lapierre, 2001), trois instruments de mesure ont été utilisés afin d'évaluer les effets du programme sur l'adaptation et le bien-être psychologique de la participante.

Les six Échelles de bien-être psychologique (Ryff, 1995; traduit par Bouffard et Lapierre, 1997) comportent 36 items et évaluent les dimensions suivantes : acceptation de soi ($\alpha = 0.91$), autonomie ($\alpha = 0.83$), sentiment de compétence ($\alpha = 0.86$), relations positives avec autrui ($\alpha = 0.88$), croissance personnelle ($\alpha = 0.85$) et sens à la vie ($\alpha = 0.88$). L'acceptation de soi est définie par une évaluation positive de soi-même et de sa vie, l'autonomie par un sentiment d'autodétermination, le sentiment de compétence par la capacité de gérer efficacement sa vie et le monde environnant, les relations positives avec autrui par la capacité à établir des relations chaleureuses avec les autres, la croissance personnelle par un sentiment de développement continu et le sens à la vie est défini par une orientation vers l'avenir tout en accordant un sens à son présent et à son passé. La personne répond sur une échelle de type Likert allant de 1 (Tout à fait en désaccord) à 6 (Tout à fait d'accord). Un score élevé à chacune des échelles correspond à un niveau de bien-être élevé. Il n'y a pas de score global.

L'Index de détresse psychologique (Boyer, Préville, Légaré, & Valois, 1993) comporte 29 items ($\alpha = 0.90$) qui évaluent cinq dimensions : la dépression, l'anxiété, l'irritabilité, la somatisation et les difficultés cognitives, ainsi que la détresse globale. Le répondant mentionne s'il a vécu, au cours de la dernière semaine, chacun des symptômes énumérés dans le questionnaire par le biais d'une échelle Likert en 4 points variant de 1 (jamais) à 4 (très souvent). Par exemple, les difficultés cognitives s'évaluent à l'aide de ce type de question : « Au cours de la dernière semaine...avez-vous eu de la difficulté à vous concentrer? ». Un score élevé indique un niveau élevé de détresse psychologique.

Finalement, pour vérifier le niveau d'adaptation aux incapacités, la participante compléta l'Échelle d'acceptation de la limitation physique ($\alpha = 0.93$) élaborée par Linkowski (1971), traduite et validée par Rousseau et ses collaborateurs (1996). Cette échelle contient 50 items (par exemple : « Limitation physique ou pas, je vais réussir dans la vie. » ou « La vie est remplie de tellement de choses que parfois, pendant de courts moments, j'oublie que je suis limité/e physiquement ») auxquels le sujet répond sur une échelle de type Likert en six points variant de 1 (Tout à fait en désaccord) à 6 (Tout à fait en accord). Un pointage élevé reflète un haut niveau d'acceptation.

Ces instruments furent administrés en une heure au début et à la fin du programme. Une entrevue non directive avec la participante fut également réalisée au même moment pour connaître sa perception des changements à la suite de la démarche. La participante n'eut pas de grandes difficultés à répondre aux questionnaires, mais son

attention semblait difficile à maintenir. En effet, Madame lisait à voix haute les questions et il lui arrivait fréquemment de se les répéter.

Déroulement

La présente section expose le déroulement de l'intervention. Il s'agit de présenter les changements effectués au programme « *Gestion des buts personnels* » pour répondre aux besoins d'une personne ayant subi un AVC et de rendre compte du cheminement personnel d'une participante à travers ce processus. En tout, l'intervention nécessita douze rencontres, dont deux pour effectuer la passation des questionnaires (pré-test et post-test) et dix rencontres pour l'application du programme (voir Tableau 2). Il sera ici question de ces dix rencontres. La responsable de la recherche, doctorante en psychologie, fut la seule personne qui rencontra la participante. Elle avait effectué préalablement la démarche « *Gestion des buts personnels* » et avait reçu une formation sur l'approche des buts personnels, l'application du protocole d'intervention et sur l'animation de groupe.

Étapes préliminaires

La première rencontre vise l'accueil et la prise de contact. La démarche est présentée en détail à la participante et des règles de fonctionnement sont établies.

Tableau 2

Programme « *Gestion des buts personnels* » auprès d'une personne ayant subi un AVC

