

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

PROJET D'INTÉGRATION PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

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

PAR
VANESSA LAFRANCE

LA NOTION D'ESPOIR DANS LA REPRISE D'ACTIVITÉS PRODUCTIVES ;
PERSPECTIVES D'INDIVIDUS AYANT SUBI UN ACCIDENT VASCULAIRE
CÉRÉBRAL

AOÛT 2013

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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

RÉSUMÉ

Introduction : Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) touchent des individus de plus en plus jeunes, étant possiblement encore actifs dans le monde du travail. Considérant que le travail est une occupation valorisée par la clientèle adulte et que certaines personnes ayant survécu à un AVC ne peuvent y retourner en raison d'incapacités trop importantes, comment ces survivants réussissent-ils à garder espoir face à la vie? Ce projet d'intégration aborde la reprise d'activités productives telles que le travail et ce, selon la perspective des survivants d'AVC. **Objectifs :** Le but de ce travail de recherche est d'explorer la notion d'espoir dans la reprise d'activités productives chez les adultes ayant subi un AVC. **Méthode :** Pour ce faire, un devis qualitatif avec une approche phénoménologique a été utilisé. Les participants à l'étude ont été recrutés via les réseaux sociaux ($n=4$) et ont subi leur AVC, il y a plus d'un an. Ces derniers étaient âgés entre 18 et 55 ans, occupaient un emploi rémunéré durant la période précédant l'AVC et ne présentaient pas de troubles langagiers. Une entrevue ainsi que des questionnaires ont été utilisés (dont une version traduite du Hertel Hope Index (HHI) lors de la collecte de données). **Résultats :** Ce projet d'intégration appuierait le postulat de base qui était que le retour au travail ou la création de nouveaux rôles à travers des activités significatives permet aux individus ayant subi un AVC de garder espoir face à la vie. En fait, les résultats suggèrent que les individus pratiquant des activités significatives ou ayant retourné au travail présentent un niveau d'espoir face à la vie plus élevé et ce, comparativement à ceux qui ont peu d'activités significatives. Cet élément soutiendrait l'idée selon laquelle les services d'ergothérapie offerts auprès de cette clientèle devraient miser sur l'exploration de nouveaux intérêts afin de déterminer, en collaboration avec les clients, de nouvelles activités significatives correspondant à leurs capacités et ainsi, favoriser le développement de l'espoir dans la vie de tous les jours. Bien que peu utilisé en ergothérapie, le concept de l'espoir peut s'intégrer dans la pratique à travers différentes approches explorées dans la littérature, telles que l'approche d'établissement d'objectifs, l'approche du changement occupationnel ou bien l'approche de l'histoire de vie. De plus, le concept de l'espoir se rattache au raisonnement clinique, mais plus particulièrement au raisonnement clinique interactif et conditionnel. **Conclusion :** En somme, lorsqu'un individu ayant subi un AVC doit faire face à l'incapacité de retourner au travail, les ergothérapeutes devraient miser sur la création de nouvelles activités significatives afin de combler le vide créé par l'absence de travail. De cette façon, l'espoir au quotidien serait favorisé, tout en accordant davantage d'importance aux aspects psychologique et spirituel, qui sont souvent négligés dans la pratique auprès de cette clientèle comparativement aux incapacités physiques.

Mots-clés : AVC, travail, ergothérapie, espoir, *stroke, work, occupational therapy, hope.*

TABLE DES MATIÈRES

Résumé.....	ii
Liste des tableaux	v
Liste des figures	vi
Liste des abréviations.....	vii
Remerciements.....	viii
1. Introduction	1
2. Problématique	3
2.1. L'importance du travail	4
2.2. L'impact du retour au travail sur la satisfaction et le bien-être dans la vie.....	5
2.3. La variabilité dans le retour au travail chez les individus ayant subi un AVC	6
2.4. Le processus de réadaptation.....	8
2.5. Le concept d'espoir	8
2.5.1. L'espoir lors du processus de réadaptation	9
2.5.2. L'espoir et le quotidien	10
3. Cadre conceptuel	11
4. Méthode.....	13
4.1. But de l'étude.....	13
4.2. Devis de recherche	13
4.3. Population à l'étude.....	13
4.4. Approbation du comité d'éthique	14
4.5. Modalités de recrutement	14
4.6. Collecte de données.....	15
4.7. Analyse des données	15
5. Résultats	17
5.1. Développement de l'espoir.....	17
5.1.1. Interne	17
5.1.2. En lien avec l'AVC	18
5.1.3. Externe	19
5.2. Caractéristique de l'espoir.....	20

5.2.1. État intérieur	20
5.2.2. Orienté vers le futur	20
5.2.3. Processus actif	20
5.3. Impacts de l'espoir	30
5.3.1. Persévérance	21
5.3.2. Qualité de vie	21
5.3.3. Participation	21
6. Discussion	23
6.1. Le concept de l'espoir dans la reprise d'activités productives	23
6.2. L'importance du travail suite à l'AVC	24
6.3. Le continuum de services en ergothérapie	24
6.4. L'ergothérapie et l'espoir	25
6.5. Les forces et limites de ce projet d'intégration	27
7. Conclusion	29
Références	30
Annexe A	35
Annexe B	36
Annexe C	37
Annexe D	38
Annexe E	41
Annexe F	42
Annexe G	43
Annexe H	44
Annexe I	45

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Le retour au travail chez les survivants d'AVC selon différentes sources.....	7
Tableau 2 : Caractéristiques des participants de l'étude ainsi que leur résultat au HHI.....	17
Tableau 3 : Analyse des verbatims.....	45

LISTE DES FIGURES

Figure 1. : Traduction libre du modèle conceptuel de l'espoir suite à un AVC (Bright, Kayes, McCann et McPherson (2011)).....	11
Figure 2. : Grille d'extraction de la revue systématique sur le concept de travail chez les individus ayant subi un AVC.....	35
Figure 3. : Grille d'extraction de la revue systématique sur le concept de l'espoir chez les individus ayant subi un AVC	36

