

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
PASCALE PIEDALUE

DÉVELOPPEMENT D'UN QUESTIONNAIRE SUR LA PARTICIPATION DANS
LES OCCUPATIONS QUOTIDIENNES PERÇUE PAR LES PERSONNES VIVANT
AVEC UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL LÉGER ET LEURS PROCHES

9 DÉCEMBRE 2020

REMERCIEMENTS

Un tel projet ne pourrait voir le jour sans la contribution de plusieurs personnes qui ont, de près ou de loin, apporté un grand soutien, et parfois même sans en être conscientes. Je tiens d'abord à remercier madame Valérie Poulin, directrice de cet essai, qui n'a reculé devant rien pour m'épauler à travers ce projet d'envergure offrant généreusement conseils, encouragements et rétroactions.

Je veux également remercier les différents acteurs du CIUSSS-MCQ ayant joué un rôle dans le déroulement de ce projet en commençant par tous les membres du comité AVC léger dont leurs réflexions sont à l'origine de mon projet de recherche. Merci à Joannie Hamel-Richard et Marie-Ève Cantin, agentes de planification, programmation et de recherche qui ont toutes deux grandement contribué à la réalisation du projet et à tous les professionnels ayant participé à titre d'experts pour leur temps et leurs avis précieux qui ont permis d'amorcer la validation de ce questionnaire.

Je souhaite remercier mes deux alliées, Alexandra Lehoux et Anouck Giguère, qui ont su faire preuve de solidarité tout au long de ce processus. Leur écoute, leurs conseils, leurs encouragements et les fous rires partagés auront réussi à rendre cette dernière année mémorable. Un merci tout spécial au Masako de Saint-Jean-sur-Richelieu, mon sauveur de tous les instants, qui a su, sans le savoir, souligner à la perfection chacune des étapes de ce parcours périlleux que sont les études universitaires.

Les derniers remerciements vont aux membres de ma famille qui ont su être le support quotidien dont j'avais besoin, grâce à qui aucune épreuve ne semble insurmontable. Un énorme merci à ma mère, correctrice et relectrice en chef, qui a pris plaisir à corriger chacun des travaux que j'ai remis.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	II
LISTE DES TABLEAUX	IV
LISTE DES FIGURES	V
LISTE DES ABRÉVIATIONS	VI
RÉSUMÉ	VII
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	3
2.1. ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL LÉGER : ÉTAT DE LA SITUATION.....	3
2.2. ENJEUX POUR LA PARTICIPATION AUX OCCUPATIONS LIÉS À UN AVC LÉGER	3
2.3. TRAJECTOIRE DE SOINS ET SERVICES DE RÉADAPTATION DES AVC AU QUÉBEC.	5
2.4. OUTILS EXISTANTS POUR L'IDENTIFICATION DES BESOINS DES PERSONNES AYANT SUBI UN AVC LÉGER	6
2.5. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....	8
3. CADRE CONCEPTUEL	9
3.1. MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT ET DE L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNELS	9
4. MÉTHODE	13
4.1. DEVIS DE RECHERCHE	13
4.2. CONCEPTION DE L'OUTIL.....	13
4.2.1. <i>Recensions des écrits</i>	13
4.3. VALIDATION DE L'OUTIL.....	14
4.3.1. <i>Échantillon et critères d'inclusion et d'exclusion</i>	15
4.3.2. <i>Méthode de recrutement</i>	15
4.3.3. <i>Collecte de données</i>	16
4.3.4. <i>Analyse des données</i>	17
4.4. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	18
5. RÉSULTATS	19
5.1. DÉVELOPPEMENT DU QUESTIONNAIRE.....	19
5.2. VALIDATION DU CONTENU	20
5.2.1. <i>Description des participants</i>	20
5.2.2. <i>Consultation des experts</i>	21

	iii
5.2.2.1. Évaluation et révision des consignes	21
5.2.2.2. Évaluation et révision des items.....	22
5.2.2.3. Évaluation et révision de l'échelle de mesure.....	24
5.2.2.4. Évaluation de l'exhaustivité du questionnaire	25
6. DISCUSSION	26
6.1. UN QUESTIONNAIRE ADAPTÉ À LA CLIENTÈLE VIVANT AVEC UN AVC LÉGER POUR RÉPONDRE AUX BESOINS CLINIQUES.....	26
6.2. CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES.....	29
6.3. FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE	30
6.4. RETOMBÉES POUR LA PRATIQUE EN ERGOTHÉRAPIE.....	31
7. CONCLUSION	33
8. RÉFÉRENCES.....	34
ANNEXE A CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU CIUSSS-MCQ.....	38
ANNEXE B CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DE L'UQTR	40
ANNEXE C QUESTIONNAIRE SUR LA PARTICIPATION DANS LES OCCUPATIONS QUOTIDIENNES PERÇUE PAR LES PERSONNES AYANT SUBI UN AVC LÉGER (VERSION RÉVISÉE PRÉLIMINAIRE).....	41
ANNEXE D QUESTIONNAIRE SUR LA PARTICIPATION DANS LES OCCUPATIONS QUOTIDIENNES PERÇUE PAR LES PROCHES DE PERSONNES AYANT SUBI UN AVC LÉGER (VERSION RÉVISÉE PRÉLIMINAIRE).....	46
ANNEXE E TABLEAU D'EXTRACTION	51

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1. CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS	20
TABLEAU 2. RÉSUMÉ DES MODIFICATIONS EFFECTUÉES.....	21

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1. PROCESSUS DE DÉVELOPPEMENT DE L'OUTIL	19
--------------------------------------------------------------	-----------

LISTE DES ABRÉVIATIONS

APPR	<i>Agente de programmation, planification et de recherche</i>
AVC	<i>Accident vasculaire cérébral</i>
CIUSSS- MCQ	<i>Centre Intégré Universitaire de Santé et des Services sociaux de la Mauricie-et- Centre-du-Québec</i>
MCREO	Mesure canadienne du rendement et de l'engagement occupationnels
MHAVIE	<i>Mesure des habitudes de vie</i>
MAPEI-4	<i>Mayo Portland Adaptability Inventory-4</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
SIS	Stroke impact Scale
UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières

RÉSUMÉ

Problématique : L'accident vasculaire cérébral (AVC) léger représente plus de 60% de tous les cas d'AVC (Tellier et Rochette, 2009). Alors que les difficultés éprouvées par les personnes ayant subi un AVC léger touchent davantage les occupations complexes (Tellier et Rochette, 2009), les outils actuellement utilisés sont principalement axés sur les activités de la vie quotidienne de base et certains ne sont pas suffisamment sensibles pour détecter les difficultés légères (Carlsson, Möller et Blomstrand, 2003; Hodson et al., 2020). Plusieurs patients obtiennent donc leur congé directement des urgences sans évaluation fonctionnelle complète (Richards et al., 2013). Ainsi, il importe d'avoir des outils spécifiques aux enjeux de la clientèle afin d'identifier adéquatement les difficultés occupationnelles vécues. **Objectifs :** Développer un questionnaire sur la participation dans les occupations quotidiennes perçue par les personnes ayant subi un AVC léger et leurs proches, puis en valider le contenu auprès d'un groupe d'experts. **Cadre conceptuel :** Le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (Townsend, Polatajko, et Craik, 2013) s'est avéré pertinent pour guider l'élaboration du questionnaire. **Méthode :** Le projet a été réalisé selon un devis de conception et validation d'outils de mesure (Corbière et Fraccaroli, 2014) qui définit les étapes pour le développement et la validation de contenu d'un questionnaire. Une recension des écrits et les synthèses de notes prises à la suite d'un exercice de réflexion et de partage de connaissances entre les cliniciens membres du comité AVC léger du CIUSSS-MCQ ont permis l'élaboration des items préliminaires. Puis, par le biais de la méthode Delphi, une consultation d'experts (N = 6) a été effectuée afin de valider le contenu du questionnaire proposé. Des données quantitatives descriptives sur le niveau d'accord et des données qualitatives ont été recueillies par des questionnaires. Les données qualitatives et les questionnaires validés existants ont été utilisés pour orienter la révision des items n'ayant pas obtenu de consensus (seuil d'accord à 100%). **Résultats :** Lors du premier tour de consultation, neuf items ont obtenu un consensus unanime. Puis, huit items ont été reformulés, dix ont été précisés et neuf ont été exemplifiés. De plus, un seul a été supprimé et trois items ont été ajoutés pour obtenir la version révisée du questionnaire comprenant 35 items. Les consignes et l'échelle utilisée dans le questionnaire ont également été modifiés en fonction des commentaires reçus. **Discussion et conclusion :** Cette étude a permis le développement et la validation initiale du contenu d'un questionnaire sur la participation dans les occupations quotidiennes perçue par les personnes ayant subi un AVC léger et leurs proches, qui intègre les données probantes sur les enjeux occupationnels et l'expérience clinique de professionnels qui pratiquent auprès de cette clientèle spécifique. Ce questionnaire se distingue par plusieurs points des autres questionnaires validés existants en abordant des dimensions moins approfondies dans les autres, dont la sphère affective (par exemple, la crainte de récurrence). Aussi, les occupations complexes sont davantage exploitées dans ce questionnaire afin de correspondre aux enjeux vécus par cette clientèle. Au terme d'un éventuel second tour de consultations afin de compléter la validation, il serait donc possible de croire qu'il permettra de répondre aux besoins des cliniciens en contribuant à un dépistage initial des difficultés quotidiennes perçues à la suite de l'AVC léger et ainsi potentiellement aider à identifier les personnes qui sont susceptibles d'avoir besoin de services en réadaptation.

Mots-clés : Accident vasculaire cérébral léger, rendement occupationnel, questionnaire, développement, validation de contenu

ABSTRACT

Rationale: Mild strokes represent more than 60% of all stroke cases (Tellier and Rochette, 2009). While the difficulties experienced by people with mild stroke affect complex occupations (Tellier and Rochette, 2009), the assessment tools currently used are mainly focused on basic daily activities and some lack sensitivity to detect mild difficulties (Carlsson, Möller et Blomstrand, 2003; Hodson et al., 2020). Many patients with mild stroke are discharged directly from the emergency without a complete functional assessment (Richards et al., 2013). Therefore, it is important to have tools specific to this clientele in order to adequately identify occupational difficulties. **Objectives:** To develop a questionnaire assessing participation in daily occupations perceived by people with mild stroke and their caregivers, and to validate the content of the questionnaire with a group of experts. **Conceptual framework:** The Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (COPM-E) (Townsend, Polatajko, et Craik, 2013) guided the development of the questionnaire. **Method:** The project was based on a measurement tool development study design (Corbière and Fraccaroli, 2014) which defines the stages for the development and validation of the contents of a questionnaire. The preliminary items were developed based on a literature review and summaries of notes taken following a knowledge-sharing exercise between the clinicians from the CIUSSS-MCQ's mild stroke committee. Then, using the Delphi technique, an experts' consultation (N=6) was carried out in order to assess the relevance and clarity of the content, rating scale and instructions within the proposed questionnaire. Descriptive quantitative data measuring level of agreement and qualitative data were collected through questionnaires. Qualitative data and existing validated questionnaires were used to guide the review of items that did not achieve consensus (agreement threshold at 100%). **Results:** After the first consultation round, nine items obtained unanimous consensus. Then, eight items were reformulated, ten were clarified and nine were exemplified. Only one was eliminated and three items were added to obtain the revised version of the questionnaire which includes 35 items. The instructions and the rating scale were also revised based on the comments received. **Discussion and conclusion:** This study enabled the development and preliminary content validation of a questionnaire on participation in daily occupations perceived by people who suffered a mild stroke and their caregivers, which integrates evidence on occupational issues and clinical experience. This questionnaire differs in several ways from other validated existing questionnaires by expanding on less detailed dimensions from the other questionnaires like the affective sphere with, for example, the fear of stroke recurrence. In addition, complex occupations are explored in greater depth in this questionnaire in order to correspond to the occupational issues facing this clientele. Following an eventual second consultation round, it is believed that the questionnaire could be a potential aid to clinicians by contributing to an initial screening of the difficulties perceived as a result of mild stroke, and thus, it may help identify those who are likely to be in need of rehabilitation services.

Keywords: mild stroke, occupational performance, questionnaire development, content validation

1. INTRODUCTION

Touchant environ 20 000 Québécois chaque année (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2018a), l'accident vasculaire cérébral (AVC) représente la troisième cause de décès la plus fréquente au Canada (Gouvernement du Canada, 2017). Toutefois, les nouvelles technologies médicales permettent de réduire le taux de mortalité ainsi que la sévérité des cas (Green et King, 2010; Tellier et Rochette, 2009). En ce sens, il y a une plus forte proportion de personnes qui subissent un AVC léger, estimée actuellement à 60% sur le taux global d'AVC (Tellier et Rochette, 2009), et celle-ci est appelée à augmenter avec le temps.