Étapes	Rencontre	Contenu
Pré-test		Passation des différents questionnaires
Étapes préliminaires	1	Accueil. Établissement des règles de fonctionnement. Évaluation du degré de tolérance à la fatigue.
	2	Échange sur le vécu entourant l'AVC.
	3	Partie théorique sur les AVC et leurs séquelles. Identification des facteurs de découragement liés à l'AVC. Normalisation et validation du vécu.
Élaboration du but	4	Inventaire des buts personnels. Identification des croyances négatives qui empêchent la réalisation des buts.
	5	Sélection des buts prioritaires et évaluation de leurs caractéristiques (probabilité de réalisation, effort, stress ou plaisir associé au but, etc.).
	6	Traduire le but en des actions concrètes, claires et précises (comportement-cible). Choix d'un but et engagement à le réaliser.
Planification du but	7	Choix des moyens, spécification des étapes de réalisation, prévision des obstacles et des stratégies pour les affronter, identification de ressources personnelles et environnementales incluant l'aide possible d'autrui.
Poursuite du but	8-9-10	Réalisation d'actions concrètes, utilisation de moyens efficaces et affrontement des difficultés. Ajustements en fonction des imprévus.
Évaluation et post-test		Passation des différents questionnaires. Évaluation des progrès réalisés dans la poursuite et la réalisation du but, prise de conscience des apprentissages effectués au cours de la démarche et évaluation du niveau de satisfaction.

De plus, avant de fixer le nombre et la durée des rencontres, il est important d'évaluer avec la participante son degré de tolérance à la fatigue afin de veiller à une saine gestion de l'énergie accordée aux tâches pour éviter l'épuisement. Ceci est important avec les personnes ayant subi un AVC, afin d'éviter qu'elles ne se sentent dépassées par la somme d'efforts à faire pour améliorer leur condition et qu'elles vivent un sentiment d'échec face à la démarche (Fondation des maladies du cœur, 2006). Ainsi, lors de l'intervention, il est prévu que la durée des rencontres serait de 50 minutes. De plus, il est convenu d'un mode de fonctionnement lors des exercices écrits. À la demande de la participante, elle effectuera les devoirs à domicile en écrivant à l'aide de sa main non-dominante, tandis que les exercices requis pendant les rencontres seront dictés à l'intervenante qui notera ses réponses. Évidemment, tout au long de l'application du programme, les exercices retenus sont adaptés à la condition de la participante. Il est ici primordial de veiller à ce que les déficits fonctionnels ne créent pas une angoisse supplémentaire. Préalablement à la première rencontre, afin d'amorcer la discussion, la participante devait choisir un objet la symbolisant, pour ensuite expliquer à l'intervenante en quoi cet objet la représentait. Madame Toupin choisit son chat parce qu'elle se considère comme une personne douce, affectueuse, mais qui aime faire preuve d'autonomie et d'indépendance. Elle élabore ses propos en disant qu'elle préfère faire les choses par elle-même, qu'elle n'aime pas qu'mander constamment de l'aide.

La deuxième rencontre est celle où la participante est invitée à parler de la manière dont elle a vécu son AVC et à présenter son cheminement depuis l'événement. Étant

donné son déficit physique affectant son bras dominant, elle répond oralement aux questions suivantes qui sont habituellement complétées par écrit dans les rencontres de groupe: Quel sens a ma vie présentement? Qu'est-ce que je fais de mes journées depuis cet événement? Comment je me sens face à moi-même et face aux gens autour de moi? Qu'est-ce que je fais de différent depuis cet événement? Comment je perçois le futur? Ses réponses sont notées par l'intervenante.

Incontestablement, l'épisode de l'AVC marqua un point déterminant dans la vie de Madame Toupin. Elle dit ne plus trouver de sens à sa vie et essaie de ne pas trop se projeter dans le futur puisqu'il l'inquiète énormément. Lorsqu'elle songe à celui-ci, elle se voit comme étant un fardeau pour son entourage. La participante se perçoit maintenant comme une « handicapée » et elle a beaucoup de difficulté à accepter la diminution de son autonomie. Selon ses dires, elle était auparavant une femme plutôt sociable qui accomplissait de nombreuses tâches domestiques. Elle aimait particulièrement cuisiner et cultiver des légumes dans son potager. Elle aimait bien le rythme de vie paisible que la retraite lui permettait de vivre et elle croyait finir ses jours ainsi. Depuis l'AVC, elle a considérablement réduit son niveau d'activité : son conjoint veille à la préparation des repas et effectue les tâches domestiques; elle n'a pas l'intention de cultiver des légumes cette année et elle ne rend plus visite à ses amies, comme elle le faisait régulièrement auparavant. Elle éprouve de la gêne lors des interactions sociales, car, dit-elle, elle a l'impression que tout le monde remarque ses incapacités. Elle a donc tendance à s'isoler et laisse peu à peu tomber ses vieilles

amitiés. Madame Toupin souligne également que pendant les premiers mois suivant l'AVC, de nombreuses personnes lui rendaient visites. Bien qu'elle appréciait leur dévouement, elle trouvait que les gens voulaient « tout faire à sa place ». Elle tenta alors de leur faire comprendre qu'elle apprécierait qu'on lui laisse davantage de responsabilités et d'autonomie. Toutefois, ceci se solda également par une baisse du soutien social. Madame Toupin affirme ne pas être en froid avec ses proches, mais leur présence se faisant maintenant plus rare, elle ressent de l'ennui. L'ennui est d'ailleurs la raison principale qui la motive à participer au présent programme centré sur les buts.