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AVC Accident vasculaire cérébral

HHI Herth Hope Index

REMERCIEMENTS

Je réalise, au terme de cette maîtrise, qu'il m'aurait été impossible de parvenir à concrétiser ce projet de recherche sans la précieuse collaboration de certaines personnes que je me dois de remercier. Avant tout, je souhaite adresser mes remerciements à Nathalie Veillette, ma directrice de maîtrise, qui m'a appuyé tout au long de ce projet d'intégration. Elle a su me démontrer, dès le début, qu'elle croyait en moi et en mon projet. Cette collaboration fut très enrichissante. De plus, je veux remercier Noémi Cantin, professeure à l'Université du Québec à Trois-Rivières, ainsi que mon ami Patrick Smallhorn qui ont participé au processus de traduction de l'outil d'évaluation «Herth Hope Index». Je ne peux passer outre la participation des quatre individus qui ont désiré partager leur expérience suite à leur accident vasculaire cérébral. Finalement, je tiens à dire un énorme merci à ma famille et à mes ami(e)s de m'avoir soutenu et d'avoir vécu avec moi ces moments qui m'amènent aujourd'hui à la finalité de ce projet. La finalité de ce projet annonce le début d'une nouvelle étape que je suis grandement heureuse de franchir grâce aux efforts que j'ai déployés tout au long de cette dernière année, mais aussi grâce à vous.

1. INTRODUCTION

Dans les dernières décennies, la problématique entourant les accidents vasculaires cérébraux (AVC) a été explorée par plusieurs auteurs, et ce, à travers différents aspects. Tel que noté par Wolf, Baum et Connor (2009), les AVC touchent une proportion de gens qui sont de plus en plus jeunes. Dans leur étude menée auprès de 7740 survivants, 45% des individus ayant fait un AVC étaient âgés de moins de 65 ans. Il s'agit donc possiblement de personnes actives dans le monde du travail. En tant que future ergothérapeute, je me questionne sur l'impact que peut avoir l'AVC sur l'expérience de vie de ces adultes, pour qui le travail est une occupation qui est significative.

Lors d'un stage en neurologie, j'ai rencontré deux femmes âgées de moins de 50 ans qui venaient de subir un AVC. Être confrontée à cette réalité en tant que stagiaire m'a d'abord permis de réaliser qu'une partie de la population croit toujours que les AVC se produisent seulement chez les personnes âgées. Ensuite, j'ai constaté que les proches de ces femmes étaient sous le choc et je me rappelle encore que le conjoint d'une d'entre elles m'avait dit lors de notre première rencontre : « quand va-t-elle pouvoir retourner au travail? ». Cette question m'a fait prendre conscience de l'importance qu'est accordée au travail chez cette clientèle adulte. Plusieurs questionnements se sont ensuite succédés ; nos soins de santé sont-ils réellement adéquats pour répondre aux besoins de cette clientèle qui se veut de plus en plus jeune? Comment les individus ayant subi un AVC perçoivent-ils maintenant le travail?

Les AVC sont des évènements neurologiques pouvant occasionner plusieurs conséquences dans les différentes sphères de la vie des survivants, notamment, des problèmes de langage, des difficultés au plan de la motricité et des habiletés cognitives. Plus précisément,

Un AVC est une perte soudaine de la fonction cérébrale. Elle est provoquée par l'interruption de la circulation sanguine à l'intérieur du cerveau (AVC ischémique) ou par la rupture d'un vaisseau sanguin à l'intérieur du cerveau (AVC hémorragique). L'interruption de la circulation sanguine ou la rupture de vaisseaux sanguins provoque la mort des cellules cérébrales (neurones) de la région affectée. Les séquelles d'un AVC dépendent de l'endroit où le cerveau est endommagé ainsi que de l'étendue des dommages (La Fondation des maladies du cœur du Canada, 2012).

Parmi les individus qui subiront un AVC, on estime que 10% d'entre eux récupéreront entièrement, 25% conserveront une légère invalidité, 40% auront une invalidité importante, 10% conserveront des séquelles qui nécessiteront des soins à long terme et 15% en décèderont (La Fondation des maladies du cœur du Canada, s.d.). Ces chiffres illustrent l'impact que les AVC peuvent avoir dans la vie d'un individu. Les AVC atteignent majoritairement les ainés. Cependant, tel que mentionné précédemment, les personnes plus jeunes ne sont pas épargnées. Durant l'année 2005, 7,9% des gens hospitalisés pour des AVC aigus étaient des individus âgés de moins de 65 ans (Agence de la santé publique du Canada, 2009). Une recension à travers la littérature scientifique a permis de constater que plusieurs écrits traitent de l'AVC, mais que peu d'articles se concentrent sur les jeunes survivants d'accidents vasculaires (Stone, 2005b) et aussi que peu d'articles abordent cette problématique selon la perspective des survivants (Cross et Schneider, 2010).

Le présent essai porte sur l'expérience vécue par les adultes survivants d'un AVC, tout en accordant une attention particulière à une occupation leur étant significative à savoir, le travail. De plus, le concept d'espoir est aussi abordé en lien avec cette problématique afin de déterminer comment ces individus réussissent à poursuivre leur vie malgré la présence de difficultés au quotidien.

2. PROBLÉMATIQUE

Ce deuxième chapitre présente l'état actuel des connaissances suite à une recension des écrits s'étant faite en deux temps. Dans un premier temps, l'importance du travail chez les individus ayant subi un AVC a été explorée lors d'une revue structurée de la littérature scientifique, où les mots-clés suivants ont été employés : «*work*» ou «*employment*», «*stroke*» et «*rehabilitation*» ou «*readaptation*». Ces mots clés ont été mis en combinaison afin de cibler davantage le sujet. Les bases de données CINAHL, Medline, PsycINFO et Web of sciences ont été consultées. Une restriction a été mise quant aux années de publication des articles; seulement les articles publiés au-delà de l'année 2000 ont été conservés. Les résumés des articles trouvés ont été lus afin de valider que la clientèle ciblée ainsi que les concepts importants correspondaient à ceux qui étaient d'intérêt aux fins de la présente étude. Les bibliographies des articles scientifiques trouvés ont été consultées afin d'inclure le plus grand nombre d'articles pertinents sur le sujet. Les articles scientifiques portant spécifiquement sur des modalités ou des programmes d'interventions, les traitements médicaux ainsi que les causes de l'AVC ont été exclus. La grille d'extraction de cette première phase de la recension des écrits est présente à l'annexe A.