À la suite d'un AVC, le processus d'évaluation réalisé par les professionnels de la santé représente un élément décisif pour l'orientation des services de réadaptation offerts aux clients et a, par le fait même, un impact sur le processus de récupération. Les personnes ayant subi un AVC léger font face des difficultés dans différentes sphères de leur vie (Tellier et Rochette, 2009). Puisque les atteintes occupationnelles sont souvent plus légères que chez d'autres types d'AVC, les outils actuellement utilisés ne sont pas suffisamment sensibles pour permettre de toutes les dépister (Carlsson, Möller et Blomstrand, 2003; Hodson, Wall, Gustafsson, Eriksson et Cornwell, 2020). De ce fait, il est possible que les services ne soient pas à l'image des réels besoins de réadaptation de la personne qui subit un AVC léger. C'est pourquoi un processus d'organisation des services de réadaptation auprès de la clientèle AVC léger a été entrepris par un comité formé au sein du Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ). Ce présent essai contribue donc à répondre à certains besoins exprimés dans le cadre des travaux de ce comité en développant et validant auprès d'un panel d'experts un questionnaire spécifique à la clientèle AVC léger qui permette un dépistage initial des enjeux perçus pour les occupations quotidiennes par les personnes concernées et leurs proches, en vue d'aider à identifier les personnes qui sont susceptibles d'avoir besoin de services en réadaptation.

Tout d'abord, la problématique illustrera la pertinence de cette étude en exposant l'étendue du problème menant aux objectifs de recherche. Par la suite, le modèle servant de cadre conceptuel, soit le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels sera détaillé. L'aspect

méthodologique de cette étude sera ensuite décrit en abordant les différentes étapes ayant permis de concrétiser l'élaboration initiale du questionnaire et la validation de contenu de celui-ci. Finalement, les résultats seront présentés, puis seront analysés et mis en perspective en lien avec les différents outils existants dans la section de la discussion.

2. PROBLÉMATIQUE

2.1. Accident vasculaire cérébral léger : état de la situation

L'AVC est caractérisé par une interruption du flux sanguin dans une partie du cerveau, privant ainsi les cellules cérébrales d'apport en oxygène. L'AVC peut être ischémique, c'est-à-dire que l'interruption est causée par un caillot, ou encore hémorragique lorsqu'il est provoqué par une rupture d'un vaisseau sanguin (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, 2018). Au Québec, on estime à 130 000 le nombre de personnes vivant avec des séquelles psychologiques et physiques résultant d'un AVC (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018a). Différents outils d'évaluation sont utilisés permettant de distinguer trois degrés de sévérité de l'AVC, soit léger, modéré et sévère (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019). L'AVC léger représente plus de 60% de tous les cas d'AVC (Tellier et Rochette, 2009). La prévalence de personnes vivant avec un AVC léger est de plus en plus élevée, compte tenu des risques accrus chez la population vieillissante et des nouvelles technologies réduisant la sévérité des cas d'AVC et le taux de mortalité (Green et King, 2010; Tellier et Rochette, 2009).

La définition de l'AVC léger est variable en fonction des échelles neurologiques et des échelles fonctionnelles qui sont utilisées. De manière générale, l'AVC léger se caractérise, selon plusieurs auteurs, par l'absence ou la présence de déficits moteurs légers, avec un niveau d'autonomie élevé dans les activités de la vie quotidienne comparativement aux personnes subissant un AVC modéré ou grave (Tellier et Rochette, 2009). Certains auteurs ajoutent l'absence de déficits langagiers sévères (Edwards Hahn, Baum et Dromerick, 2006) et cognitifs sévères (Tellier et Rochette, 2009).

2.2. Enjeux pour la participation aux occupations liés à un AVC léger

Bien que les personnes ayant subi un AVC léger soient considérées indépendantes pour la majorité des activités quotidiennes de base (Edwards et al., 2006; Tellier et Rochette, 2009), il reste néanmoins qu'une différence significative entre le fonctionnement pré et post AVC persiste dans le temps (Green et King, 2010; Rochette, Desrosiers, Bravo, St-Cyr-Tribble et Bourget, 2007; Rozon et Rochette, 2015; Tellier et Rochette, 2009). Dans la plupart des cas, les incapacités ne sont pas ou peu apparentes et sont parfois comparables à des symptômes vécus par d'autres

personnes qui n'ont pas subi d'AVC, tels que la fatigue, les changements d'humeur (ex. : symptômes dépressifs et anxiété) ou encore des changements subtils des capacités cognitives (ex. : mémoire, attention, concentration, fonctions exécutives) (Tellier et Rochette, 2009). Il en résulte donc un sentiment d'être incompris par leurs proches ainsi qu'une difficulté à connaître leurs propres capacités qui sont variables selon le moment et la tâche (Carlsson, Möller et Blomstrand, 2004). Aussi, les difficultés de cette clientèle sont d'autant plus marquées lorsqu'il s'agit d'activités complexes (Rochette et al., 2007; Tellier et Rochette, 2009; Edwards et al., 2006). En ce sens, elles rapportent une perte de satisfaction liée à une tendance à abandonner certaines activités significatives lorsqu'elles sont plus exigeantes physiquement (Edwards et al., 2006; Tellier et Rochette, 2009).

Les impacts de l'AVC léger touchent diverses sphères des occupations. La distance de marche est réduite, mais les impacts sont d'autant plus présents au plan des déplacements dans la communauté (Edwards et al., 2006; Rochette et al., 2007; Tellier et Rochette, 2009). En effet, 45% des personnes ayant subi un AVC léger rapportent des difficultés dans ce type de déplacement (Edwards et al., 2006). La conduite automobile est aussi un enjeu central (Rochette et al., 2007). Alors que les déplacements représentent la sphère où l'impact est le plus important, le retour au travail est aussi identifié parmi les priorités mentionnées par les personnes ayant subi un AVC léger (Carlsson, Möller et Blomstrand, 2009). La peur du retour au travail est souvent nommée, notamment celle de ne pas être en mesure de maintenir leur emploi à long terme (Taule et Raheim, 2014). Dans une étude transversale (n=219 personnes victimes d'un AVC léger), 62% démontraient une diminution de satisfaction concernant l'engagement dans les activités de productivité (Edwards et al., 2006).

La sphère des loisirs est également affectée par une diminution de la satisfaction de participation (Edwards et al., 2006; Tellier et Rochette, 2009). La diminution en temps et fréquence serait liée entre autres à une fatigue excessive, à des enjeux de déplacements (Rochette et al., 2007) et à des atteintes des fonctions exécutives (Carlsson et al., 2004). La sphère des soins personnels est également atteinte notamment au plan du sommeil (Kim et al., 2015; Rochette et al., 2007; Taule et Raheim, 2014), principalement en lien avec l'anxiété associée à la peur de récurrence (Rochette et al., 2007). Aussi, une diminution significative, six mois post-AVC, du nombre d'activités physiques d'une intensité modérée à élevée est observée (Hildebrand, Brewer et Wolf,

2012). Finalement, les relations avec l'environnement social représentent un enjeu important auprès de la clientèle vivant avec un AVC léger (Rochette et al, 2007; Taule et Raheim, 2014). En effet, le besoin d'assistance dans la réalisation de certaines tâches complexifie les relations qu'entretiennent les personnes touchées avec leurs proches (Taule et Raheim, 2014), avec la peur d'être un fardeau pour l'entourage (Rochette et al., 2007). Plusieurs mentionnent se sentir stigmatisés en raison de l'AVC (Rochette et al., 2007) et être incompris de leurs proches, pouvant entraîner un désintérêt pour les activités sociales (Edwards et al., 2006).

2.3. Trajectoire de soins et services de réadaptation des AVC au Québec.

Afin de répondre aux besoins des personnes vivant avec un AVC, dont celles ayant subi un AVC léger, un comité d'experts, formé à la demande du Ministère de la Santé et des Services Sociaux en 2013, s'est penché sur l'offre de services en réadaptation en vigueur afin de proposer une trajectoire de soins optimale qui soit centrée sur la personne (Richards et al., 2013). Dans son rapport, le comité rapporte plusieurs lacunes dans les services notamment auprès de la clientèle ayant subi un AVC léger. Étant donné que ces personnes ne présentent que de faibles, voire aucune déficience au plan moteur, plusieurs patients obtiennent leur congé directement des urgences sans être évalués au plan cognitif, affectif ou langagier, où des difficultés pourraient être dépistées (Richards et al., 2013). En ce sens, il est estimé qu'environ 30% des personnes ayant subi un AVC léger sont privées d'une évaluation fonctionnelle complète (Richards et al., 2013). Ainsi, elles ne sont pas toujours orientées vers les services les mieux adaptés à leurs besoins. Un manque de ressources en réadaptation est d'ailleurs noté auprès de cette clientèle spécifique. Les personnes victimes d'un AVC léger et leurs proches ont aussi soulevé un manque d'accès aux services en réadaptation (Richards et al., 2013). En effet, une grande majorité n'est pas référée dans les centres de réadaptation laissant la priorité aux personnes plus sévèrement atteintes (Richards et al., 2013). Pourtant, un tiers de la clientèle ayant subi un AVC léger qui se retrouve sans services pourrait bénéficier de tels services (Richards et al., 2013).

Suite aux recommandations et à la proposition de trajectoire de services présentée dans le rapport d'analyse du comité d'experts, le Ministère de la Santé et des Services sociaux a mis en place un continuum de services pour les personnes à risque ou ayant subi un AVC dans le but d'assurer une prise en charge uniforme ainsi qu'une continuité et une fluidité des services. Ce

continuum de soins a pour objectif d'assurer l'accès à des soins et des services qui sont centrés sur les besoins et les attentes des personnes ayant subi un AVC et de leurs proches, et ce à l'ensemble de la population québécoise (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017). Actuellement, cette trajectoire de soins est bien établie pour les personnes ayant subi un AVC modéré et sévère. Cependant, comme mentionné dans le plan de mise en œuvre, la mise en place de services pour certaines clientèles particulières, telles que les personnes ayant subi un AVC léger, reste un défi quant à l'accessibilité à des services adaptés à leurs besoins spécifiques (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017).

2.4. Outils existants pour l'identification des besoins des personnes ayant subi un AVC léger

Dans le cadre du continuum de services, le Ministère de la Santé et des Services sociaux a diffusé des *Trousses d'outils cliniques pour l'évaluation des personnes ayant subi un AVC* selon les différentes phases du parcours de soins (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019). Il est demandé aux cliniciens de connaître et d'intégrer les différents outils d'évaluation à leur processus clinique. Dans la phase aiguë du continuum, soit la première semaine post-AVC (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017), les outils visent à dépister les séquelles et ainsi diriger le patient vers la trajectoire de soins optimale (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019). Dans la phase de réadaptation post-AVC, c'est-à-dire les trois mois suivants l'AVC (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017), les différents outils mentionnés dans la trousse permettent d'établir le portrait fonctionnel de la personne, de comprendre les difficultés ainsi que de suivre le progrès de la personne à travers la réadaptation (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018b). Cependant, un enjeu important quant à l'identification des difficultés engendrées par un AVC léger est le fait que les outils actuellement utilisés en centre hospitalier sont principalement axés sur les activités de la vie quotidienne de base et certains ne sont pas suffisamment sensibles pour détecter des difficultés qui seraient légères (Carlsson et al., 2003; Hodson et al., 2020), alors que les difficultés éprouvées par les personnes ayant subi un AVC léger touchent davantage les occupations complexes (Tellier et Rochette, 2009).

Puisque plus de 90% des personnes touchées par l'AVC léger retournent vivre à domicile (Richards et al., 2013), c'est donc lorsqu'elles reprennent leurs occupations dans leur environnement de vie que les difficultés fonctionnelles au quotidien émergent. Ceci met en

évidence la pertinence d'utiliser des méthodes d'évaluation alternatives afin d'identifier adéquatement les enjeux occupationnels (Hodson et al., 2020).

Compte tenu de la complexité, de la diversité et de la fluctuation dans le temps des atteintes fonctionnelles de la personne qui subit un AVC léger (Carlsson et al., 2004), la notion subjective est très importante dans la compréhension du portrait fonctionnel. En effet, considérant que les difficultés varient d'une personne à l'autre et qu'elles sont souvent invisibles (Carlsson et al., 2004), il est pertinent d'inclure la perception de la personne elle-même lors du processus d'évaluation auprès de cette clientèle (Hodson et al., 2020). Ceci est d'ailleurs cohérent avec une approche de partenariat, centrée sur le client, telle que préconisée par les recommandations canadiennes de bonnes pratiques pour la prise en charge de l'AVC (Mountain et al., 2020).

Sans être spécifiques à la clientèle ayant subi un AVC léger, certains questionnaires validés pour la clientèle AVC peuvent être utilisés à cet effet, tels que le *Stroke Impact Scale* (Duncan et al., 2003; Lai, Studenski, Duncan et Perera, 2002), le *Occupational Gaps Questionnaire* (Eriksson, 2017; Hodson et al., 2020) et la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) (Fourgeyrollas et Noreau, 2002). Toutefois, l'ensemble de ces questionnaires comporte un nombre important d'items ce qui peut représenter un défi dans un contexte de dépistage initial ou encore pour l'auto-administration auprès de la clientèle ayant subi un AVC léger qui présente souvent une diminution de la capacité à lire, écrire et se concentrer sur une longue période (Tellier et Rochette, 2009). Quant au *Occupational Gaps Questionnaire* (Eriksson, 2017), une étude pilote australienne auprès de dix personnes ayant subi un AVC léger a appuyé la faisabilité de son utilisation, lorsqu'administré par entrevue, pour identifier certaines occupations touchées à la suite de l'AVC léger (ex. : activités extérieures, sports, travail et entretien du domicile). Les chercheurs suggèrent toutefois la pertinence d'inclure des questions ouvertes pour permettre aux répondants d'apporter des nuances et d'ajouter des précisions sur leur expérience et sur les facteurs qui l'influencent (Hodson et al., 2020).