Depuis l'AVC, Madame Toupin vit également de nombreux échecs dans sa vie. Elle constate qu'elle a maintenant de la difficulté à effectuer des tâches aussi banales que de s'habiller, de faire son lit ou de faire l'épicerie. Selon ses dires, tout doit se faire plus lentement, ce qui met à rude épreuve sa patience. Pour cette raison, elle préfère maintenant déléguer plusieurs tâches à son époux, car la frustration face à ces échecs constants devient très lourde à porter pour elle. Heureusement, elle bénéficie d'un bon soutien de la part de son conjoint et celui-ci ne se plaint jamais des demandes de son épouse. Elle craint toutefois que celui-ci ne se lasse de cette dépendance.

Lors de la troisième rencontre, un enseignement fut intégré au programme afin d'éduquer la participante quant aux AVC et aux séquelles qu'ils produisent. Cette partie théorique est très importante si l'on considère que le manque d'informations offertes par les professionnels peut influencer le degré de motivation du patient et augmenter le

niveau d'anxiété et de dépression (Maclean et al., 2000). Afin de favoriser le sentiment d'efficacité, il était pertinent d'informer la participante des facteurs de découragement liés à l'AVC (comme une fatigue accrue), ceci afin d'éviter qu'elle se culpabilise face aux échecs ou à la stagnation des progrès. Ceci constitue une occasion propice à la normalisation et à la validation de l'expérience de la participante et permet également d'éviter qu'elle ne se fixe des buts inatteignables qui pourraient entraîner des problèmes dépressifs (Lapierre et al., 1998). De plus, la participante est invitée à réagir à ces notions théoriques en identifiant ce qui s'applique à sa condition et ce qui ne semblait pas faire partie de sa réalité. Ainsi, la démarche permet l'expression du vécu subjectif de la participante.

Afin d'ouvrir sur l'avenir et d'annoncer la démarche sur les buts personnels, un cas fictif, présenté dans la version originale du programme « *Gestion des buts personnels* », est rapporté à la participante. Il s'agit d'une dame dans la soixantaine atteinte d'une paralysie partielle. Celle-ci s'adapta à son handicap en développant de nouvelles compétences. Madame Toupin ne sembla pas apprécier la présentation de ce cas fictif, jugeant qu'il avait été créé par l'intervenante afin de la convaincre du bien fondé de l'intervention. Elle doutait fortement du fait que cette situation soit réellement dans la version originale du programme.

À la fin de la troisième rencontre, un travail est proposé à la participante. Madame est invitée à débuter l'inventaire de ses buts personnels en prévision de la rencontre

suivante. L'intervenante lui laisse l'option de compléter l'inventaire à l'aide d'une petite enregistreuse ou en écrivant avec sa main non dominante. Enfin, si ces options posent trop de difficultés, il demeure toujours possible de faire l'inventaire avec l'intervenante lors de la prochaine rencontre, tout en amorçant la réflexion à domicile. Madame Toupin choisit d'effectuer le devoir en écrivant avec sa main non dominante.

Élaboration du but

Cette étape nécessite trois rencontres (rencontres 4, 5, 6) et demeure très similaire au programme original, car les exercices et les exemples utilisés sont les mêmes. La quatrième rencontre débute avec un retour sur l'inventaire des buts personnels de la participante. Évidemment, en raison des limites dues à son état physique, l'intervenante doit veiller à ce qu'elle choisisse un but réalisable. L'inventaire des buts personnels de Madame Toupin porte principalement sur la prévention d'un futur AVC, l'augmentation de son niveau d'autonomie, afin de ne pas être un fardeau pour les autres, et sur l'accroissement de son niveau d'activités. Ses buts ne semblent pas être disproportionnés face à son état, au contraire, elle semble minimiser ses capacités. La présentation des principaux éléments de l'approche rationnelle-émotive (Ellis & Grieger, 1977) a pour effet de lui faire prendre conscience que son discours interne a de l'impact non seulement sur ses émotions mais également sur ses comportements. L'identification des pensées nuisibles est donc pertinente pour faire prendre conscience à la participante qu'elle impose elle-même un frein à ses projets. Elle réalise que la peur du jugement des autres est particulièrement présente.

Lors de la cinquième rencontre, la participante doit sélectionner cinq buts prioritaires à la suite de la réflexion suscitée par la réalisation de l'inventaire. Ses buts sont :

1. Recommencer à cuisiner.
2. Faire des activités sociales avec mon époux.
3. Diminuer mes chances de subir à nouveau un AVC en m'attaquant aux facteurs de risque.
4. Aller visiter une ancienne amie en Alberta.
5. Reprendre contact avec mes amies.