Dans un deuxième temps, suite à la lecture d'un article traitant de l'importance de l'espoir lors des derniers stades de la récupération chez des femmes ayant subi un AVC, il s'est avéré intéressant d'aller compléter la recherche documentaire, en allant chercher des écrits traitant du concept d'espoir chez les survivants d'AVC. Lors de cette seconde phase de recension des écrits scientifiques portant sur la notion d'espoir chez les individus ayant subi un AVC, les mots clés suivants ont été employés : «*stroke*», «*hope*» et «*occupational therapy*». Ces mots clés ont été mis en combinaison afin de cibler davantage le sujet. Les bases de données CINAHL, Medline, PsycINFO et Web of sciences ont été consultées. Aucune restriction n'a été mise quant aux années de publications des articles. Les résumés des articles trouvés ont été lus afin de valider que la clientèle ciblée ainsi que les concepts importants correspondaient à ceux qui étaient d'intérêt aux fins de la présente étude. Les bibliographies des articles scientifiques trouvés ont été consultées afin d'inclure le plus grand nombre

d'articles pertinents sur le sujet. La grille d'extraction de cette deuxième phase de la recension des écrits est présente à l'annexe B.

Suite à ces deux étapes de recension de la littérature, des concepts importants ont émergé tels que l'importance du travail sur l'identité personnelle et professionnelle, l'impact du retour au travail sur la satisfaction et le bien-être dans la vie, la variabilité dans le retour au travail, le contexte de réadaptation chez les individus ayant subi un AVC et enfin, le concept d'espoir, notamment l'impact de l'espoir dans le processus de réadaptation.

2.1. L'importance du travail

L'emploi rémunéré est une occupation étant très valorisée chez les adultes. En fait, le travail occupe un rôle clé dans l'existence humaine (Kielhofner, 2008). Quelques auteurs ont soulevé à travers les résultats de leurs études que les survivants perçoivent le travail comme étant important malgré qu'ils aient subi un AVC (Alaszewski, Alaszewski, Potter et Penhale, 2007; Hillman et Chapparo, 2002; Medin, Barajas et Ekberg, 2006). Le travail est une occupation souvent reliée à la santé. Après un AVC, le retour au travail peut être vu d'une façon différente et peut devenir pour les survivants d'un AVC un moyen de se sentir normalisé aux yeux de la société (Wolfenden et Grace, 2009). Pour d'autres, il est un signe de récupération qui signifie qu'ils redeviennent peu à peu ce qu'ils étaient (Alaszewski et coll., 2007; Medin et coll., 2006). Pour Alaszewski et coll. (2007), la valeur et la signification que les survivants accordent au travail varient en fonction de leurs expériences antérieures. Par exemple, si un individu vivait déjà une condition de santé chronique, rendant le travail difficilement possible, l'AVC et ses répercussions viennent tout simplement dresser de nouvelles barrières devant le retour au travail. Dans une optique différente, la majorité des survivants interrogés dans l'étude de Stone (2005a) et ceux de l'étude de Hartke, Trierweiler et Bode (2011) avaient tendance à accorder moins d'importance au travail suite à leur AVC et ce, malgré leur désir de réintégrer leur emploi.

L'étude de Bourland, Neville et Pickens (2011) suggère que la qualité de vie des survivants d'AVC soit un processus dynamique et unique qui est relié étroitement à la reprise

ou le remplacement d'occupations étant significatives pour l'individu. Pour ce faire, l'individu traverse un processus d'éveil à travers lequel il revoit ses priorités, ses valeurs et ses croyances. En raison de pertes importantes sur le plan des rôles préconisés, l'individu se forge nécessairement une nouvelle identité (Bourland et coll., 2011). Une autre étude menée par Stone (2005a) auprès de femmes ayant subi un AVC mentionne qu'elles ont développé de nouvelles priorités suite à leur AVC. En fait, ces priorités peuvent se résumer à une appréciation de la vie, un développement d'un nouveau sens de soi et un certain lâcher prise. Quant aux survivantes d'AVC de l'étude de Cross et Schneider (2010), elles expriment qu'elles voient davantage la vie au jour le jour. Bourland et coll. (2011) insistent sur le fait que le rôle des thérapeutes en réhabilitation est de faciliter et d'adapter le processus d'exploration de nouvelles activités dans le quotidien de ces individus [traduction libre]. Dans la même optique, Trygged (2012) indique qu'il est important, à travers le processus de réhabilitation de demeurer attentif à l'identité professionnelle et personnelle de l'individu qui est train de se rétablir.

Selon le Plan d'action de santé mentale (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005), la catégorie de besoins la plus négligée est celle reliée à la restauration des rôles. Wolf, Baum et Connor (2009) indiquent dans leur article que puisque la population subissant des AVC est de plus en plus jeune, il est nécessaire que les ergothérapeutes aillent maintenant au-delà des soins aigus et ce, en encadrant davantage la participation de ces individus dans leur travail, leur famille et leur communauté. Dans la même optique, l'Association canadienne de médecine physique et de réadaptation a émis six recommandations étant basées sur les meilleures évidences et parmi celles-ci, on note l'importance d'accorder un support adéquat dans la communauté (Teasell, Foley, Bhogal, Bagg et Jutai, 2006, cité dans Teasell, Mayer, Foley, Salter et Willems, 2009).