Aussi, il importe de préciser que ces questionnaires concernent uniquement la perception de la personne victime de l'AVC, sans inclure celle d'un proche. Considérant que les répercussions sont souvent complexes, mais subtils, il pourrait être pertinent de trianguler les observations d'un

proche pour mieux comprendre le fonctionnement de la personne. Ceci est d'autant plus pertinent que l'auto-perception des difficultés peut être diminuée chez certaines personnes ayant subi un AVC léger (Morrison, Edwards et Giles, 2015).

Tous ces constats appuient donc la pertinence de développer un outil court et facile d'utilisation, spécifique à la clientèle AVC léger, pour documenter la perception de la participation dans les occupations quotidiennes auprès des personnes concernées et de leurs proches. Ceci concorde aussi avec un besoin exprimé lors d'un comité de travail sur *l'AVC léger* du Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ). Un tel outil pourrait être utile notamment pour contribuer à guider l'identification initiale des besoins perçus en vue de la prise en charge dans des services de réadaptation, en complémentarité d'autres outils de dépistage (ex. : symptômes dépressifs, déficits cognitifs, limitations fonctionnelles, etc.).

2.5. Objectifs de l'étude

Ainsi, les objectifs de ce projet de recherche sont d'abord de développer un questionnaire sur la participation dans les occupations quotidiennes perçue par les personnes ayant subi un AVC léger et leurs proches. Puis, l'étude vise à valider le contenu du questionnaire auprès d'un groupe d'experts dans le but de vérifier sa clarté, son exhaustivité ainsi que sa pertinence à l'égard des enjeux vécus par la clientèle ayant subi un AVC léger.

3. CADRE CONCEPTUEL

Cette section présente les fondements théoriques sur lesquels cet essai est basé. Le sujet principal à l'étude étant la participation dans les occupations quotidiennes à la suite d'un AVC léger, le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (Townsend, Polatajko, et Craik, 2013) s'avère pertinent pour guider le développement et la validation du questionnaire visé par cette recherche.

3.1. Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels

Selon Townsend et Polatajko (2013), le Modèle canadien du rendement et de l'engagement Occupationnels (MCREO) (Townsend, Polatajko, et Craik, 2013), fréquemment utilisé en ergothérapie, met en lumière le rendement et l'engagement occupationnels en relation avec les différentes sphères de la personne, des occupations et de l'environnement. Ce modèle théorique a été choisi dans le cadre de cette étude pour sa vision holistique de la personne et par le fait même pour sa pertinence pour documenter les difficultés multidimensionnelles vécues à la suite d'un AVC léger. De plus, adoptant une vision occupationnelle et favorisant l'approche centrée sur le client (Law, Polatajko, Baptiste, et Townsend, 2002), l'utilisation du MCREO dans le cadre de cette étude semble tout à fait justifiée dans la mesure où l'objectif du questionnaire élaboré est de mettre l'accent sur la perspective de la personne sur sa propre situation.

Donnant un sens à la vie d'une personne, l'occupation est un besoin fondamental lui permettant d'exercer un contrôle sur son quotidien et d'atteindre un certain équilibre de vie et d'éprouver de la satisfaction (ACE, 1997 cité dans Law et al, 2002). Le concept d'occupation par définition constitue l'intégralité des activités et des tâches de la vie quotidienne que réalise une personne (Law et al., 2002). Ainsi, tout ce que fait une personne pour s'occuper est une occupation. Le MCREO catégorise les occupations selon leur finalité, à savoir les soins personnels, les loisirs et la productivité. D'abord, les soins personnels regroupent toutes les activités réalisées dans le but de prendre soin de soi. Puis, les loisirs concernent l'ensemble de celles qui visent le divertissement alors que les occupations de productivité permettent à la personne de contribuer à la société de manière rémunérée ou non (ACE, 1997 cité dans Law et al, 2002). Tel que mentionné précédemment dans la problématique, ces différentes catégories d'occupations sont susceptibles

d'être affectées à la suite d'un AVC léger, notamment celles qui sont plus complexes ou plus exigeantes physiquement et cognitivement. En effet, les loisirs sont considérablement affectés en temps et en fréquence (Rochette et al., 2007). Puis, les soins personnels sont touchés en particulier au plan du sommeil (Kim et al., 2015), alors que la productivité l'est également de par des difficultés au travail ou dans d'autres activités complexes telles que les déplacements en communauté et la réalisation d'un budget (Taule et Raheim, 2014; Tellier et Rochette, 2009). Finalement, l'abandon d'occupations significatives engendre, pour plusieurs personnes ayant subi un AVC léger, une perte de satisfaction (Tellier et Rochette, 2009).

La personne est centrale dans le MCREO et compte quatre dimensions, soit affective, cognitive, physique et spirituelle. D'abord, la dimension affective inclut les fonctions sociales et affectives relatives aux émotions vécues par la personne (ACE, 1997 cité dans Law et al, 2002). Puis, la dimension cognitive, en lien avec la pensée, concerne les fonctions cognitives et intellectuelles telles que la concentration, la mémoire, le jugement et la compréhension (ACE, 1997 cité dans Law et al, 2002). La dimension physique englobe les fonctions qui permettent l'action soit les fonctions sensorielles, motrices et sensori-motrices (ACE, 1997 cité dans Law et al, 2002). Pour ce qui est de la quatrième dimension de la personne, la dimension spirituelle est mise au centre de la personne puisqu'elle représente l'essence de l'humain. La spiritualité permet d'accorder un sens au quotidien d'une personne (Urbanowski et Vargo, 1994 cité dans Law et al., 2002). Elle est définie par ses croyances personnelles, ses valeurs et comme une source d'autodétermination motivant la réalisation d'occupations et orientant ses choix quotidiens (ACE, 1997 cité dans Law et al, 2002). Suite à un AVC léger, l'ensemble de ces dimensions apparaissent touchées de près ou de loin (Rochette et al., 2007; Tellier et Rochette, 2009). En lien avec la dimension cognitive, comme mentionné précédemment dans la problématique, les personnes ayant subi un AVC léger vivent des changements subtils des capacités cognitives, dont la capacité à lire, à écrire et à se concentrer sur une longue période de temps qui sont diminuées (Tellier et Rochette, 2009). De plus, plusieurs personnes rapportent des difficultés dans la dimension affective, c'est-à-dire des difficultés relatives à l'humeur, notamment de l'anxiété, de l'irritabilité ainsi que des signes dépressifs (Tellier et Rochette, 2009). Sachant que les occupations exigeantes physiquement sont les plus fréquemment abandonnées suite à un AVC léger (Edwards et al., 2006; Tellier et Rochette, 2009), il est évident que la dimension physique en est affectée. Témoignant que la

dimension spirituelle est également perturbée, plusieurs personnes expriment avoir l'impression de perdre le contrôle sur leur vie et d'avoir des difficultés à reprendre le dessus (Carlsson et al., 2004). Les atteintes des dimensions de la personne varient d'une personne à l'autre et se manifesteront différemment selon l'environnement dans lequel l'individu évolue.

L'environnement est défini comme le contexte de vie unique à chaque individu et par le fait même celui dans lequel les occupations sont réalisées (Law et al., 2002; Townsend, Polatajko, et Craik, 2013). Ce dernier est divisé en quatre composantes environnementales, à savoir l'environnement physique, social, culturel et institutionnel. D'abord, l'environnement physique peut être naturel, tel que les forêts et la température, ou encore construit comme les édifices et les véhicules de transport (ACE, 1997 cité dans Law et al, 2002). La composante sociale fait référence aux rapports sociaux entre les gens vivant en communauté comprenant la famille, les amis, les collègues, les thérapeutes et tout autre individu qu'une personne côtoie (ACE, 1997 cité dans Law et al, 2002). Puis, l'environnement culturel intègre les aspects ethniques, religieux ou routiniers d'une personne ou d'un groupe qui sont fondés sur leur système de valeurs (ACE, 1997 cité dans Law et al, 2002). Finalement, la composante institutionnelle fait référence aux institutions sociales et politiques au sein d'une société incluant les aspects économiques, légaux et politiques tels que les mécanismes de financement, le soutien à l'emploi, les procédures juridiques et la législation (ACE, 1997 cité dans Law et al, 2002). Suite à un AVC léger, l'environnement influence grandement l'engagement et l'autonomie fonctionnelle de la personne (Carlsson et al., 2009). En effet, l'environnement peut parfois avoir une influence positive ou encore négative sur la réalisation des activités quotidiennes. Alors qu'à domicile les personnes ayant subi un AVC léger sont considérées indépendantes pour la majorité des occupations entourant les soins personnels (Tellier et Rochette, 2009), il est possible de constater que, pour certaines occupations, un environnement moins familier peut complexifier leur réalisation comme c'est le cas pour le travail. En effet, plusieurs mentionnent une peur du retour au travail associée à un sentiment de perte de contrôle en regard aux composantes environnementales (Taule et Raheim, 2014). En ce sens, la complexité de l'environnement influence le contrôle qu'exerce la personne sur la situation de même que les éléments distrayants présents (Carlsson et al., 2009). Cet exemple met également en lumière l'interaction entre les composantes du modèle qui influencent ultimement l'engagement et rendement occupationnel.

Selon Townsend et Polatajko (2013), le rendement occupationnel, c'est-à-dire la manière dont une personne réalise une occupation, ainsi que l'engagement occupationnel, soit le fait de participer à une occupation de façon satisfaisante, sont tous deux le résultat de l'interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement. Ceci s'applique très bien à la réalité vécue par les personnes ayant subi un AVC léger, pour qui l'expérience d'engagement dans leurs occupations est également influencée par différents composantes personnelles et environnementales (Hodson et al., 2020).

Le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels permet ainsi d'identifier et structurer les éléments à évaluer auprès d'une personne ayant subi un AVC léger dans l'optique de comprendre sa perception de sa participation et de son engagement (Townsend, Polatajko, et Craik, 2013). De plus, l'approche centrée sur le client, prônée par ce modèle, suggère d'adapter le processus de réadaptation et les modalités à chaque client en fonction de ses besoins et de ses objectifs. Ainsi, le modèle supporte d'autant plus la pertinence d'élaborer un outil spécifique à la clientèle facilitant l'identification des difficultés perçues, permettant par le fait même d'inclure une notion subjective au processus d'évaluation en réadaptation.

4. MÉTHODE

4.1. Devis de recherche

Le projet a été réalisé selon un devis de conception et validation d’outil de mesure (Corbière et Fraccaroli, 2014). Celui-ci définit les étapes pour le développement et la validation de contenu du questionnaire. Il est tout indiqué considérant que les objectifs de la présente étude sont de développer et valider auprès d’experts un questionnaire sur la participation dans les occupations quotidiennes perçue par les personnes ayant subi un AVC léger et leurs proches qui soit clair, exhaustif et pertinent à l’égard des enjeux vécus par la clientèle ciblée.

4.2. Conception de l’outil

Les items qui ont été présentés dans la version préliminaire du questionnaire ont été élaborés à partir d’une recension des écrits scientifiques sur les enjeux occupationnels vécus par les personnes ayant subi un AVC léger (incluant notamment la revue de littérature de Tellier et Rochette (2009)), d’une recension de questionnaires existants et potentiellement applicables pour documenter les concepts d’intérêt ainsi que des synthèses de notes prises par l’agente de planification, programmation et de recherche à la suite d’un exercice de réflexion et de partage de connaissances réalisé dans une rencontre du comité AVC léger du CIUSSS-MCQ le 8 novembre 2019. Lors de cette rencontre, les cliniciens membres ont été appelés à discuter des enjeux et des difficultés rencontrées par cette clientèle, selon leur expérience clinique auprès de celle-ci.

4.2.1. Recensions des écrits

Plus spécifiquement, la revue structurée des écrits scientifiques sur les enjeux occupationnels vécus par les personnes ayant subi un AVC léger a été réalisée par l’étudiante-chercheuse à partir de trois bases de données, soit Medline, CINAHL et *Academic Search Complete*, pour la période allant jusqu’en janvier 2020. Uniquement les articles dont l’échantillon était composé majoritairement de personnes ayant subi un AVC léger étaient inclus dans la recension. Les mots clés suivants ont été utilisés : *mild stroke*, *minor stroke*, *occupation**, *participation*, *engagement*, *impact**, *change**, *consequence** et *difficult**. Finalement, l’article devait être publié en français ou en anglais. Cette revue a permis de retenir 14 articles scientifiques

portant sur les enjeux occupationnels qui sont spécifiques à la clientèle AVC léger dans les écrits scientifiques (Carlsson et al., 2004; Carlsson et al., 2009; Edwards et al., 2006; Green et King, 2010; Hildebrand, Brewer et Wolf, 2012; Hodson et al., 2020; Johansson et al. 2007; Kim et al., 2015; Morrison, Edwards et Giles, 2015; Rochette et al., 2007; Rozon et Rochette, 2015; Taule et Raheim, 2014; Tellier et Rochette, 2009; Terrill, Schwartz et Belagaje, 2018).