Elle complète également le tableau lui permettant d'identifier les caractéristiques de ses buts prioritaires (voir Tableau 3). Chacun des cinq buts sélectionnés est évalué en fonction des caractéristiques suivantes : importance, plaisir, sentiment de contrôle sur la poursuite du but, stress, effort, probabilité d'atteinte du but, compétence et appui social. Chaque but est évalué sur une échelle de 0 à 10 pour chacune des caractéristiques, 0 signifiant que la caractéristique ne convient pas du tout au projet et 10 que la caractéristique est représentative du projet. À titre d'exemple, la formulation suivante est employée pour évaluer la dimension de contrôle : « Jusqu'à quel point pensez-vous avoir du contrôle (de la maîtrise) sur la poursuite ou l'atteinte du but; est-ce que cela dépend de vous? »

Tableau 3
Matrice des buts personnels

Buts prioritaires	Importance	Plaisir	Contrôle	Stress	Effort	Probabilité	Compétence	Appui social
1. Recommencer à cuisiner.	2	3	10	1	1	8	8	4
2. Activités sociales avec époux.	7	7	7	5	6	8	8	6
3. Diminuer risque d'un autre AVC.	10	4	5	5	8	5	7	8
4. Visiter amie en Alberta	5	6	7	9	9	6	8	5
5. Reprendre contact avec amies.	5	6	7	9	6	8	8	8

La participante choisit de diminuer ses chances de subir un nouvel AVC, car ce but est le plus important pour elle. Néanmoins, elle considère avoir moins de plaisir, moins de contrôle et moins de probabilité de l'atteindre que les autres buts.

Lors de la sixième rencontre, il est nécessaire de traduire ce but plutôt vague et large en un comportement-cible en vue de faciliter sa réalisation. À cette fin, les différents facteurs de risque de l'AVC sont revus en détail (âge, sexe, hypertension artérielle, hypercholestérolémie, fibrillation auriculaire, diabète, embonpoint, consommation excessive d'alcool, mauvaise alimentation, sédentarité, tabagisme, stress, antécédents familiaux, AVC ou ischémie cérébral transitoire antérieurs). Cette information permet à la participante de constater qu'elle n'a pas le contrôle sur la totalité des facteurs de risque et de diminuer son sentiment de culpabilité face à son état de

santé. En contrepartie, elle affirme ressentir davantage d'anxiété, car elle prend conscience qu'elle a un contrôle limité sur la probabilité de récidiver, ce qui augmente son sentiment d'impuissance.

Dans le but d'augmenter la probabilité de réalisation du but, et par le fait même le sentiment de réussite, l'intervenante invite la participante à cibler un facteur de risque particulier. Madame Toupin décide de poursuivre le but suivant : « Faire davantage d'activités physiques ». En termes de comportement-cible, ceci se traduit par :

- Jouer aux quilles une fois par semaine;
- Aller prendre une marche pendant une demi-heure quatre fois par semaine.

Planification du but

Cette étape (rencontre 7) est particulièrement importante dans le succès de la démarche. Il faut veiller à ce que la planification du but soit réaliste, afin de minimiser la possibilité d'échecs. Autrement, la démarche ne viendrait que confirmer le sentiment d'incompétence de la personne. Lors de cette étape, le rôle de l'intervenante consiste principalement à assister la participante dans le processus de planification.

Afin de bien planifier le but, Madame Toupin doit préciser le moment et le temps qu'elle consacrera à sa poursuite. Elle choisit de débuter au lendemain de la rencontre en

consacrant deux heures par semaine à la marche et une heure à jouer aux quilles. Elle précise également qu'elle préfère débuter ses activités en compagnie de son époux, car elle se sent davantage en sécurité avec lui. Par la suite, elle est invitée à spécifier et à prévoir les moyens pour atteindre ses buts. Pour la marche, elle considère que la planification n'est pas très compliquée, car cette activité se déroulera dans les rues de son quartier, le soir, après le souper, du lundi au jeudi. Par contre, la planification semble plus difficile pour le projet de quilles. Madame ayant déjà été membre d'une ligue de quilles, elle n'entrevoit que cette solution. Par ailleurs, elle se dit effrayée de devoir se présenter devant ses anciens partenaires avec cette nouvelle incapacité. De plus, elle ne peut plus tenir la boule avec la même main qu'auparavant et ne peut maintenant compter que sur son bras et sa main gauche pour la soulever. Ces obstacles lui causent visiblement beaucoup d'anxiété. Après discussion, elle en vint à la conclusion qu'il serait préférable qu'elle débute son nouvel apprentissage seulement en compagnie de son époux, aux heures de faible achalandage (en après-midi) avec les petites boules plutôt qu'avec les grosses, ce qui lui convient amplement pour débuter. Après cette période d'apprentissage, il lui sera toujours possible de réviser sa façon de faire.