2.2. L'impact du retour au travail sur la satisfaction et le bien-être dans la vie.

Si le travail est significatif chez ces adultes survivants d'un AVC, il est probable qu'un retour au travail ait un impact sur leur satisfaction face à la vie. Vestling, Tufvesson et Iwarsson (2003) ont déterminé à travers leur étude que les individus qui étaient retournés au travail suite à leur AVC ont un meilleur niveau de satisfaction et de bien-être dans la vie que

ceux qui n'y sont pas retournés. Röding, Glader, Malm et Lindström (2010) ont évalué plus spécifiquement la satisfaction à travers la vie des adultes ayant subi un AVC. Leurs résultats indiquent que 53% des participants ne sont pas satisfaits de la vie en général et que 66% d'entre eux ne sont pas satisfaits de leur situation professionnelle. Les femmes sont significativement moins satisfaites que les hommes à l'égard de leur situation professionnelle. Une étude menée par Hillman et Chapparo (2002) révèle que des hommes retraités ayant subi un AVC perçoivent le fait de demeurer productif comme une source de bien-être et que cela augmente aussi leur intégration sociale.

Dans un même ordre d'idée, Thomas, Mendes de Leon, Marottoli et Berkman (1999) mentionnent, suite à leur étude menée auprès de 2761 aînés, que le fait d'avoir un rendement dans des rôles productifs a un impact sur la santé, le bien-être et amène un sentiment d'efficacité personnelle. Enfin, les résultats de l'étude de Vestling, Ramel et Iwarsson (2005), portant sur les différents aspects subjectifs du travail, concluent que les survivants qui ont identifié l'aspect intrinsèque du travail (liberté, utilisation des connaissances, développement personnel) comme étant l'aspect le plus important sont ceux qui rapportent un bien-être dans leur situation vocationnelle significativement plus élevé.

2.3. La variabilité dans le retour au travail chez les individus ayant subi un AVC

Suite à un AVC, le travail peut être remis en question. En fonction des déficits présents, certains individus auront la possibilité de retourner au travail tandis que pour d'autres, diverses barrières peuvent persister et ainsi rendre le retour au travail impossible.

Le retour au travail chez les survivants d'AVC est une sphère qui a été bien explorée à travers les écrits dans la dernière décennie. Les études varient beaucoup entre elles puisqu'elles n'optent pas pour une définition semblable du travail, que le délai de retour au travail varie et que l'intervalle d'âge des survivants n'est pas toujours le même. Daniel, Wolfe, Busch et McKeitt (2009) ont réalisé une revue systématique qui avait pour objectif de déterminer les conséquences sociales d'un AVC chez les personnes en âge de travailler. Les 70 études recensées ont permis d'illustrer la grande variabilité qui est

présente dans le retour à l'emploi chez les individus ayant fait un AVC. En effet, la proportion du retour au travail recensée varie entre 0 et 100%. Cet écart important vient appuyer le fait que le retour au travail se veut une problématique multifactorielle. Le tableau 1. permet de résumer le phénomène du retour au travail chez les individus ayant subi un AVC et ce, à travers les différentes études recensées dans le cadre de cette recherche. Tryggd (2012) apporte une nuance quant à la façon d'aborder le retour au travail en mentionnant que dans l'approche de réhabilitation au travail, il est aussi important d'axer sur la capacité de l'individu à garder cet emploi.

Tableau 1 : Le retour au travail chez les survivants d'AVC selon différentes sources

Année	Auteur principal	Pays	Taille de l'échantillon	% de retour au travail	Temps post-AVC (mois)
REVUES SYSTÉMATIQUES					
2002	Wozniak, M. A.	États-Unis	24 études	11-85	N/A
2007	Treger, I	Royaume-Uni	N/A	19-73	N/A
2009	Daniel, K.	États-Unis	78 études	0-100	N/A
2011	Graham, J. R.	Canada	1612	19-69	3-72
2011	Baldwin, C.	Australie	N/A	12-49	N/A
ÉTUDES					
2000	Teasell, R. W.	Canada	83	20,3	3
2003	Vestling, M.	Suède	120	41	moyenne =11,9
2009	Lindström, B.	Suède	855	65	1-12
2011	Tanaka, H.	Japon	335	30	1
2011	Tryggd, S.	Suède	7081	69	12
2012	Doucet, T.	France	56	32,1	19,2± 13,4

En ce qui concerne les facteurs déterminants du retour au travail, Graham, Pereira et Teasell (2011) mentionnent que le retour au travail devrait être examiné dans un contexte de facteurs multiples impliquant la sociodémographie, la neurologie, la neuropsychologie et les habiletés fonctionnelles. L'approche qualitative utilisée dans le cadre d'une étude par Culler, Wang, Byers et Trierweiler (2011) permet d'obtenir la perspective des survivants face aux barrières qu'ils perçoivent en lien avec le retour au travail. Selon leurs résultats, les survivants perçoivent en majorité les problèmes physiques, les difficultés cognitives et perceptuelles comme étant des barrières au retour au travail. La variabilité des approches utilisées dans les

études mentionnées précédemment rend difficile l'établissement des facteurs les plus déterminants quant au retour au travail. C'est pourquoi, dans le cadre de ce projet d'intégration, les facteurs déterminants du retour au travail ne seront pas approfondis davantage.

2.4. Le processus de réadaptation

Selon Stone (2005b), les professionnels du milieu de la santé doivent apporter davantage d'attention aux aspects psychologiques lors de la réadaptation lorsqu'ils ont des clients ayant subi un AVC. Il s'avère toutefois que se sont souvent les difficultés physiques qui sont à l'avant-plan des interventions.