Une deuxième recension a été réalisée afin d'identifier les questionnaires existants qui relatent de construits similaires au questionnaire développé dans le cadre de cet essai (participation sociale, occupations, réintégration sociale, rendement occupationnel, fonctionnement cognitif, physique et émotionnel post-AVC) qui ont été validés auprès de la clientèle ayant subi un AVC. Ceci fut réalisé notamment par la consultation de la *Trousse d'outils cliniques pour l'évaluation des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) - Phase de réadaptation post-AVC et relance* (MSSS, 2018b), la révision des articles recensés sur les enjeux occupationnels et la consultation de sites web tels que StrokeEngine qui recensent des outils validés chez cette population. De cette recension, cinq questionnaires validés ont été retenus comme pertinents en lien avec le développement du présent outil, soit la version française du Mayo Portland Adaptability Inventory-4 (MPAI-4) (Malec et Lezak, 2004), la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) court et abrégé (version 3.1) (Fougeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002), le questionnaire de Réintégration à la vie normale (version de recherche) (Wood-Dauphinee, 1988), le Stroke Impact Scale (version 3.0) (Duncan et al., 2003) et la version suisse-romande de l'Occupational Gaps Questionnaire (OGQ-CH-Fr) (Eriksson, 2017).

4.3. Validation de l'outil

Par la suite, une consultation d'experts s'inspirant d'une méthode Delphi (Powel, 2003; Tremblay-Boudreault et Dionne, 2014) a été réalisée afin de valider le contenu d'une version initiale du questionnaire auprès d'un groupe d'experts dans le but de vérifier sa clarté, son exhaustivité ainsi que sa pertinence à l'égard des enjeux vécus par la clientèle ayant subi un AVC léger. Cette méthode a permis de recueillir l'opinion des experts sélectionnés dans le but d'atteindre un consensus au sujet des différents items proposés (Keeney, Hasson, et McKenna, 2013; Tremblay-Boudreault et Dionne, 2014).

4.3.1. Échantillon et critères d'inclusion et d'exclusion

Pour ce qui est du nombre de participants visés, aucune norme n'est dictée quant à la taille exacte du panel d'experts à consulter, mais il importe de considérer la représentativité des experts à l'égard du sujet à l'étude. En effet, Powel (2003) décrit la représentativité du panel d'experts par la qualité de ses membres plutôt que par leur nombre. En ce sens, une diversité dans l'expérience des participants qui compose le groupe d'experts est souhaitable afin d'enrichir la qualité des réponses (Baillette, Fallery et Girard, 2013; Keeney et al., 2013).

Ainsi, le panel d'experts qui a été consulté afin de valider le contenu du questionnaire développé dans le cadre de cette étude est composé de six professionnels. Les participants ont été choisis de manière à s'assurer qu'ils possèdent une expérience clinique pertinente pour témoigner des enjeux vécus par la clientèle ayant subi un AVC léger. En ce sens, les participants devaient occuper un emploi de clinicien (incluant les professions suivantes : ergothérapeute, physiothérapeute, psychologue, orthophoniste, infirmier, kinésiologue, et s'il y a lieu, une autre profession jugée pertinente après discussion avec le milieu clinique) ou un emploi de coordonnateur clinique de services destinés aux personnes ayant subi un AVC léger. Pour être inclus à l'étude, les participants devaient également œuvrer auprès de la clientèle ou dans les services dédiés à celle-ci depuis au moins six mois. De plus, ces personnes devaient s'exprimer en français. Aucun critère d'exclusion n'a été identifié. Dans l'optique où le questionnaire cible particulièrement les difficultés de nature occupationnelle, au moins le tiers des participants inclus sont ergothérapeute.

4.3.2. Méthode de recrutement

Le recrutement s'est effectué par une stratégie non-probabiliste, par un échantillonnage à choix raisonné, à partir d'une liste de participants potentiels identifiés par l'agente de planification, programmation et de recherche (APPR). Le recrutement des six experts s'est effectué au mois de mai 2020. L'APPR leur a transmis par courriel le formulaire d'information et de consentement afin de les informer de la teneur de l'étude, ainsi que les différents documents nécessaires à la participation, préparés par l'équipe de recherche comprenant un questionnaire

sociodémographique, une grille de cotation accompagnée d'une version préliminaire du questionnaire destiné aux personnes ayant subi un AVC et leurs proches.

4.3.3. Collecte de données

Le court questionnaire socio-démographique transmis aux participants a permis de recueillir des informations générales sur ceux-ci (ex. : profession, expérience générale, expérience spécifique à la clientèle AVC léger). Ce questionnaire a été élaboré à partir de questions similaires utilisées lors de projets précédents par la directrice d'essai. Le temps estimé pour compléter ce questionnaire est estimé à cinq minutes.

La méthode Delphi (Powel, 2003; Tremblay-Boudreault et Dionne, 2014) a été utilisée afin d'évaluer la validé de contenu de l'outil développé en termes de clarté, de pertinence auprès de la population-cible ainsi que de son exhaustivité. À cette fin, une grille de cotation a permis de recueillir l'opinion des experts. Les différents items témoignant d'enjeux et d'impacts vécus au quotidien par les personnes ayant subi un AVC léger sont énumérés dans un tableau organisé selon les catégories du MCREO, soit le cadre théorique utilisé. Des questions fermées incluant des échelles de Likert à 4 points ont été utilisées afin de déterminer le niveau d'accord des participants sur différents aspects de ces items, soit la clarté et la pertinence, en concordance avec des recommandations pour cette méthode (Hsu et Sandford, 2007; Lecours, Beaulieu, Poulin, Iuliana et St-Hilaire, accepté). Ainsi, pour chaque item, deux échelles de Likert ont été remplies par le participant. L'une concernant la clarté de l'item allant de «1 = L'item n'est pas clair » à « 4 = L'item est clair ». L'autre échelle adresse la pertinence de l'item pour la clientèle AVC léger allant également de «1 = L'item n'est pas pertinent pour la clientèle AVC léger » à « 4 = L'item est pertinent pour la clientèle AVC léger ». Un espace est réservé sous chaque item pour les commentaires et/ou suggestions de modifications à apporter. Ensuite, une section de questions concernant l'exhaustivité de l'outil est présente à la fin du tableau de cotation avec un espace réservé aux commentaires. Le temps pour lire le questionnaire et remplir la grille de cotation est estimé à 20 à 30 minutes.

Les participants disposaient de trois semaines pour prendre connaissance des items et pour remplir la grille de cotation. Comme le recommandent Baillette, Fallery et Girard (2013), un rappel

leur a été envoyé après deux semaines afin d'optimiser la participation de tous les experts potentiels. La période de collecte de données a aussi été prolongée de 3 semaines additionnelles pour un total de 6 semaines afin de favoriser la participation des cliniciens. Dans les écrits scientifiques, deux à trois tours de consultations sont recommandés afin d'obtenir une validité des résultats concernant le consensus (Tremblay-Boudreault et Dionne, 2014). Dans le cadre de cet essai, un seul tour de consultation du panel d'experts a été réalisé par l'étudiante-chercheuse par souci de temps et de faisabilité pour la réalisation de son projet de maîtrise. Un tour additionnel de consultations auprès du groupe d'experts sera ensuite planifié, selon les besoins, dans les suites du projet d'essai de l'étudiante-chercheuse.

4.3.4. Analyse des données

Les données socio-démographiques ont été analysées par des statistiques descriptives dans le but d'identifier les caractéristiques du groupe d'experts et ainsi d'en établir le portrait. En ce qui concerne les données issues de la grille de cotation, les données ont été analysées à la suite de la consultation du panel d'experts. Bien que les auteurs ne s'entendent pas pour établir unanimement un seuil d'accord minimal afin de déterminer qu'un consensus est atteint dans le cadre d'une telle démarche, ils recommandent tout de même d'identifier le seuil utilisé avant de débiter l'analyse des données (Powell, 2003; Tremblay-Boudreault et Dionne, 2014). Ainsi, dans le cadre de cet essai, le seuil d'accord de 100% a été utilisé pour déterminer la présence de consensus dans le cadre du premier tour de consultation auprès des experts compte tenu du petit nombre d'experts consultés et de la nécessité d'adopter une approche critique et rigoureuse pour l'amélioration du questionnaire à cette étape-ci de la recherche. Ainsi, l'analyse des données s'est faite comme suit :

- 1) si 100% des experts consultés accordent pour un item le score de 4 sur l'échelle de Likert à 4 points, le consensus est considéré atteint et l'item a été conservé dans l'outil.
- 2) si 100% des experts consultés accordent pour un item le score de 1 sur l'échelle de Likert à 4 points, le consensus est considéré atteint et l'item a été rejeté de l'outil.

Pour tous les items où un consensus n'a pas été obtenu pour la clarté et la pertinence, c'est-à-dire qu'au moins un participant a accordé un score de trois ou moins sur l'une des deux échelles de Likert (clarté et pertinence), une révision de celui-ci a été réalisée en fonction des commentaires des participants. Pour guider cette révision de manière rigoureuse, la formulation de ces items a

aussi été comparée aux items similaires dans des outils existants. Recensés préalablement, les cinq questionnaires validés auprès de la population ayant subi un AVC ont été consultés pour aider à la révision des items. Dans le cas où un item du nouvel outil était jugé partiellement clair ou pertinent, l'étudiante-chercheuse comparait l'item avec d'autres, issus de ces questionnaires validés, afin de déterminer la possibilité de le modifier en utilisant la même formulation ou le même vocabulaire que des items de questionnaires déjà validés. Dans l'éventualité où les commentaires étaient contradictoires, l'étudiante-chercheuse consultait aussi la directrice de l'essai afin d'évaluer les modifications à apporter.

4.4. Considérations éthiques

Les participants ont été invités à lire la lettre d'information qui leur a été transmise, contenant des explications sur le but et la procédure de la recherche ainsi que sur les avantages et les inconvénients y étant reliés. Les participants ont été invités à poser leurs questions s'ils en avaient, puis retournaient le formulaire de consentement signé, lequel comprend les notions de confidentialité et souligne la possibilité de se retirer en tout temps de l'étude sans aucune conséquence. Afin d'assurer la protection de la confidentialité des données, un numéro a été attribué à chaque participant. Les documents informatisés en lien avec cette étude ont été protégés par un mot de passe. Les seules personnes y ayant accès sont l'étudiante-chercheuse, Pascale Piedalue, et Valérie Poulin, directrice de recherche, qui toutes deux ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites 5 ans après la fin du projet et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document. Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS-MCQ le 30 mars 2020 et le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières le 14 avril 2020. Les certificats d'approbation éthique apparaissent aux annexes A et B.

5. RÉSULTATS

Cette section vise à présenter les résultats relatifs à toutes les étapes du développement et de la validation initiale du contenu du questionnaire sur la participation dans les occupations quotidiennes perçue par les personnes ayant subi un AVC léger et leurs proches. La figure 1 représente l'ensemble du processus de développement de l'outil incluant les étapes de la conception du questionnaire jusqu'à l'obtention de la version révisée préliminaire présentée aux annexes C et D.

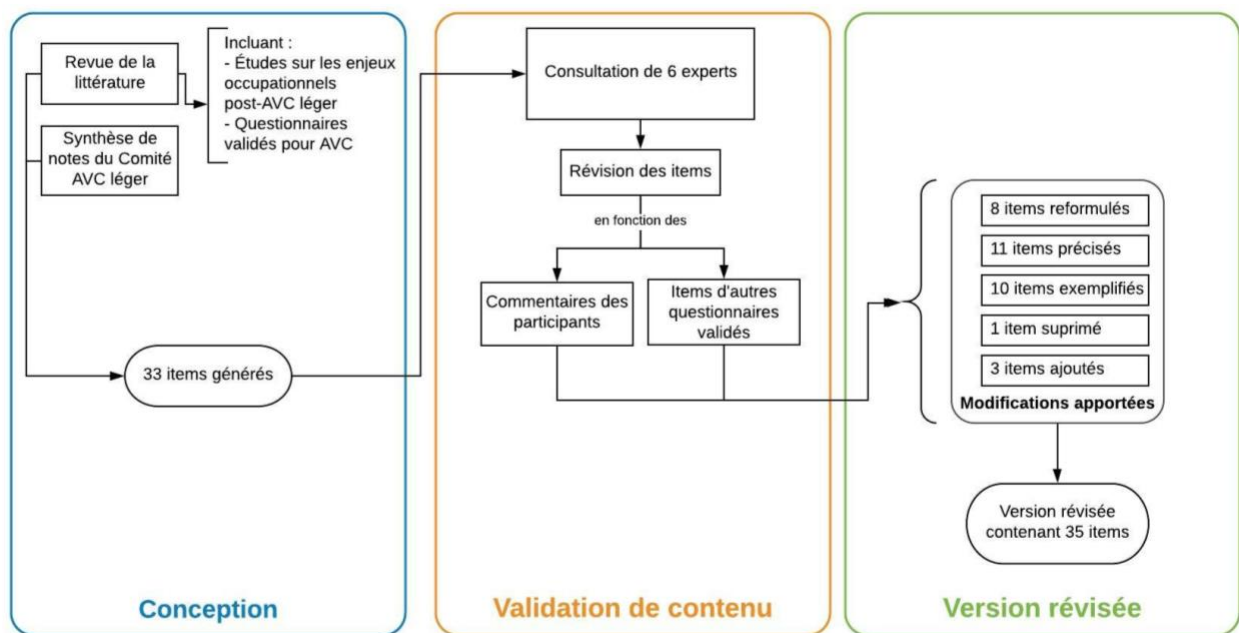


Figure 1. Processus de développement de l'outil

5.1. Développement du questionnaire

D'abord, les résultats de la revue structurée, telle que décrite dans la méthodologie, et la synthèse des enjeux identifiés par les membres du comité de travail sur l'AVC léger ont été triangulés à l'aide d'un tableau d'extraction (voir le tableau à l'annexe E) ayant ainsi permis de dresser une première liste d'items pour le questionnaire. Ce processus a permis d'identifier 33 items au total. Vingt-deux de ces 33 items sont issus d'éléments identifiés dans la recension des écrits qui ont été corroborés par les cliniciens du comité. Sept items proviennent uniquement de la recension, tandis que les quatre autres items ont été élaborés à partir des éléments mentionnés par les cliniciens uniquement. Cette étape a permis de confirmer qu'aucun des questionnaires existants

ne permet de couvrir l'ensemble des enjeux pertinents pour cette clientèle qui ont été répertoriés dans les écrits scientifiques.