Tel que prévu dans le déroulement de la démarche originale, la participante identifie les obstacles prévus. Celle-ci admet que la plus grande difficulté à envisager est de se trouver toutes sortes d'excuses pour ne pas faire ses activités : « je suis trop fatiguée », « il fait trop chaud », « il fait trop froid », « il pleut », etc. Les stratégies

qu'elle compte mettre en œuvre pour affronter ces obstacles sont : le soutien du conjoint, se tenir au courant de la météo pour ajuster ses périodes de marche en conséquence, se vêtir selon la température, faire une sieste avant la marche. De plus, c'est à ce moment que Madame convient qu'il serait préférable de planifier toutes ces activités le matin ou en début d'après-midi puisque c'est à ce moment de la journée qu'elle se sent le plus en forme. L'intervenante lui présente alors les techniques de l'autorécompense afin de favoriser le maintien du nouveau comportement (Watson & Tharp, 1997). Ces techniques sont nombreuses et l'intervenante se limite à présenter les suivantes : la récompense immédiate, le système de jeton (par exemple : gagner des points à chaque jour de façon à toucher la récompense en fin de semaine), les récompenses imaginées (scènes plaisantes), les récompenses verbales auto-administrées (se féliciter) et l'augmentation des événements plaisants. Madame Toupin choisit de se récompenser via le système de jeton, s'attribuant un point lorsqu'elle atteint son comportement-cible. Lorsqu'elle aura atteint dix points, elle a l'intention d'aller s'acheter un nouveau chemisier.

Poursuite du but

À cette étape, qui comprend les rencontres 8-9-10, le rôle de l'intervenante consiste à encourager la participante à exprimer son vécu et à lui apporter le soutien nécessaire dans la poursuite des projets. Au besoin, il est parfois nécessaire de retourner sur des éléments déjà abordés (les facteurs de découragements, retour sur les motivations premières du choix de ce but, le lien entre les idées, les émotions et les comportements,

etc.). À la rencontre 8, Madame Toupin est invitée à partager son expérience quant au démarrage de son but. Il semblerait que pour l'instant, tout se déroule comme prévu. Madame ne note aucune difficulté particulière. De plus, l'intervenante planifie une semaine libre entre la rencontre 9 et 10, afin de laisser le temps à la participante de progresser dans son but.

Lors de la neuvième rencontre, Madame Toupin rapporte qu'elle trouve très agréable de sortir pour aller jouer aux quilles. Elle constate qu'elle se débrouille plutôt bien avec un seul bras. D'ailleurs, plusieurs personnes le lui firent remarquer, ce qui constitue pour elle une source de valorisation. L'activité lui a permis de créer de nouveaux liens. Elle se donne maintenant comme défi de « leur montrer ce qu'elle sait faire ». Elle n'a pas manqué une seule sortie aux quilles et elle s'y rend même plus fréquemment que ce qu'elle s'était fixé comme objectif de départ.

Toutefois, elle trouve que le fait de prendre des marches pendant une demi-heure, quatre fois par semaine, est long et routinier. Elle dit ne pas pouvoir compter sur le soutien de son conjoint, car celui-ci n'est pas plus motivé qu'elle. Elle y va parfois seule et elle essaie de varier les trajets, mais elle considère que cette activité ne lui convient pas à une si haute fréquence. À ce sujet, il est discuté que son objectif de départ était de faire davantage d'activités physiques. Madame Toupin propose alors de remplacer certaines de ses séances de marche par la culture d'un potager. Elle souligne qu'il est

encore temps de planter certains légumes, comme les courges, même si l'été est déjà bien entamé.

En ce qui a trait à son système de récompense, elle a maintenant acheté son chemisier puisqu'elle a atteint le nombre de jetons qu'elle s'était fixé, mais elle n'a pas renouvelé son système de récompense. Les techniques d'autorécompense sont alors révisées et Madame décide de réfléchir de façon plus approfondie à ce qui lui ferait réellement plaisir afin de l'appliquer par la suite. Elle dit ne pas être en mesure de le choisir immédiatement. L'intervenante respecte le rythme de la participante.

Enfin, lors de la dixième rencontre, Madame Toupin souligne qu'elle maintient sa cadence face à son objectif d'aller jouer aux quilles. Maintenant, elle ne fait des promenades à pied que deux fois par semaine, mais elle cultive quelques légumes dans son jardin. À ce jour, aucune autre technique d'autorécompense n'est élaborée, la cliente avouant trouver ce processus trop enfantin.