À travers quelques écrits issus de la revue de littérature, des éléments suggèrent l'existence d'un sentiment de frustration qui serait partagé par les survivants face à leur réadaptation. Ainsi, les résultats de l'étude de Röding, Lindström, Malm et Ohman (2003) illustrent que ce sentiment est ressenti chez les survivants en raison de fatigue, d'attentes reliées au sexe, d'une réadaptation qui n'est pas adaptée à leur âge, mais aussi parce qu'ils ne participent pas suffisamment à la réadaptation et qu'ils ne sont pas assez informés face à leur situation. Les survivants d'AVC expriment que leurs réels besoins ne sont pas pris en compte dans la réadaptation et qu'ils aimeraient que le médecin soit plus direct et clair en ce qui a trait au diagnostic et au pronostic. Ce besoin d'être informé de leur condition et de leur progrès est exprimé aussi chez les survivantes âgées de 60 ans et plus de l'étude de Cross et Schneider (2010) ainsi que chez les participants de l'étude de Medin, Barajas et Ekberg (2006). Plus précisément, les résultats de cette dernière étude indiquent que les survivants disent ne pas être assez informés en ce qui concerne leurs déficits cognitifs.

2.5. Le concept d'espoir

Selon Cutcliffe et Herth (2002), il est difficile de convenir d'une définition de l'espoir qui se rattache à la fois à la santé, à la maladie et aux soins de santé. Toutefois, bien que plusieurs définitions de l'espoir soient présentes dans la littérature, celle élaborée par Dufault et Martocchio (1985) se démarque par le fait qu'elle est citée à maintes reprises. Selon ces auteurs, l'espoir est une force dynamique multidimensionnelle à travers la vie, qui est

caractérisée par une confiance envers des attentes incertaines de réussite. L'espoir est signifiant pour la personne et se veut un processus plutôt qu'un phénomène linéaire. (Dufault et Martocchio, cité dans Herth, 1992). Le modèle développé par ces auteurs comprend deux sphères dites généralisée et particularisée ainsi que six dimensions (affective, cognitive, comportementale, affiliative, temporelle et contextuelle) (Dufault et Martocchio, cité dans Hill Rice, 2012).

2.5.1. L'espoir lors du processus de réadaptation

Être capable de se fixer des objectifs lors du processus de réadaptation met en lumière la pertinence d'explorer le concept de l'espoir. (Gum, Snyder et Duncan, 2006). Actuellement, peu d'études ont abordé l'impact que l'espoir peut avoir sur la récupération des individus ayant subi un AVC (Bluvol et Ford-Gilboe, 2004), mais plusieurs auteurs notent l'importance de la réalisation d'objectifs (Tutton, Seers, Langstaff et Westwood, 2011; Western, 2007). En fait, la croyance populaire veut que l'espoir ait un effet positif sur la récupération puisque l'espoir augmenterait la motivation et ainsi permettrait davantage aux individus d'atteindre leurs objectifs (Popovich, Fox et Burns, 2002; Bright, Kayes, McCann et McPherson, 2011). Gum, Snyder et Duncan (2005) mentionnent qu'il serait pertinent que de futures recherches se concentrent sur le potentiel que pourraient avoir des interventions étant axées sur l'espoir et l'atteinte d'objectifs. Les résultats de l'étude qualitative de Wood, Connelly et Maly (2010) proposent que la mise en place d'objectifs réalistes facilite le développement de l'efficacité personnelle chez les survivants.

Les survivantes questionnées dans l'étude de Cross et Schneider (2010) abordent ce sujet d'une autre façon. En fait, ces dernières mentionnent que pour leur part, la mise en place d'objectifs spécifiques n'avait pas d'importance pour elles. Par ailleurs, l'étude d'Arnaert, Filteau et Sourail (2006) se concentre plutôt sur le rôle de l'espoir dans l'autoguérison chez les survivants d'AVC et ce, lors de la phase aiguë. De cette étude qualitative, différents thèmes ont émergé tels que le besoin des survivants de raconter leur histoire ainsi que leurs inquiétudes face au futur. De plus, deux types d'espoir distincts sont ressortis du discours des participants : l'espoir dit actif ou passif. Pour les individus ayant une vision active de l'espoir, ces derniers vont davantage réussir à s'adapter à leur nouvelle condition puisqu'ils seront en

mesure de se mettre concrètement en action. Selon les résultats de l'étude de Popovich et coll. (2002), l'espoir ne change pas significativement à travers les premiers mois suivants l'AVC, ce qui amène l'auteur à conclure que le niveau d'espoir ne peut être un bon prédicteur du pronostic lors de la réadaptation.

2.5.2. L'espoir et le quotidien

Les résultats de l'étude de Gum, Snyder et Duncan (2006) démontrent que l'espoir est un meilleur prédicteur de symptômes dépressifs et ce, comparativement au niveau d'activité ou à la participation. Selon leurs résultats, l'espoir ne serait pas relié significativement à la participation, mais irait plutôt interagir sur le plan des limitations fonctionnelles. Par exemple, un individu ayant un niveau d'espoir élevé sera davantage en mesure de maximiser ses habiletés (fonctionnement physique, communication et la mémoire) pour permettre d'augmenter ainsi sa participation au quotidien. De plus, les survivants plus jeunes avaient significativement plus de symptômes dépressifs que les plus âgés. Les résultats de l'étude de Popovich, Fox et Burns (2002) vont dans le même sens que ceux de l'étude précédente, puisqu'ils illustrent que l'espoir n'est pas relié significativement au statut fonctionnel, ni aux activités sociales. Par ailleurs, les résultats de l'étude de Bluvol et Ford-Gilboe (2004) indiquent qu'une relation positive est observée entre l'espoir et la qualité de vie chez les individus ayant subi un AVC ainsi que chez leur conjoint. Cette relation est davantage significative chez les survivants que chez leur conjoint. De plus, le facteur qui influencerait le plus significativement la qualité de vie chez ces individus est le niveau d'indépendance fonctionnelle, suivi par le niveau d'espoir. Dans l'étude de Cross et Schneider (2010), l'espoir s'est avéré être un facteur important dans le dernier stade de récupération de femmes ayant subi un AVC. Les résultats de l'étude de Popovich et coll. (2002) montrent que l'espoir est relié significativement au fait d'avoir un emploi, d'être de sexe masculin, d'être marié et d'avoir un niveau d'éducation plus élevé.