Deux versions comparables du questionnaire ont été développées pour chaque groupe de répondants (voir annexes C et D), soit une adaptée à la personne ayant subi l'AVC léger et l'autre au proche aidant. Les consignes données pour la complétion du questionnaire ont aussi été adaptées selon la personne ciblée par la version (client ou proche aidant).

5.2. Validation du contenu

La validation du contenu du questionnaire par la consultation d'experts visait à vérifier l'ensemble des éléments constituant le questionnaire dans le but d'assurer sa pertinence pour la clientèle ayant subi un AVC léger, sa clarté ainsi que son exhaustivité.

5.2.1. Description des participants

Les caractéristiques des six participants consultés sont présentées dans le tableau 1. Les participants sont issus de quatre disciplines professionnelles soit deux ergothérapeutes, deux travailleurs sociaux, un kinésiologue et un orthophoniste. La majorité (n=5) occupe un poste de clinicien, alors qu'un participant occupe un poste de coordonnateur clinique. Le nombre d'années d'expérience avec la clientèle AVC léger varie entre deux ans et 21 ans. Pour tous les participants ayant répondu à cette question (n=5), la proportion de leur clientèle qui a subi un AVC léger est moins de 50%, incluant trois participants ayant indiqué qu'il s'agissait de moins de 20%.

Tableau 1. Caractéristiques des participants

Participant	Sexe	Âge (ans)	Type d'horaire	Type de clientèle en réadaptation	Années d'expérience (ans)	Années d'expérience avec AVC léger (ans)	Proportion de la clientèle ayant subi un AVC léger
1	F	45-49	Temps plein	Externe	25	19	25 - 49 %
2	F	30-34	Temps plein	Interne	8	8	Moins de 20%
3	H	30-34	Temps partiel	Externe	8	5	Non mentionné
4	F	40-44	Temps partiel	Externe	21	21	25 - 49%
5	F	40-44	Temps partiel	Interne	20	17	Moins de 20%
6	F	35-39	Temps plein	Externe	14	2	Moins de 20%

5.2.2. Consultation des experts

Le questionnaire développé dans le cadre de cette étude vise à faciliter l'identification des difficultés quotidiennes perçues par la personne ayant subi un AVC léger et son proche. Les consignes pour la complétion du questionnaire ainsi que les items le composant ont été évalués par les six participants à l'étude. L'échelle de mesure proposée dans la version préliminaire du questionnaire était aussi sujette à discussion lors de la consultation des experts. Finalement, l'exhaustivité du questionnaire a également été documentée pour s'assurer que le questionnaire couvre l'entièreté des enjeux spécifiques à cette clientèle. Le tableau 2 résume l'ensemble des modifications ayant été faites pour chacun des éléments du questionnaire à la suite du premier tour de consultations.

Tableau 2. Résumé des modifications effectuées

Section du questionnaire	Modifications effectuées
Consignes	Référence temporelle augmentée à un mois plutôt qu'une semaine pour la section des activités quotidiennes.
	Reformulation de la consigne pour la sphère affective
	Modification du vocabulaire employé par souci de vulgarisation <ul style="list-style-type: none"> • Remplacer « occupations » par « activités et tâches » • Remplacer « répercussions » par « changements »
Échelle de mesure	Ajout de l'option « non repris »
Items	Reformulation des items : 2, 3, 10, 13, 15, 25, 29, 31
	Précision des items : 1, 2, 5, 8, 12, 16 – 18, 21, 22, 32
	Exemplification des items : 5 – 8, 13, 14, 17, 20, 25, 26
	Item supprimé : 9

5.2.2.1. Évaluation et révision des consignes

Les participants étaient questionnés sur chacune des consignes présentes dans la version préliminaire du questionnaire. Celles-ci ont donc été révisées en fonction des commentaires émis par les experts consultés. D'abord, pour répondre au questionnaire les consignes indiquaient de se référer au fonctionnement de la personne dans la dernière semaine. Concernant cet élément temporel, un participant a transmis le commentaire suivant :

Je référerais au dernier mois plutôt qu'à la dernière semaine si possible. Je trouve que ça donne un portrait plus global (ex. pour la gestion financière, il est possible qu'il n'y ait pas eu de tâches particulières dans la dernière semaine).

La référence temporelle a donc été allongée à un mois pour la section du questionnaire portant sur les activités quotidiennes en cohérence avec la justification apportée par ce participant. De manière générale, la consigne expliquant chacune des sections de l’outil a été approuvée par l’ensemble des participants excepté en ce qui a trait à la section 2.3, celle portant sur la sphère affective où certains participants ont affirmé qu’elle était moins adéquate. En effet, un participant a indiqué : « Pour la section affective, je trouve que ça concorde plus ou moins avec les questions... comme il ne s'agit pas de difficultés, mais plutôt de sentiments ». Puis, un autre a mentionné : « Adéquat pour les sections 2.1 et 2.2. Pour la section 2.3, je propose la formulation Au cours de la dernière semaine, avez-vous ressenti:... Crainte de; Peur de ; Sentiment de». En ce sens, cette consigne a été reformulée en intégrant la proposition du participant, soit de la manière suivante : « Au cours de la dernière semaine, dans quelle proportion du temps avez-vous ressenti ».

Lors de la consultation des experts, ceux-ci étaient aussi questionnés à savoir s’ils préféreraient une formulation de la consigne donnée au client axée sur les difficultés ou plutôt sur les éléments réalisés de manière satisfaisante. Bien que la majorité ait souligné que la deuxième formulation est « plus positive », deux participants ont commenté que « les usagers ont toutefois tendance à focuser sur leurs difficultés » mentionnant aussi « qu’il est plus facile pour le client de quantifier ses difficultés que sa satisfaction ». Aussi, tous les outils validés qui ont servi de comparaison pour procéder à la révision du questionnaire se centrent également sur les difficultés vécues. En ce sens, la formulation misant sur l’identification des éléments représentant une difficulté a été conservée pour la complétion du questionnaire afin de faciliter la compréhension par les personnes vivant avec un AVC et leurs proches.

5.2.2.2. *Évaluation et révision des items*

Chacun des 33 items présentés dans la version préliminaire ont été soumis au processus de validation auprès des six participants de l’étude. Le pourcentage d’accord des participants a été calculé pour tous les items. Suite à l’analyse de ces données, neuf des 33 items ont obtenu un consensus de 100% pour la clarté et la pertinence, c’est-à-dire que tous les participants ont accordé le score de quatre sur l’échelle de Likert à 4 points, et ce, à la fois pour le critère de clarté et de pertinence. Les neuf items unanimement acceptés par les participants ont tout de même été révisés

en fonction des commentaires des participants, le cas échéant. Ainsi, huit sont restés identiques et ont automatiquement été inclus dans la version révisée du questionnaire (items # 4, 11, 19, 23, 27, 28, 30, 33). Puis, un item parmi ceux-ci a été modifié (item 20) en ajoutant des exemples afin de favoriser la compréhension du répondant.

Il est à noter que pour 23 des items évalués au moins 80% des participants s'entendaient pour dire que l'item était clair et pertinent, soit le score de quatre sur l'échelle de Likert à 4 points. Bien que ce critère soit généralement accepté dans d'autres écrits, il a été décidé dans ce projet de considérer les modifications et les suggestions possibles pour tout item n'ayant pas obtenu un consensus unanime. Ainsi, 24 items n'ont pas obtenu le seuil d'accord de 100% pour les deux critères. Ceux-ci ont été analysés et révisés à l'aide d'un tableau synthétisant les commentaires et les suggestions des participants ainsi qu'en les comparant avec des items déjà existants dans les outils validés identifiés précédemment par la recension des écrits. Les modifications apportées aux items peuvent être classifiées en trois catégories de modifications. Premièrement, la reformulation d'un item visait soit à le rendre plus clair pour le client ou le proche aidant dans le but d'optimiser leur compréhension de l'item ou encore à le rendre plus pertinent en lien avec les enjeux vécus par cette clientèle. Deuxièmement, la précision d'un item permettait de clarifier un point spécifique dans l'énoncé. Finalement, l'exemplification permettait également de favoriser la compréhension de l'énoncé en illustrant à l'aide d'exemples concrets ce qui est concerné par l'item.

Lors de la révision des items, huit ont été reformulés en fonction des commentaires et du contenu d'autres items issus de questionnaires validés avec la clientèle ayant subi un AVC. Par exemple, pour l'item 15 « Accomplir l'ensemble de ses tâches de travail habituelles » un participant a mentionné qu'il devrait être « formulé en termes de tâches au travail ou en milieu de travail pour clarifier qu'il s'agit des tâches professionnelles et non de celles au domicile ». Ainsi, l'item a été reformulé de la manière suivante : « Accomplir l'ensemble de ses tâches habituelles reliées à un emploi ». Le choix du vocabulaire utilisé dans le libellé révisé de cet item s'inspire de la formulation utilisée dans la Mesure des habitudes de vie (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002).

Ensuite, onze items parmi les 33 initialement présentés ont été précisés puisque les participants ont identifié un élément spécifique qui devait être clarifié pour optimiser la formulation de l’item. À la suite des commentaires reçus, l’item 22 « Réaliser deux tâches en même temps (exemple : entretenir une conversation et préparer un repas) », a été précisé en ajoutant « et rester attentif » afin de permettre à la personne concernée de bien comprendre l’enjeu de cet item et qu’elle puisse ainsi compléter le questionnaire de la manière la plus juste possible en fonction de son vécu.

Puis, dix items ont été exemplifiés permettant à la personne répondant au questionnaire d’avoir des idées de comment l’enjeu pourrait s’illustrer dans son quotidien. Par exemple, à l’item 14 « Réaliser l’ensemble de ses responsabilités familiales », quatre des six participants ont mentionné qu’il serait pertinent de donner des exemples de ce qui pouvait être considéré comme une responsabilité familiale. Ainsi, les exemples suivants, provenant de suggestions des participants et d’autres questionnaires validés, ont été ajoutés à la version révisée de cet item : « exemple : prendre soin de vos enfants, gérer les rendez-vous de la famille ».

Finalement, un seul item a été supprimé, soit celui portant sur l’écriture manuscrite. En effet, seulement 30% des répondants ont indiqué qu’il était clair tandis que 50% des participants ont mentionné qu’il était pertinent pour la clientèle en précisant toutefois que l’item « ne rejoint pas beaucoup de gens » et qu’il « Ne consiste pas en une activité quotidienne pour la majorité des gens ». Considérant le faible score obtenu pour la clarté et la pertinence, ainsi que les commentaires des participants, cet item a été supprimé. La version révisée du questionnaire comprend donc 35 items.

5.2.2.3. *Évaluation et révision de l’échelle de mesure*

Une échelle de fréquence à cinq points, allant de « 1. Jamais » à « 5. Tout le temps » était proposée dans la version initiale du questionnaire envoyée aux participants. Ils ont mentionné qu’il s’agissait d’une « *bonne gradation* ». Toutefois, deux participants ont souligné un élément problématique au plan de l’échelle faisant en sorte que certaines personnes concernées par le questionnaire ne soient pas en mesure de choisir une réponse juste qui reflète leur situation comme expliqué par le participant :

J'ai de la difficulté à voir où se situent les patients qui n'ont pas repris une activité, car n'en ont pas la capacité, mais aurait aimé être en mesure de la reprendre. En répondant "5. tout le temps", ils viendraient dire que l'activité est reprise, mais avec beaucoup de difficulté. En répondant "ne s'applique pas", on ne sait pas si c'est parce qu'ils n'en ont pas l'intérêt, ne réalisaient déjà pas cette activité avant ou n'ont pas les capacités de base pour réaliser l'activité.

Ainsi, le choix de réponse « non repris » a été ajouté à l'échelle, suite à la suggestion d'un autre participant, afin d'assurer l'exactitude et de limiter l'ambiguïté dans les réponses obtenues lors de la complétion du questionnaire par un client ou un proche aidant.

5.2.2.4. *Évaluation de l'exhaustivité du questionnaire*

Pour ce qui est de l'exhaustivité du questionnaire, cinq participants sur six ont mentionné que le questionnaire était suffisamment exhaustif pour couvrir l'ensemble des enjeux vécus par la clientèle ayant subi un AVC léger. Trois items ont tout de même été ajoutés dans la version révisée du questionnaire en fonction des commentaires reçus. Les items portent notamment sur la communication par écrit, les activités de loisir à domicile et la crainte de rester seul chez soi. Ces items pourront être soumis à un deuxième tour de validation afin de valider la pertinence et la clarté.