Résultats

Le Tableau 4 rapporte les scores moyens de la participante aux questionnaires mesurant sa capacité à réaliser ses buts, son bien-être psychologique et son niveau d'adaptation. Les résultats vont dans le sens prévu et indiquent une nette amélioration du

Tableau 4

Résultats moyens aux différentes variables psychologiques

	Pré-test	Post-test
Processus de réalisation des buts/7	3.40	4.82
Élaboration	2.30	4.70
Planification	5.00	5.54
Poursuite	2.89	4.22
 Bien-être psychologique/6		
Acceptation de soi	2,83	3,83
Autonomie	5,17	5,17
Sentiment de compétence	2,67	4,17
Relations positives avec autrui	2,83	4,17
Croissance personnelle	3,67	4,17
Sens à la vie	1,67	4,17
 Détresse globale/4		
Symptômes dépressifs	2,83	2,00
Anxiété	3,50	2,25
Irritabilité	2,50	1,75
Difficultés cognitives	2,50	2,25
Somatisation	2,18	2,00
 Acceptation de la limitation physique/6	3,20	4,30

bien-être de la participante à la suite de son implication dans le programme « Gestion des buts personnels ». Ainsi, les scores moyens obtenus au questionnaire *Processus de réalisation des projets* révèlent une amélioration importante aux niveaux de l’élaboration et de la poursuite du but, ainsi qu’une légère amélioration dans la planification. Il semble que la participante ait développé sa capacité à réaliser ses projets personnels malgré les limites physiques consécutives à son AVC.

Les données se rapportant aux six dimensions du bien-être psychologique montrent une augmentation importante du sens à la vie. L'acceptation de soi, le sentiment de compétence et les relations positives avec autrui ont également connu une hausse majeure, tandis qu'une légère amélioration est notée au niveau de la croissance personnelle. Par ailleurs, le score d'autonomie ou sentiment d'autodétermination reste identique avant et après l'application du programme.

Le niveau de détresse globale a également diminué, particulièrement en ce qui a trait aux symptômes dépressifs, ainsi qu'aux niveaux d'anxiété et d'irritabilité. La participante déclare se sentir moins désespérée lorsqu'elle songe à l'avenir, elle évite moins les endroits et les activités qui lui faisaient peur autrefois et elle affirme se sentir moins nerveuse qu'auparavant. Notons également une légère baisse des difficultés cognitives et de la somatisation.

Le score à l'Échelle d'acceptation de la limitation physique a également subi une hausse au post-test. Au début du programme, la participante percevait son handicap d'une façon très négative, alors qu'à la fin de la démarche, elle en est arrivée à considérer que les limites imposées par les conséquences de l'AVC ne l'empêchent pas d'avoir une vie intéressante et stimulante.

Perception des changements par la participante

Une entrevue non directive au début et à la fin du programme a permis d'identifier les changements que la participante a perçus chez elle à la suite du programme sur les buts. Au terme des rencontres, il ressort que Madame Toupin tend à dédramatiser la situation. Elle tente maintenant d'apprendre de nouvelles façons de faire, plutôt que de vouloir tout faire comme avant. Elle se dit consciente que son incapacité va probablement persister toute sa vie mais elle préfère regarder vers l'avenir plutôt que de regretter le passé. Bien qu'elle affirme se sentir mieux qu'autrefois, être plus active et de bonne humeur, elle se considère encore fragile. Elle admet ressentir à l'occasion de la nostalgie face à sa condition passée.

À la suite de son AVC, Madame Toupin avait tendance à avoir une vision plutôt pessimiste de l'avenir. Elle croyait qu'elle allait constituer un fardeau pour les autres et qu'elle ne retrouverait jamais ce goût de la vie qui l'animait autrefois. Maintenant, bien qu'elle admette que ceci ne se fait pas sans effort, elle se dit beaucoup plus apte à se projeter dans l'avenir de façon positive. Elle recadre plus facilement ses pensées. Par exemple, elle est beaucoup plus consciente que le fait d'avoir fait un AVC ne veut pas nécessairement dire qu'elle en fera un autre. Elle se considère même chanceuse que ses séquelles actuelles ne soient pas plus importantes.

Discussion

Les résultats ont démontré l'efficacité du programme d'intervention pour améliorer le bien-être psychologique de la participante. Les aspects suivants furent bonifiés : la capacité d'élaborer, de planifier et de poursuivre des projets, le niveau d'adaptation aux incapacités, ainsi que l'acceptation de soi, le sentiment de compétence, les relations positives avec autrui, la croissance personnelle et le sens à la vie. Ces résultats demeurent très encourageants pour les interventions et les recherches futures auprès de cette clientèle. Par ailleurs, il s'avère pertinent de les nuancer puisqu'il est possible que certains facteurs aient pu venir influencer ces observations, notamment l'état émotionnel du sujet lors de la passation des questionnaires et le besoin d'approbation sociale. En effet, un lien s'est tissé entre l'intervenante et la participante tout au long de la démarche. Il est donc possible que cette dernière ait pu répondre de façon à « embellir » la réalité. Ceci devrait être pris en considération dans une future recherche, afin de s'assurer de la réalité de l'amélioration observée, par exemple en vérifiant auprès des membres de l'entourage.

De plus, une seule étude de cas ne peut pas constituer en soi une démonstration suffisamment solide de l'efficacité de l'intervention chez une clientèle ayant subi un AVC. Cet essai vise plutôt à amorcer la réflexion quant à la pertinence d'insérer un tel programme dans un cadre de réadaptation. Des recherches ultérieures seront requises

afin de vérifier empiriquement son efficacité avec un plus grand nombre de personnes vivant cette situation.