3. CADRE CONCEPTUEL

Le cadre conceptuel qui est utilisé dans ce projet est issu d'une revue systématique effectuée par Bright, Kayes, McCann et McPherson (2011) qui avait pour objectif de clarifier les concepts entourant le phénomène de l'espoir suite à un AVC. Il est important de mentionner que l'espoir est un phénomène complexe qui se modifie au fil des évènements et du temps. Ce cadre conceptuel est illustré ci-dessous à la figure 1.

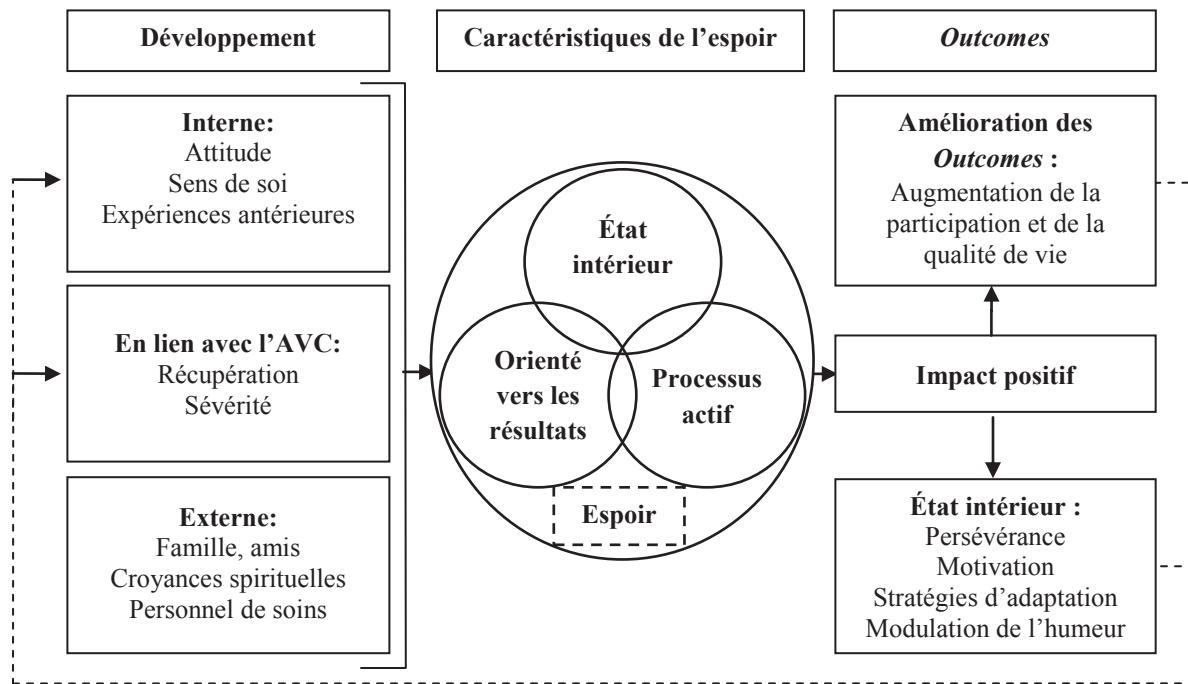


Figure 1. : Traduction libre du modèle conceptuel de l'espoir suite à un AVC (Bright, Kayes, McCann et McPherson (2011))

Tout d'abord, le cadre conceptuel comprend trois dimensions : le développement de l'espoir, les caractéristiques spécifiques de l'espoir, ainsi que ses *outcomes*. Tout d'abord, l'espoir se développe à travers différents facteurs. Ces facteurs sont soit internes à l'individu, externes ou bien en lien direct avec l'AVC. Ensuite, l'espoir comprend différentes caractéristiques qui sont propres à chaque individu (état intérieur, processus actif et orienté vers le futur) et qui peuvent être déjà présentes avant la survenue de l'AVC. L'état intérieur fait référence à l'espoir comme étant une force

essentielle à la vie, et qui peut être comparé à l'optimisme ou à la positivité. L'espoir est aussi orienté vers le futur, et ce, d'une façon dite générale ou spécifique. Par exemple, lorsque l'espoir est spécifique, il est davantage lié au désir de retourner à domicile ou d'accroître ses capacités physiques relatives à la mobilité. Lorsque l'espoir est général, une personne pourrait, entre autres choses, espérer que la réadaptation se déroule bien et qu'elle puisse retrouver une vie normale. L'espoir est aussi un processus actif puisqu'il demande non seulement un engagement cognitif (établissement d'objectifs, avoir des rêves, etc.) de la part de l'individu, mais aussi des actions concrètes afin de se rapprocher de ces objectifs. Enfin, puisque l'espoir agit comme un motivateur et amène l'individu à persévérer, cela peut entraîner des impacts positifs dans son quotidien (*outcomes*). Par exemple, l'individu s'activerait davantage dans sa réadaptation et de manière générale, sa qualité de vie s'en verrait amélioré. L'ensemble de ces bénéfices contribuera par la suite à ce que l'individu continue à entretenir et à développer son sentiment d'espoir au fil du temps, ce qui illustre un phénomène perpétuel à travers la vie.

4. MÉTHODE

4.1. But de l'étude

Le but de cette recherche était d'explorer la notion d'espoir en lien avec la reprise d'occupations productives chez les adultes ayant subi un AVC. Le postulat de base était que le retour au travail ou la création de nouveaux rôles permettent aux survivants de garder espoir face à la vie.

4.2. Devis de recherche

Afin d'atteindre l'objectif de recherche, un devis qualitatif avec une approche phénoménologique a été retenu puisque le projet avait pour objectif de comprendre l'expérience des individus ayant subi un AVC. Étant donné que le sujet demeure l'expert de sa propre situation, il est la source à privilégier pour recueillir des données concernant son expérience vécue et atteindre les objectifs de l'étude (Fortin, 2010).