6. DISCUSSION

Cette étude a permis le développement et la validation préliminaire de contenu d'un questionnaire sur la participation dans les occupations quotidiennes perçue par les personnes ayant subi un AVC léger et leurs proches. Ce questionnaire intègre les données probantes sur les enjeux occupationnels et l'expérience clinique de professionnels qui pratiquent auprès de cette clientèle spécifique. Deux versions du questionnaire ont été développées, soit une version pour la personne qui a subi un AVC léger afin de recueillir sa propre perception de sa situation ainsi qu'une autre adaptée pour le proche aidant afin d'obtenir une vision complémentaire des enjeux rencontrés suite à l'AVC léger. Quant aux résultats, à la suite de la consultation des experts, les 33 items ont été révisés en fonction du seuil d'accord établi à 100% selon les critères de clarté et de pertinence pour finalement obtenir une version révisée préliminaire composée de 35 items qui couvrent l'ensemble des sphères occupationnelles ainsi que les différentes composantes de la personne telles que décrites dans le MCREO.

6.1. Un questionnaire adapté à la clientèle vivant avec un AVC léger pour répondre aux besoins cliniques

Il existe plusieurs outils visant l'identification des difficultés à la suite d'un AVC. Toutefois le questionnaire sur la participation dans les occupations quotidiennes perçue par les personnes ayant subi un AVC léger et leurs proches se distingue sur plusieurs points, notamment le fait qu'il ait été conçu spécifiquement pour la clientèle AVC léger, le rendant potentiellement plus adapté et axé sur les enjeux vécus par celle-ci. En effet, les items développés dans le questionnaire sont diversifiés et, contrairement à la majorité des outils validés existants, ils couvrent l'ensemble des sphères occupationnelles et des dimensions de la personne du Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (Townsend, Polatajko, et Craik, 2013). La dimension affective est nettement plus exploitée que dans plusieurs autres questionnaires. Outre le Stroke Impact Scale (SIS) (version 3.0) (Duncan et al., 2003), le Mayo Portland Adaptability Inventory-4 (MPAI-4) (Malec et Lezak, 2004) et le questionnaire de réintégration à la vie normale (version de recherche) (Wood-Dauphinee, 1988) qui effleurent la sphère affective, les autres questionnaires comparés soit la MHAVIE (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) et l'Occupational Gaps questionnaire (OGQ) (Eriksson, 2017), abordent très peu cette sphère de la personne qui est pourtant démontrée

dans les écrits scientifiques comme étant grandement affectée suite à un AVC léger (Carlsson et al., 2004; Rochette et al., 2007). Bien que la dimension spirituelle ne fasse pas l'objet d'une section à proprement dit, elle est sous-entendue dans certains items dont celui abordant le sentiment de perte de contrôle sur sa vie vécu par cette clientèle (Carlsson et al., 2004). De plus, aucun des cinq questionnaires comparés n'aborde explicitement la crainte d'une récurrence qui est très présente chez les personnes qui subissent ce type d'AVC, de même que la diminution de la motivation à s'engager dans ses occupations (Carlsson et al., 2004; Edwards et al., 2006; Taule et Raheim, 2014). D'ailleurs, 100% des experts consultés ont reconnu la pertinence de ces deux items.

Par ailleurs, bien que les questionnaires existants soient axés sur les occupations, ces derniers ne sont pas spécifiques aux enjeux dans les occupations complexes rencontrés par la clientèle vivant avec un AVC léger. Contrairement à la majorité des questionnaires existants, celui développé ici met moins l'accent sur les activités quotidiennes de base qui sont, de façon générale, peu problématiques pour cette clientèle. Le questionnaire accorde davantage de place aux occupations plus complexes qui sont normalement plus affectées à la suite de l'AVC léger (Tellier et Rochette, 2009). D'ailleurs, ceci est cohérent avec les constats de Carlsson et al. (2003) et de Hodson et al. (2020) comme quoi les outils existants ne seraient pas assez sensibles auprès de cette clientèle. Un questionnaire adressant plus spécifiquement les enjeux vécus par la clientèle vivant avec un AVC léger sera sans doute plus susceptible de dépister les difficultés et ainsi identifier les personnes pouvant possiblement bénéficier de services. Par exemple, l'adoption prolongée de la position statique debout ou les changements de position plus complexes (ex. : se relever du sol, se mettre à genou ou s'accroupir pour faire une tâche) sont des éléments mentionnés par les cliniciens comme étant problématiques chez cette clientèle qui ne sont pas abordés dans d'autres questionnaires existants. Ensuite, pour ce qui est de la sphère productive, concernant le travail, les trois questionnaires qui l'abordent, soit la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) (court et abrégé version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002), le Stroke Impact Scale (SIS) (version 2.0) (Duncan et al., 2003) et l'Occupational Gaps Questionnaire (OGQ-CH-Fr) (Eriksson, 2017), se concentrent surtout sur le fait d'occuper un travail rémunéré ou non. Toutefois, comme il s'agit d'un enjeu central pour une grande proportion des personnes ayant subi un AVC léger (Carlsson et al., 2009), cette occupation est davantage abordée en profondeur dans le questionnaire développé, soit la capacité à réaliser les tâches reliées à un emploi, le délai de réalisation des tâches

de travail ainsi que les craintes y étant associées. Aussi, les tâches de motricité fine ne sont pas présentes dans les autres questionnaires à l'exception du SIS (Duncan et al., 2003). Alors que la fatigue est un enjeu prédominant chez cette clientèle (Rochette et al., 2007), seulement le MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) aborde également cet élément. Finalement, la MHAVIE, quant à elle, fait référence, tout comme le questionnaire développé, à certains éléments non documentés par les autres, tels que les relations intimes, le sommeil, les déplacements sur des terrains accidentés et la communication écrite sous différentes formes (Fourgeyrollas et al., 2002).

Bien que la MHAVIE soit le questionnaire incluant davantage d'items représentant les enjeux occupationnels pour la clientèle vivant avec un AVC léger, il n'en demeure pas moins qu'elle peut potentiellement poser certains défis pour son auto-administration, notamment par le nombre d'items (ex. : 77 items) et le nombre d'échelles ou de choix de réponses à considérer. D'ailleurs, plusieurs études réalisées auprès de personnes vivant avec un AVC l'ont administrée par entrevue individuelle (Poulin et Desrosiers, 2008, 2009; Noreau et al., 2004). Pour faciliter l'auto-administration d'un questionnaire, notamment auprès de personnes présentant des défis à la suite d'un AVC léger (ex. : difficultés à maintenir son attention, à s'organiser, etc...), il est essentiel qu'il soit clair et facile à remplir pour le répondant. D'abord, la longueur des questionnaires en lien avec le nombre d'items est un élément important à considérer pour assurer la faisabilité de l'auto-administration d'un questionnaire. En ce sens, pour le questionnaire développé dans le cadre de cette étude, une attention particulière a été portée au nombre d'items en évitant qu'il soit long à remplir pour le client et son proche. L'auto-administration de certains questionnaires peut sans aucun doute être alourdie par leur longueur, notamment la MHAVIE (Fourgeyrollas et al., 2002) qui contient plus de 77 items ainsi que le SIS (Duncan et al., 2003) avec ses 64 items. Outre le nombre d'items, l'échelle utilisée représente un élément important pour permettre à un client de le compléter seul. Dans un souci de considérer l'aspect fluctuant dans le temps de la condition d'une personne ayant subi un AVC léger (Carlsson et al., 2004), l'échelle de fréquence à 5 points utilisée est similaire à celle de la version française du Medical Outcomes Study Cognitive Functioning Scale Revised (Stewart et al., 1992), un questionnaire spécifique à la dimension cognitive de la personne. De plus, ce type d'échelle permet aux individus concernés de répondre de façon nuancée sur leur vécu, contrairement au *Occupational Gaps Questionnaire* (Eriksson, 2017) qui emploie des échelles de réponses dichotomiques de type oui/non. Cet élément

a d'ailleurs été identifié comme une lacune de ce questionnaire lors de sa validation auprès de la clientèle AVC léger (Hodson et al., 2020). Le choix de l'échelle a également été influencé par sa simplicité à utiliser pour une personne qui n'a pas l'habitude de répondre à des questionnaires (Bouranta, Chitiris et Paravantis, 2009). Il était important lors de l'élaboration d'utiliser une seule échelle du début à la fin dans le but de faciliter la compréhension et d'assurer que le vocabulaire utilisé serait bien interprété par la clientèle cible. D'ailleurs, bien que certains des experts consultés étaient partagés entre la proposition plus positive des consignes accompagnant l'échelle de fréquence, la majorité privilégiait une échelle plus intuitive et plus concrète sur la fréquence des difficultés vécues.

En somme, le questionnaire développé dans le cadre de cette étude pourrait permettre potentiellement de couvrir les principaux enjeux quotidiens pouvant être rencontrés à la suite de l'AVC léger en ne délaissant aucune dimension de la personne, sans pour autant présenter une liste trop exhaustive d'items qui pourrait alourdir son administration. De plus, l'échelle de fréquence utilisée permet de bien cerner la perception des difficultés vécues par la personne et est possiblement susceptible de faciliter l'auto-administration de ce questionnaire. Ceci demeure néanmoins à confirmer en pré-testant ce questionnaire auprès de personnes vivant avec un AVC léger et de proches au cours d'étapes ultérieures.

6.2. Considérations méthodologiques

Cette étude a combiné des données qualitatives et quantitatives afin de valider le contenu du questionnaire développé. En effet, la grille a permis d'évaluer quantitativement chacun des items en fonction de leur clarté et de leur pertinence pour la clientèle AVC léger, ce qui a permis d'établir le degré d'accord des participants afin de départager les items à réviser et ceux unanimement acceptés. Puis, la grille a aussi permis de documenter de manière qualitative l'opinion de chaque participant sur chacun des items plutôt que de manière générale sur l'ensemble du questionnaire. Cette portion a permis d'avoir une plus grande richesse dans les données récoltées. De ce fait, les commentaires et les suggestions inscrits spécifiquement pour un item ont guidé leur révision et, par le fait même, ont enrichi la révision des items considérés moins clairs. Ainsi, il était possible de déterminer l'élément problématique et/ou nébuleux pour le reformuler en fonction des commentaires émis par les participants. L'utilisation d'une approche combinant

les données qualitatives et quantitatives a donc permis une révision plus rigoureuse et riche du questionnaire. Ceci est cohérent avec Daigneault et Jacob (2013), Koskey et ses collaborateurs (2018) ainsi que Lecours et ses collaborateurs (accepté) qui ont également constaté les avantages de combiner les données quantitatives et qualitatives pour la validation de contenu d'un nouveau questionnaire.

Ensuite, le seuil d'accord établi à 100% semble avoir été un choix méthodologique judicieux, car ceci a permis un regard plus critique sur l'ensemble des items proposés considérant aussi notre échantillon de petite taille. Alors que plusieurs études utilisent le seuil d'accord de 80%, dans le cadre de cette étude, celui-ci aurait grandement influencé les résultats de ce premier tour de consultation, d'autant plus que le nombre de participants demeure restreint ($n=6$). Considérant que 23 items parmi les 33 initialement proposés ont obtenu un degré d'accord de 80% ou plus, ceux-ci auraient été automatiquement inclus dans la version révisée du questionnaire. Avec le seuil d'accord à 100% employé dans l'étude, 14 de ces items ont été révisés et modifiés en fonction des commentaires et suggestions obtenues. En ce sens, un seuil d'accord plus élevé a permis de réaliser une révision des items plus précise et d'obtenir une version révisée préliminaire du questionnaire qui tienne compte de plusieurs points pertinents apportés par les cliniciens qui n'auraient pas été considérés en choisissant un seuil moins conservateur. Il est possible que ce choix soit donc particulièrement indiqué dans les premières étapes de validation du contenu d'un questionnaire, notamment lorsque le nombre de participants consultés s'avère restreint – comme ce fut le cas dans le contexte de cet essai, avec les défis accrus du recrutement de cliniciens pour la collecte de données se déroulant en temps de pandémie. Il sera pertinent de voir la perception des participants lors d'un second tour de consultation, ce qui permettra de possiblement confirmer la pertinence de ces choix méthodologiques et des révisions effectuées au questionnaire.

6.3. Forces et limites de l'étude

Cette étude présente aussi d'autres forces et certaines limites. D'abord, le développement du questionnaire a été réalisé par un processus rigoureux basé sur différentes sources d'information soit les écrits scientifiques, l'expérience clinique et des questionnaires déjà validés chez la clientèle ayant subi un AVC. Bien que les participants soient peu nombreux et issus d'un seul établissement et qu'il est ainsi possible que les enjeux de la clientèle rencontrée diffèrent par rapport à d'autres

milieux, la diversité de l'échantillon représente une force de cette étude. En effet, les profils variés des participants, c'est-à-dire la discipline et le poste occupé, ont possiblement permis une plus grande richesse dans les données recueillies. Concernant les autres limites, la faible proportion de la clientèle des experts consultés ayant subi un AVC léger est à mentionner. Toutefois, ceci est représentatif de la réalité clinique et de l'accès aux services de réadaptation de cette clientèle spécifique. De plus, un seul tour de consultation a été réalisé dans le cadre de cet essai et donc un deuxième tour est nécessaire pour valider convenablement les modifications apportées au questionnaire. Enfin, mentionnons que d'autres étapes de validation du questionnaire auprès de personnes vivant avec un AVC léger et leurs proches seraient aussi recommandées à la suite de la validation de son contenu.