Au niveau de l'intervention, certaines améliorations peuvent encore être apportées au programme destiné à cette clientèle. Tout d'abord, bien que l'intervenant doive respecter les désirs du participant, une assistance plus importante aurait été requise lors du choix du but. En effet, bien que jugé important, le but choisi comportait peu de possibilités de contrôle et était perçu comme peu plaisant. Le but général « diminuer mes chances de subir à nouveau un AVC en m'attaquant aux facteurs de risque » était très large et l'évaluation du résultat (diminuer les chances) était difficile à constater. Heureusement, le but fut divisé en sous objectifs, ce qui le rendit plus concret et réaliste. Il faut noter également que Madame Toupin se dit encore fragile. Elle accorde beaucoup d'importance au regard des autres sur ses incapacités ce qui, par le fait même, lui fait douter de ses propres capacités. Il aurait été intéressant de travailler davantage sur cet aspect pendant les rencontres. Il pourrait être pertinent d'intégrer ce thème du « regard des autres » dans le cadre de la démarche sur les buts.

L'originalité de cette étude consiste principalement à adapter ce programme de groupe à un cadre d'intervention individuelle et, plus spécifiquement, à une personne victime d'AVC. Les résultats de l'approche individuelle semblent aussi encourageants que le programme de groupe et tout à fait pertinent pour cette clientèle. Étant donné la variabilité importante des séquelles à la suite d'un AVC, il pourrait être difficile de

constituer des groupes homogènes au sein d'une même institution. Il est vrai que certains cas d'AVC peuvent être semblables. Par contre, il est peu probable que dans un environnement et dans un temps donné, nous retrouvons suffisamment d'individus présentant les mêmes séquelles pour former un groupe. Le cas échéant, les intervenants seraient contraints de réunir des gens ayant des séquelles qui peuvent être tout à fait différentes (aphasie, apraxie, paralysie, dépression, déficit d'attention, etc.), et dont le degré d'atteinte peut être très variable. Le danger dans ce type de groupe est que certains individus pourraient être confrontés à une comparaison défavorable, ce qui n'est pas souhaitable dans un processus de réadaptation. Par ailleurs, il faut admettre qu'une démarche de groupe aurait pu pallier au sentiment d'isolement.

Conclusion

À la lumière de cette étude de cas, il est possible d'affirmer qu'une application individuelle du programme « *Gestion des buts personnels* » semble être bénéfique aux personnes victimes d'AVC. En effet, même si l'essence du programme original fut conservé, les changements effectués (ex. : information sur les conséquences et les facteurs de risque d'un AVC) pour adapter cette démarche aux besoins de cette clientèle ont favorisé le travail sur les cognitions qui nuisent à la réadaptation. Le fait de travailler sur les buts permet également aux individus de se projeter dans le futur et de se concentrer sur leur condition actuelle, plutôt que de regretter le passé. Pour la participante, le programme s'est avéré efficace pour augmenter son adaptation aux

incapacités, son bien-être psychologique, ainsi que de diminuer le niveau d'anxiété et de dépression. Il atteint donc son objectif de départ. Des recherches empiriques seront requises afin de vérifier la généralité de ce résultat.

Références

- Agence de santé publique du Canada (2005). *AVC (accident vasculaire cérébral) – Info-Aînés*. Canada : Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux du Canada.
- Bouffard, L., Bastin, É., Lapierre, S., & Dubé, M. (2001). La gestion des buts personnels : un apprentissage significatif pour les étudiants universitaires. *Revue des sciences de l'éducation*, 27 (3), 503-522.
- Bouffard, L., & Lapierre, S. (1997). La mesure du bonheur. *Revue québécoise de psychologie*, 18 (2), 271-310.
- Boyer, R., Préville, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée: résultats normatifs de l'enquête Santé Québec. *La Revue canadienne de psychiatrie*, 38 (5), 339-343.
- Carlsson, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004). A qualitative study of the consequences of « hidden dysfunctions » one year after a mild stroke in persons < 75 years. *Disability and Rehabilitation*, 26 (23), 1373-1380.
- Carota, A., Staub, F., & Bogousslavsky, J. (2002). Emotions, behaviours, and mood changes in stroke. *Current Opinions in Neurology*, 15 (1), 57-69.
- Colle, F., Bonan, I., Gellez Leman, M.C., Bradai, N., & Yelnik, A. (2006). Fatigue après un accident vasculaire cérébral. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 49 (6), 272-276.
- Dubé, M., Bouffard, L., & Lapierre, S. (2005a). *L'adaptation à différentes situations de crise ou transition de vie par la gestion des buts personnels : intervention de groupe*. Guide de l'animateur. Laboratoire de gérontologie. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Dubé, M., Bouffard, L., Lapierre, S., & Alain, M. (2005b). La santé mentale par la gestion des projets personnels : une intervention auprès de jeunes retraités. *Santé mentale au Québec*, 30 (2), 321-344.
- Dubé, M., Lapierre, S., Bouffard, L., & Labelle, R. (2000). Le bien-être psychologique par la gestion des buts personnels : une intervention de groupe auprès des retraités. *Revue québécoise de psychologie*, 21(2), 255-280.
- Dubé, M., Lapierre, S., Bouffard, L., & Alain, M. (2002). Gestion des buts personnels et développement du potentiel chez les jeunes retraités : un programme d'intervention. *Vie et vieillissement*, 1 (1), 59-65.