4.3. Population à l'étude

La population cible de cette étude était constituée d'adultes ayant subi un AVC. Plus spécifiquement, l'échantillon à l'étude a été sélectionné sur la base des critères d'inclusion suivants :

- Avoir subi un AVC, il y a plus de un an, afin de permettre un délai suffisant pour la reprise du travail (sans égard au type d'accident vasculaire)
- Être âgé entre 18 et 55 ans inclusivement
- Avoir occupé un emploi rémunéré à temps plein (35 heures) durant la période précédent l'AVC
- Pouvoir réaliser une entrevue en personne à une distance d'au plus deux heures de route de la ville de Trois-Rivières

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- La présence de troubles langagiers compromettant la poursuite d'une entrevue
- Parler une langue autre que le français

4.4. Approbation du comité d'éthique

Le projet de recherche a été accepté le 8 novembre 2012 par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières (voir la copie du certificat numéro CER-12-184-06.11 à l'annexe C). Avant de débuter la collecte de donnée, les participants ont dû signer le formulaire de consentement. Il est également à noter que l'ensemble des entrevues a été enregistré avec un appareil audio, ce dont les participants avaient été informés préalablement et à quoi ils avaient consenti.

4.5. Modalités de recrutement

Le recrutement a été fait grâce à un échantillonnage par choix raisonné via les réseaux sociaux, notamment sur des groupes Facebook pour les individus ayant subi un AVC et qui offrent du soutien par les pairs. L'échantillonnage par choix raisonné a permis de cibler directement les individus selon certaines caractéristiques souhaitables afin d'obtenir un échantillon se rapprochant du phénomène à l'étude (Fortin, 2010). Un message expliquant le but de la recherche ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion a été lancé. Les individus intéressés ont été invités à envoyer un message personnel à l'étudiante-rechercheuse s'ils désiraient en savoir plus au sujet du projet de recherche ou tout simplement pour y participer. Par la suite, les individus qui avaient démontré leur intérêt et qui correspondaient aux critères d'inclusion ont été contactés pour savoir s'ils étaient retournés au travail depuis leur AVC. Cette question visait à constituer un échantillon plus hétérogène en ayant parmi les participants des gens qui étaient retournés au travail et d'autres pour qui le retour au travail avait été impossible. Ensuite, une lettre expliquant en détail le but de l'étude a été transmise aux participants potentiels afin qu'ils fassent un choix éclairé (disponible à l'annexe D). Cette lettre est envoyée par la poste ou via courriel selon la préférence des participants. Ensuite, une rencontre a été planifiée en fonction de la disponibilité de chacun. L'entrevue a eu lieu au domicile des participants et ceux-ci ont rempli le formulaire de consentement (disponible à l'annexe E) avant le début de la collecte de données.

4.6. Collecte de données

La collecte de données a été faite en trois étapes; pour chacun des participants, deux questionnaires différents ainsi qu'une entrevue semi-structurée ont été réalisés. Tout d'abord, il y a eu utilisation d'un questionnaire d'informations générales afin d'obtenir des informations sociodémographiques sur les participants. Le questionnaire est disponible à l'annexe F. Ensuite, une version traduite en français du «Herth Hope Index» (HHI, Herth, 1992) a été utilisée pour décrire les aspects entourant le concept de l'espoir vécu par les survivants. La version utilisée est une traduction libre de la version du HHI de Kaye Herth, qui a été élaborée en se basant sur la technique de traduction parallèle de Vallerand (1989). La version ainsi traduite de l'outil est disponible à l'annexe G. Le HHI est un questionnaire qui permet de mesurer l'espoir. L'outil comprend 12 énoncés qui sont cotés par l'individu selon une échelle de Likert dont les réponses peuvent exprimer que le répondant se dit fortement en désaccord (1) jusqu'à fortement en accord (4) avec l'énoncé. Le score total peut varier entre 12 et 48. Plus le score total est élevé, plus le niveau d'espoir est important. Il est à noter que les items trois et six ayant une connotation négative, ceux-ci ont un score inversé. (Balsanelli, Grossi et Herth, 2011).

Par la suite, la collecte de données se termine par une entrevue semi-structurée. Le guide d'entrevue, qui est disponible à l'annexe H pour consultation, fait état des quatre questions importantes qui ont été posées aux individus, mais aussi des pistes de questions qui peuvent être utilisées pour approfondir la réflexion des participants. Plus précisément, les participants devaient identifier l'importance qu'ils accordent au travail depuis qu'ils ont subi un AVC, se questionner à savoir comment leur vision a évolué relativement à l'importance accordée au travail, définir l'espoir en leurs propres mots et finalement, identifier ce qui les aide à garder espoir face à la vie au quotidien.

4.7. Analyse des données

Les données recueillies lors du questionnaire d'informations générales ont permis de dresser un portrait des caractéristiques sociodémographiques du groupe de participants à l'aide d'analyses descriptives. Les données recueillies avec le HHI ont été utilisées à des fins de comparaison avec les données qualitatives recueillies suite aux entrevues.

L'analyse qualitative des données a été faite conformément à une approche classique d'analyse de contenu afin de permettre de dégager les thèmes importants. Le verbatim de chacune des entrevues a été retranscrit intégralement. Par la suite, il y a eu identification d'unités de sens (codification), une interprétation des codes et une synthèse des éléments à l'aide du modèle conceptuel de l'espoir de Bright, Kayes, McCann et McPherson (2011). Un tableau présentant l'analyse des verbatim est présent à l'annexe I.

5. RÉSULTATS

Le prochain chapitre présente les résultats obtenus. Tout d'abord, le tableau 2 illustre les caractéristiques principales des participants de l'étude ainsi que le résultat obtenu lors du HHI.