6.4. Retombées pour la pratique en ergothérapie

En premier lieu, le questionnaire étant basé sur les écrits scientifiques ainsi que l'expérience clinique, ce dernier est susceptible de répondre à un besoin clinique actuel identifié par les membres du comité AVC léger du CIUSSS-MCQ. Une fois sa validation complétée, ce questionnaire pourrait contribuer à l'identification des difficultés occupationnelles perçues par la personne ayant subi un AVC léger, dont certaines n'auraient possiblement pas été dépistées par les questionnaires déjà existants n'étant pas spécifiques à ce type d'AVC. Bien que ce questionnaire ait été développé pour permettre son auto-administration, dépendamment des difficultés spécifiques à la personne, il pourrait être avisé dans certains cas de l'administrer par entrevue pour s'assurer de la compréhension de celui-ci ainsi de l'exactitude des données recueillies. En deuxième lieu, la version adaptée pour le proche pourrait permettre de nuancer et de compléter la cueillette de données obtenues auprès de la personne vivant avec un AVC léger et par les observations dans les activités fonctionnelles par le clinicien. Finalement, le questionnaire intègre la notion de subjectivité en s'intéressant à la perception de la personne qui subit l'AVC léger et de son proche d'autant plus importante pour comprendre le portrait fonctionnel du client (Hodson et al., 2020) considérant que les difficultés fluctuent dans le temps et varient d'une personne à l'autre (Carlsson et al., 2004). Ainsi, en adoptant une vision holistique et une approche centrée sur le client telles que prônées par les recommandations canadiennes de bonnes pratiques pour la prise en charge de l'AVC (Mountain et coll., 2020), le questionnaire est susceptible

d'outiller et de guider les professionnels pour identifier les personnes ayant potentiellement des besoins en réadaptation et susceptibles de bénéficier notamment de services en ergothérapie.

7. CONCLUSION

En conclusion, ce projet a permis d'élaborer une première version révisée d'un questionnaire sur la participation dans les occupations quotidiennes perçue par les personnes ayant subi un AVC léger et leurs proches. La consultation d'experts selon la méthode Delphi a permis d'amorcer la validation de contenu dudit questionnaire et ainsi d'en obtenir une version révisée préliminaire. Ce questionnaire spécifique à la clientèle AVC léger s'avère d'autant plus pertinent étant donné que les outils validés existants ne reflètent pas entièrement les enjeux complexes vécus par cette clientèle. Il est donc possible de croire que ce questionnaire permettra éventuellement de répondre aux besoins des cliniciens en contribuant à un dépistage initial des difficultés quotidiennes perçues à la suite de l'AVC léger et ainsi aider à identifier les personnes qui sont susceptibles de bénéficier de services en réadaptation, dont en ergothérapie.

Compte tenu du travail qui demeure à faire avant d'obtenir une version finale validée de ce questionnaire, plusieurs avenues de recherche sont envisageables. D'abord, un deuxième tour de consultation devra être réalisé auprès des participants afin de valider les modifications effectuées qui ont été présentées dans cet essai. Il serait également pertinent de le valider à plus grande échelle auprès de cliniciens de d'autres établissements. Le questionnaire devrait aussi être validé directement auprès de personnes ayant subi un AVC léger ainsi que des proches aidants, qui sont les principaux concernés, afin d'assurer sa clarté et sa pertinence pour ses utilisateurs, ainsi que pour documenter ses autres propriétés métrologiques en termes de fidélité et de validité.

8. RÉFÉRENCES

- Baillette, P., Fallery, B., & Girard, A. (2013). *La méthode Delphi pour définir les accords et les controverses : applications à l'innovation dans la traçabilité et dans le e-recrutement*. Communication au 18ème Colloque de l'Association Information et Management, Lyon, France. Repéré à <http://ideas.repec.org/p/hal/journal/hal-00845535.html>
- Bouranta, N., Chitiris, L., & Paravantis, J. (2009). The relationship between internal and external service quality. *International Journal of Contemporary Hospitality Management*.
- Carlsson, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2003). Consequences of mild stroke in persons. *Cerebrovascular Diseases*, 16(4), 383-388.
- 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. doi:10.1080/09638280400000211
- Carlsson, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2009). Managing an everyday life of uncertainty - A qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disability and Rehabilitation*, 31(10), 773-782. doi:10.1080/09638280802638857
- Corbière, M. et Fracoli, F. (2014). La conception, la validation, la traduction et l'adaptation transculturelle d'outils de mesure. Dans M. Corbière et N. Larivière, *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. PUQ.
- Daigneault, P. M., & Jacob, S. (2014). Unexpected but most welcome: Mixed methods for the validation and revision of the participatory evaluation measurement instrument. *Journal of Mixed Methods Research*, 8(1), 6-24.
- Duncan, P., Wallace, D., Lai, S. M., Studenski, S., Johnson, D. et Embretson, S. (2003). Stroke Impact Scale : version 3.0. Repéré à <https://www.stroking.ca/pdf/sis.pdf>
- Edwards, D. F., Hahn, M., Baum, C., & Dromerick, A. W. (2006). The impact of mild stroke on meaningful activity and life satisfaction. *Journal of Stroke & Cerebrovascular Diseases*. 15(4) 151-157.
- Eriksson, G. (2017). Manuel de passation de l'Occupational Gaps Questionnaire (OGQ-CH-FR). (Version Suisse romande traduit par I. Margot-Cattin, N. Kühne, E. Hammar, D. Dumoulin, A. Kottorp et L. Nygard). Repéré à https://www.researchgate.net/publication/321796497_Occupational_Gaps_Questionnaire_OGQ-CH-FR_Version_Suisse_romande_2017
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada. (2018). Qu'est-ce que l'AVC? Repéré à <https://www.coeuretavc.ca/avc/questce-quun-avc>

- Fougeyrollas, P., Noreau, L., et St-Michel, G. (2002). Mesure des habitudes de vie—Version abrégée (MHAVIE 3.1). Lac St-Charles, Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Gouvernement du Canada. (2017). Accidents vasculaires cérébraux au Canada : faits saillants du système canadien de surveillance des maladies chroniques. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-etaffections/accident-vasculaire-cerebral-canada-fiche-technique.html>
- Green, T. L., & King, K. M. (2010). Functional and psychosocial outcomes 1 year after mild stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *19*(1), 10-16.
- Hildebrand, M., Brewer, M., & Wolf, T. (2012). The Impact of Mild Stroke on Participation in Physical Fitness Activities. *Stroke Research and Treatment*, *2012*(2012). doi:10.1155/2012/548682
- Hodson, T., Wall, B., Gustafsson, L., Eriksson, G., & Cornwell, P. (2020). Occupational engagement following mild stroke in the Australian context using the occupational gaps questionnaire. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-7.
- Hsu, C. C., & Sandford, B. A. (2007). The Delphi technique: making sense of consensus. *Practical assessment, research & evaluation*, *12*(10), 1-8.
- Keeney, S., Hasson, F., & McKenna, H. (2013). *The Delphi Technique in Nursing and Health Research*. Chichester, West Sussex : Wiley-Blackwell.
- Kim, J., Kim, J., Kim, Y., Yang, K. I., Kim, D.-E., & Kim, S. A. (2015). The Relationship Between Sleep Disturbance and Functional Status in Mild Stroke Patients. *Annals of rehabilitation medicine*, *39*(4), 545-552. doi:10.5535/arm.2015.39.4.545
- Koskey, K. L., Sondergeld, T. A., Stewart, V. C., & Pugh, K. J. (2018). Applying the mixed methods instrument development and construct validation process: The transformative experience questionnaire. *Journal of Mixed Methods Research*, *12*(1), 95-122.
- Lai, S.-M., Studenski, S., Duncan, P. W., & Perera, S. (2002). Persisting consequences of stroke measured by the Stroke Impact Scale. *Stroke*, *33*, 1840–1844.
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. et Townsend, E. (2002). Concepts de base de l'ergothérapie. Dans E. Townsend et Association canadienne des ergothérapeutes, *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Lecours, A., Beaulieu, A.A., Poulin, V., Iuliana, N., & St-Hilaire, F. (accepté). Development of a questionnaire measuring preventive behaviors at work. *Journal of Occupational Rehabilitation*
- Malec, J.F. et M.D. Lezak. (2004) *Manual for the Mayo-Portland Adaptability Inventory* (version française).

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). Plan de mise en oeuvre 2016-2018 - Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un accident vasculaire cérébral (publication n 17-944-01W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-944-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018a). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/traumatismes-et-traumatologie/avc/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018b). Trousse d'outils cliniques pour l'évaluation des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) - Phase de réadaptation post-AVC et relance (publication n 17-944-03W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-944-03W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019). Trousse d'outils cliniques pour l'évaluation des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) - Phases hyperaiguë et aiguë de l'AVC (publication n 19-944-01W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-944-01W.pdf>
- Morrison, M., Edwards, D. F., & Giles, GM. (2015). The Issue Is—Performance-based testing in mild stroke: Identification of unmet opportunity for occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 6901360010. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2015.011528>
- Mountain, A., Patrice Lindsay, M., Teasell, R., Salbach, N. M., de Jong, A., Foley, N., . . . Cameron, J. I. (2020). Canadian Stroke Best Practice Recommendations: Rehabilitation, Recovery, and Community Participation following Stroke. Part Two: Transitions and Community Participation Following Stroke. *Int J Stroke*, 1747493019897847. doi:10.1177/1747493019897847
- Powell, C. (2003). The Delphi technique : Myths and realities. *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 376-382. doi : 10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x
- Richards, C.L. et al. (2013). Trajectoires de services de réadaptation post-AVC : Un continuum centré sur la personne. Repéré à http://old.repar.ca/admin/files/images/Rapport_CarolRichards.pdf
- Rochette, A., Desrosiers, J., Bravo, G., St-Cyr-Tribble, D., & Bourget, A. (2007). Changes in Participation After a Mild Stroke: Quantitative and Qualitative Perspectives. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 14(3), 59-68. doi:10.1310/tsr1403-59
- Rozon, J., & Rochette, A. (2015). Changes in life habits affected by mild stroke and their association with depressive symptoms. *Journal of rehabilitation medicine*, 47(6), 495-501.
- Stewart, A. L., & Ware, J. E. (1992). Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach. Duke university Press

- Taule, T., & Råheim, M. (2014). Life changed existentially: a qualitative study of experiences at 6-8 months after mild stroke. *Disability and Rehabilitation*, 36(25), 2107-2119. doi:10.3109/09638288.2014.904448
- Tellier, M., & Rochette, A. (2009). Falling Through the Cracks: A Literature Review to Understand the Reality of Mild Stroke Survivors. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 16(6), 454-462. doi:10.1310/tsr1606-454
- Terrill, A. L., Schwartz, J. K., & Belagaje, S. R. (2018). Best practices for the interdisciplinary rehabilitation team: a review of mental health issues in mild stroke survivors. *Stroke research and treatment*.
- Townsend, E. A., et Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (N. Cantin, Trad. 2e éd.). Ottawa, Ontario: CAOT Publications ACE.
- Townsend, E. A., Polatajko, H. J., & Craik, J. (2013). Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels. Dans *Habiliter à l'occupation – Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publication ACE, p. 27.
- Tremblay-Boudreault, V., & Dionne, E. (2014). L'approche Delphi : application dans la conception d'un outil clinique en réadaptation au travail en santé mentale. Dans M. Corbière et N. Larivière, *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. PUQ.
- Wood-Dauphinee, S. et al. (1988). Questionnaire de réintégration à la vie normale (version de recherche).

ANNEXE A

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU CIUSSS-MCQ

PAR COURRIEL

Trois-Rivières, le 30 mars 2020

Madame Pascale Piedalue
Étudiante à la maîtrise en ergothérapie
Université du Québec à Trois-Rivières
pascale.piedalue@uqtr.ca

Objet : Autorisation de réaliser la recherche suivante :
Développement d'un questionnaire sur la participation dans les occupations quotidiennes perçue par les personnes vivant avec un accident vasculaire cérébral léger et leurs proches
Numéro attribué par le CER évaluateur : CERM-2019-013
Numéro d'établissement attribué par le Service de la recherche :
712 – AVC Questionnaire

Madame Piedalue,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre sous les auspices du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ).

Cette autorisation vous permet de réaliser la recherche dans les lieux suivants : services spécifiques et spécialisés en déficience intellectuelle (DI), en trouble du spectre de l'autisme (TSA) et en déficience physique (DP).

Le projet a été accepté par la direction adjointe au Continuum santé et bien-être en déficience physique.

Cette étude pilote s'inscrit dans les orientations et les besoins de la direction. En effet, l'identification des difficultés fonctionnelles chez la population vivant avec un AVC léger est cruciale pour déterminer leurs besoins en réadaptation et mettre en œuvre un plan d'intervention personnalisé. Ce projet permettra d'élaborer et de valider un questionnaire destiné à faciliter l'identification de ces difficultés. La chercheuse rendra disponible aux cliniciens ce questionnaire exhaustif et représentatif des enjeux quotidiens vécus par cette clientèle.