- Dunac, A. (2002). *Vivre et comprendre – Les accidents vasculaires cérébraux*. Paris. Ellipses Édition Marketing S.A.
- Ellis, A., & Grieger, R. (1977). *Handbook of Rational-Emotive Therapy*. New York, Springer.
- Fondation des maladies du cœur du Canada, [En ligne]. <http://www.fmcoeur.ca> (Page consulté le 19 mai 2006)
- Frénisy, M.-C., Minot, D., Soutenet, M., & Amiot, N. (2004). Accidents vasculaires cérébraux : approche psychopathologique et approche neuropsychologique. À propos d'un cas : M. J. *Annales Médico Psychologiques*, 163(1), 65-72.
- Glader, E.L., Stegmayr, B., & Asplund, K. (2002). Post-stroke fatigue : A two year follow up study of stroke patients in Sweden. *Stroke*, 33 (5), 1327-1333.
- Hermann, M., & Wallesch, C.W. (1993). Depressive changes in stroke patients. *Disability and Rehabilitation*, 15 (2), 55-66.
- Ingles, J.L., Eskes, G.A., & Phillips, S.J. (1999). Fatigue after stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80 (2), 173-178.
- Jones, F., Mandy, A., & Partridge, C. (2008). Reasons for recovery after stroke: A perspective based on personal experience. *Disability and Rehabilitation*, 30(7), 507-516.
- Labelle, R., Alain, M., Bastin, É., Bouffard, L., Dubé, M., & Lapierre, S. (2001). Bien-être et détresse psychologique : vers un modèle hiérarchique cognitivo-affectif en santé mentale. *Revue québécoise de psychologie*, 22 (1), 71-87.
- Lapierre, S., & Bouffard, L. (2001). Questionnaire sur le processus de réalisation de projets. Document inédit. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Lapierre, S., Dubé, M., Bouffard, L., & Alain, M. (2007). Addressing suicidal ideations through the realization of meaningful personal goals. *Crisis: Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 28 (4), 16-25.
- Lapierre, S., Dubé, M., Bouffard, L., & Labelle, R. (1998). Le développement des projets personnels : pour faire de la vieillesse une période de croissance. *Le Gérontophile*, 20 (3), 17-21.
- Leys, D., & Defebvre, L. (2004). *Neurologie*. Paris: Ellipses Edition Marketing.

- Linkowski, D.C. (1971). A scale to measure acceptance of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 14* (4), 236-244.
- Maclean, N., Pound, P., Wolfe, C., & Rudd, A. (2000). Qualitative analysis of stroke patients' motivation for rehabilitation. *British Medical Journal, 321*, 1051-1054.
- Morley, W., Jackson, K., & Mead, G.E. (2005). Post-stroke fatigue: An important yet neglected symptom. *Age & Ageing, 34* (3), 313.
- Noorani, H.Z., Brady, B., McGahan, L., Teasell, R., Skidmore, B., & Doherty, T.J. (2003). *Examens systématiques des données probantes cliniques et économiques sur les services de réadaptation après un AVC*. Rapport technologique no 35. Ottawa : Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé.
- Pöhlmann, K., & Brunstein, J.C. (2000). Les buts personnels en psychothérapie: préciser ce qu'on veut et savoir comment l'atteindre. *Revue québécoise de psychologie, 21* (2), 219-238.
- Rousseau, J., Gagnon, V., Leclerc, A., Lalancette, J., Freeston, M.H., & Boisvert, J.-M. (1996). Validation québécoise de l'échelle d'acceptation de la limitation physique (ALP) de Linkowski. *Revue européenne de psychologie appliquée, 46* (3), 219-223.
- Ryff, C. D. (1995). Psychological well-being in adult life. *Current Directions in Psychological Science, 4* (4), 99-104.
- Santé Canada, [En ligne]. http://www.hc-sc.gc.ca/iyh-vsv/diseases-maladies/stroke-vasculaire_f.html (Page consulté le 17 août 2008).
- Watson, D. L., & Tharp, R. G. (1997). *Self-directed behavior*. Pacific Grove, CA : Brooks/Cole.
- Wiart, L. (1997). La depression post-AVC. *L'Encéphale, 23* (3), 51-54.