Le projet se déroulera auprès des services spécifiques et spécialisés en DP, en particulier auprès des équipes des chefs de services des unités de réadaptation fonctionnelles intensives. Nous souhaitons que les délais de recrutement et de collecte de données soient plus étendus que ceux mentionnés dans le formulaire de dépôt afin de ne pas ajouter une pression injustifiée aux participants.

Concernant le recrutement, nous ne pouvons garantir l'atteinte du nombre de participants souhaités. Aussi, en raison de la situation actuelle (COVID 19), nous ne pouvons affirmer avec certitude la date de début du recrutement. Bien que nous souhaitons que le projet débute en juin, cette date reste à confirmer le moment venu, et ce, selon l'évolution de la situation.

Afin de réaliser ce projet, nous acceptons de libérer le personnel suivant des programmes DI-TSA-DP :

- **Professionnels et coordonnateurs cliniques (8 à 10)**
 - Prendre connaissance des items du questionnaire;
 - Remplir un questionnaire socio-démographique et une grille de cotation pour valider le questionnaire;
 - Remplir une grille de cotation, si un 2^e tour de ronde est nécessaire pour l'atteinte d'un consensus.Total : 1h30.

Nous acceptons aussi de libérer le personnel suivant de la Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation (DEURI) :

- **1 APPR responsable des activités de recherche DI-TSA-DP**
 - Identifier les participants potentiels avec la conseillère-cadre;
 - Planifier et recruter avec l'équipe de recherche les participants.Total : 4 h.

Pour vous donner cette autorisation, notre établissement reconnaît l'examen éthique qui a été effectué par le comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

- qui agit comme CER évaluateur pour ce projet, conformément au Cadre de référence des établissements publics, du RSSS pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement (le Cadre de référence);
- qui a confirmé dans sa lettre du 22 mars 2020 le résultat positif de l'examen scientifique et de l'examen éthique du projet; et
- qui a approuvé la version réseau des formulaires de consentement utilisés pour cette recherche.

Si le CER évaluateur juge que les changements apportés à la version réseau des formulaires de consentement affectent l'acceptabilité éthique du projet, il suspendra son approbation éthique pour l'établissement (art. 11.6.).

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : 819 379-7732 poste 12234
www.ciussmcq.ca

Nous joindrons les formulaires de consentement adaptés pour notre établissement à partir de la version réseau à la copie de cette autorisation qui sera transmise au CÉR évaluateur.

Cette autorisation vous est donnée à condition que vous vous engagiez à :

- respecter les dispositions du Cadre de référence se rapportant à votre recherche;
- respecter le cadre réglementaire de notre établissement sur les activités de recherche, notamment pour l'identification des participants à la recherche;
- utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CÉR évaluateur, les seuls changements apportés, si c'est le cas, étant d'ordre administratif et identifiés de façon à ce que le CÉR évaluateur puisse en prendre connaissance; et
- respecter les exigences fixées par le CÉR évaluateur pour le suivi éthique continu de la recherche.

L'autorisation qui vous est donnée ici de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement devra être renouvelée à la date indiquée par le CÉR évaluateur afin que l'approbation éthique de la recherche demeure en vigueur sans autre procédure de notre part.

La personne à joindre pour toute question relative à cette autorisation ou à son renouvellement ou au sujet de changements d'ordre administratif qui auraient été apportés à la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CÉR évaluateur est Mme Cathy Bourgeois, responsable des activités de recherche en DI-TSA-DP, au 819 376-3984 poste 12359 ou à l'adresse courriel suivante : cathy_bourgeois_crditedmcqiu@ssss.gouv.qc.ca

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CÉR évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Je vous invite à entrer en communication avec l'équipe de la recherche par le biais du guichet unique, si besoin est, à l'adresse suivante : guichet.recherche@ssss.gouv.qc.ca Vous pouvez aussi solliciter l'appui de notre CER en vous adressant à : D4ethiqueciussmccq@ssss.gouv.qc.ca pour obtenir les conseils et le soutien voulus.

En terminant, je vous demanderais de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué au projet de recherche par le CER évaluateur (CÉRM-2019-013) ainsi que le numéro attribué à votre demande par notre établissement (712 – AVC Questionnaire).

Veuillez agréer, Mme Piedalue, mes salutations distinguées.



Roger Guimond
Directeur administratif de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation
CIUSSS MCQ

- p. j. Formulaires de consentement qui seront utilisés pour la réalisation de la recherche dans l'établissement
- c.c. Madame Cathy Bourgeois, responsable des activités de recherche en DI-TSA-DP, CIUSSS MCQ;
Monsieur Bernard Deshaies, président du comité d'éthique de la recherche volet médical, CIUSSS MCQ;
Madame Lyne Girard, directrice générale adjointe aux programmes sociaux et de réadaptation et directrice du programme déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, CIUSSS MCQ;
Monsieur Didier Kaba, chef de service au transfert et à la valorisation des connaissances, CIUSSS MCQ;
Madame Véronique Lévesque, conseillère cadre à l'enfance DI-TSA-DP, CIUSSS MCQ;
Madame Lyne Roberge, directrice adjointe au Continuum santé et bien-être en déficience physique, CIUSSS MCQ.

ANNEXE B
CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DE L'UQTR

3359



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : **Développement d'un questionnaire sur la participation dans les occupations quotidiennes perçue par les personnes vivant avec un accident vasculaire cérébral léger et leurs proches**

Chercheur(s) : Pascale Piedalue
 Département d'ergothérapie

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : CER-20-266-10.18

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 14 avril 2020 au 14 avril 2021

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

2.3 Dimension affective

Au cours de la dernière semaine, **dans quelle proportion du temps avez-vous ressenti :**

	Jamais	Rarement	Quelques fois	La plupart du temps	Tout le temps	Ne s'applique pas
1. Crainte de ne pas être capable de reprendre ou de maintenir ses tâches et ses activités habituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Crainte de rester seul chez soi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Perte d'intérêt ou de motivation pour réaliser certaines activités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Peur de la perception de mon entourage envers l'AVC ou les difficultés vécues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sentiment de perdre le contrôle sur sa vie au quotidien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Crainte de faire un autre AVC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie 3 — Ajouter tout autre changement que vous constatez au quotidien depuis votre accident vasculaire cérébral léger.

2.3 Dimension affective

Au cours de la dernière semaine, **dans quelle proportion du temps a-t-il ressenti :**

	Jamais	Rarement	Quelques fois	La plupart du temps	Tout le temps	Ne s'applique pas
1. Crainte de ne pas être capable de reprendre ou de maintenir ses tâches et ses activités habituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Crainte de rester seul chez soi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Perte d'intérêt ou de motivation pour réaliser certaines activités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Peur de la perception de l'entourage envers l'AVC ou les difficultés vécues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sentiment de perdre le contrôle sur sa vie au quotidien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Crainte de faire un autre AVC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie 3 — Ajouter tout autre changement que vous constatez au quotidien depuis l'accident vasculaire cérébral léger.

ANNEXE E
TABLEAU D'EXTRACTION

Enjeux	Références	Synthèse de notes	Outils existants abordant l'enjeu
Productivité			
Diminution de la satisfaction de l'engagement dans les activités productives	(Edwards, Hahn, Baum et Dromerick, 2006)	X	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Lenteur d'exécution des tâches productives	(Taule et Raheim, 2014)		<input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002)
Difficulté à lire et écrire	(Hodson et al., 2020; Taule et Raheim, 2014)	X	<input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Difficulté dans l'entretien extérieur	(Hodson et al., 2020; Tellier et Rochette, 2009)		<input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Soins personnels			
Difficulté de sommeil	(Kim et al., 2015; Rochette et al., 2007; Rozon et Rochette, 2015; Taule et Raheim, 2014; Terrill, Schwartz et Belagaje, 2018)		<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002)
Impacts sur les relations intimes	(Rozon et Rochette, 2015)	X	<input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002)
Diminution de l'activité physique réalisée	(Hildebrand, Brewer et Wolf, 2012; Rochette et al., 2007)		<input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003)

			<input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Abandon d'activité physique	exigeante	(Edwards, Hahn, Baum et Dromerick, 2006; Hodson et al., 2020; Rochette et al., 2007; Tellier et Rochette, 2009)	<input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Difficulté pour la conduite automobile		(Rochette et al., 2007; Tellier et Rochette, 2009)	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> Questionnaire de Réintégration à la vie normale (Wood-Dauphinee, 1988) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Difficulté et abandon pour faire les courses et/ou magasiner		(Hodson et al., 2020; Johansson et al. 2007, Tellier et Rochette, 2009)	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Difficulté dans les activités complexes (exemple : financière)	gestion	(Edwards, Hahn, Baum et Dromerick, 2006; Hodson et al., 2020; Morrison, Edwards et Giles, 2015; Rochette et al., 2007, Tellier et Rochette, 2009)	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Difficulté dans les déplacements en communauté		(Edwards, Hahn, Baum et Dromerick, 2006; Johansson et al. 2007; Rochette et al., 2007; Tellier et Rochette, 2009)	<input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> Questionnaire de Réintégration à la vie normale (Wood-Dauphinee, 1988) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Loisirs			
Diminution en temps et en fréquence des activités de loisirs.		(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2004; Rochette et al., 2007)	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002)

		<input checked="" type="checkbox"/> Questionnaire de Réintégration à la vie normale (Wood-Dauphinee, 1988) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Diminution de la satisfaction de la participation aux loisirs	(Edwards, Hahn, Baum et Dromerick, 2006; Tellier et Rochette, 2009)	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> Questionnaire de Réintégration à la vie normale (Wood-Dauphinee, 1988)

Enjeux relatifs à la personne	Écrits scientifiques	Synthèse de notes	Outils existants abordant l'enjeu
Physique			
Difficulté dans les tâches de précision (motricité fine)	(Taule et Raheim, 2014)	X	<input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003)
Fatigue	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2004; Hodson et al., 2020; Rochette et al., 2007; Tellier et Rochette, 2009; Terrill, Schwartz et Belagaje, 2018)	X	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004)
Diminution de la distance de marche (endurance à la marche)	(Edwards, Hahn, Baum et Dromerick, 2006; Johansson et al. 2007; Rochette et al., 2007; Tellier et Rochette, 2009)	X	<input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> Questionnaire de Réintégration à la vie normale (Wood-Dauphinee, 1988)
Difficulté à maintenir son équilibre	(Tellier et Rochette, 2009)	X	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003)
Difficulté dans les changements de position		X	<input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003)
Affectif			
Anxiété liée à la peur d'une récurrence	(Rochette et al., 2007)	X	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004)

Crainte d'être une charge pour leurs proches	(Rochette et al., 2007, Taule et Raheim, 2014)	X	
Peur ressentie face à la capacité à maintenir l'emploi	(Taule et Raheim, 2014)		
Sentiment de perte de contrôle en regard aux composantes environnementales	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2009; Taule et Raheim, 2014)		<input checked="" type="checkbox"/> Questionnaire de Réintégration à la vie normale (Wood-Dauphinee, 1988) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003)
Perte d'intérêt pour les activités sociales	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2004; Edwards, Hahn, Baum et Dromerick, 2006, Taule et Raheim, 2014)		<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> Questionnaire de Réintégration à la vie normale (Wood-Dauphinee, 1988) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Sentiment d'être incompris par leurs proches	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2004)		
Sentiment de perte de contrôle sur leur vie	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2004)		
Cognitif			
Atteinte des fonctions exécutives (initier et compléter une tâche)	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2004, Morrisson, Edwards et Giles, 2015; Taule et Raheim, 2014)	X	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Difficulté à maintenir son attention	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2009; Taule et Raheim, 2014)	X	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003)
Difficulté à prendre des décisions	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2004)		<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Difficulté à trouver les mots pour exprimer sa pensée.		X	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004)

			<input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003)
Difficulté à retenir l'information donnée oralement		X	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003)
Enjeux relatifs à l'environnement		Références	Synthèse de notes
Physique			
Difficulté liée à la complexité de l'environnement	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2009; Taule et Raheim, 2014)		
Social			
Isolement social	(Taule et Raheim, 2014, Tellier et Rochette, 2009)	X	
Difficulté dans les relations interpersonnelles	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2009; Edwards, Hahn, Baum et Dromerick, 2006; Green et King, 2010; Johansson et al. 2007; Rochette et al., 2007; Taule et Raheim, 2014; Tellier et Rochette, 2009)	X	<input checked="" type="checkbox"/> MPAI-4 (Malec et Lezak, 2004) <input checked="" type="checkbox"/> MHAVIE court et abrégé (version 3.1) (Fourgeyrollas, Noreau et St-Michel, 2002) <input checked="" type="checkbox"/> Questionnaire de Réintégration à la vie normale (Wood-Dauphinee, 1988) <input checked="" type="checkbox"/> SIS (version 3.0) (Duncan et al., 2003) <input checked="" type="checkbox"/> OGQ-CH-Fr (Eriksson, 2017)
Changement des rôles sociaux	(Carlsson, Möller et Blomstrand, 2004; Green et King, 2010; Rochette et al., 2007, Taule et Raheim, 2014; Tellier et Rochette, 2009)	X	
Peur du jugement lié à l'AVC léger	(Rochette et al., 2007)		