Tableau 2 : Caractéristiques des participants de l'étude ainsi que leur résultat au HHI

Pseudonyme	Ani B.	Brigitte S.	Bernard D.	Raymonde E.
Type AVC	Hémorragique	Ischémique	Ischémique	Hémorragique
Temps depuis AVC	5 ans	2 ans	5 ans	3 ans
Âge lors de l'AVC	25	45	47	45
Âge lors de l'entrevue	30	47	52	48
Atteintes actuelles	-Pied tombant -Motricité	-Hémiparésie -Héminégligence -Perte sensorielle	-Hémiparésie -Perte sensorielle -Fonctions exécutives	-Hémiplégie -Hypersensibilité au froid -Hémianopsie -Fonctions exécutives
Emploi antérieur	Opticienne	Éducatrice spécialisée	Chef de section de plein air en milieu communautaire	Conseillère en ressources humaines
Activités significatives actuelles	Emploi rémunéré d'opticienne	-Sport (entraînement en salle, yoga, danse) -Tricot -Bénévolat	-Fondateur d'un organisme communautaire pour individus ayant subi un AVC -Sport (golf, ski, tennis)	-Vélo adapté
Score total au HHI	42/48	44/48	41/48	29/48

L'utilisation du modèle conceptuel de l'espoir de Bright, Kayes, McCann et McPherson (2011) présenté précédemment a mis en évidence les thèmes importants ayant émergés des entrevues. Chaque dimension du modèle a été abordée de façon à faire ressortir les généralités ainsi que certaines distinctions dans le discours des participants. Certaines citations ont été extraites des verbatims afin de refléter le thème prédominant.

5.1. Développement de l'espoir

5.1.1. Interne

Les participants possèdent certains attributs qui font en sorte qu'ils continuent à développer de l'espoir au quotidien, notamment en ce qui concerne la confiance en leurs capacités. Le discours d'une participante suggère une grande confiance en soi et en ses

capacités. Brigitte est convaincue qu'elle est encore capable d'accomplir différentes tâches et ce, tant dans son quotidien que lors d'un futur projet de bénévolat. «J'ai vu que j'étais encore capable. Je ne suis plus capable de faire 40 heures, mais je suis encore bien bonne». Elle est consciente que certaines de ses capacités ont diminuées, mais qu'elle a cependant conservé beaucoup de ses acquis lui permettant d'exercer du bénévolat dans un milieu se rapprochant de son emploi antérieur. Une autre participante laisse entrevoir dans son discours une certaine confiance en ces capacités lorsqu'il est question du retour au travail. Raymonde a mentionné: « Ils m'avaient dit que c'était sûr que je ne recommencerais pas. Moi je leur ai dit que j'allais recommencer un jour».

Deux participants ont exprimé que leur personnalité est empreinte naturellement d'espoir. Brigitte considère qu'elle a toujours été une personne optimiste. Ce trait de personnalité l'amène à s'activer davantage dans son quotidien : «Peut-être parce que j'étais comme ça avant. Je n'étais pas quelqu'un qui était pessimiste. Quelqu'un qui était optimiste, je me lève et j'y vais».

5.1.2. En lien avec l'AVC

L'espoir est un concept qui peut se développer ou se conserver même lors de la survenue d'évènements plus difficiles tel qu'un AVC.

La majorité des participants ont rapporté que la récupération au quotidien leur permet de garder espoir face à la vie et ce, même quelques années après l'AVC. Le progrès, même s'il est minime parfois, leur permet de continuer. Bernard exprime bien cette idée : « Il y a beaucoup de choses qui font que ça redonne du jus dans le carburateur. [...] Quand tu as descendu aussi bas, après tu n'as pas besoin de grandes choses pour dire que le bonheur est palpable avec de petits éléments». Seulement Brigitte n'a pas identifié la récupération comme étant un élément lui permettant de garder espoir face à la vie. Toutefois, il est important de mentionner que cette participante présente des difficultés physiques plus importantes que les autres participants.

Concernant la sévérité de l'AVC Ani a rapporté que le fait d'avoir subi un AVC est un évènement majeur dans une vie et par le fait même, que cela a eu un impact sur sa vision du

futur : «J'ai survécu à ça, qu'est-ce qui peut arriver de pire!». Ani a aussi verbalisé que l'AVC a été positif dans sa vie.

Concernant l'aspect financier, les résultats montrent que chez les trois participants qui n'ont pas pu retourner au travail, il s'agirait d'un élément très important à considérer dans leur vision de l'espoir. Chacun d'entre eux dispose d'assurances leur permettant d'avoir un revenu adéquat qui diminue la possibilité d'éprouver de problèmes financiers. Le travail ne devient alors pas une obligation pour eux. Bernard a dit : « J'ai le bonheur d'avoir du temps et un revenu décent et ce, jusqu'à ma mort. Une chance. Si je n'avais pas ça, je crois que je ne pourrais pas te parler comme je te parle là».

5.1.3. Externe

Pour les survivants d'AVC, les personnes qui les entourent sont une grande source d'espoir. Que ce soit par leurs paroles ou même seulement par leur présence, ils semblent avoir une importance non négligeable dans le quotidien des participants. Raymonde a nommé en premier lieu ses enfants et son conjoint comme étant pour elle une source d'espoir. Elle a mentionné : «Quand je vois mes filles, ça vaut la peine. C'est la plus belle chose sur la terre». Ani, quant à elle, a dit accorder tout de même une grande importance à la famille dans sa vision de l'espoir.

Les médecins, le personnel de soins et les autres individus ayant subi un AVC sont également des gens qui peuvent générer de l'espoir chez les survivants. Pour Brigitte et Raymonde, les médecins sont des sources d'espoir puisqu'ils leur ont permis de réaliser le progrès effectué ou bien de leur proposer de nouvelles solutions aux problèmes qu'ils ont rencontrés. Pour Raymonde, le fait d'être entourée d'individus ayant aussi subi des AVC lui a fait réaliser son potentiel actuel. « Tu t'aperçois que tu n'es pas si pire que ça et que tu as du bon sens». Cette même participante exprime une insatisfaction à l'égard des professionnels de la santé. Ces derniers n'adopteraient pas des propos permettant aux individus de s'adapter à la réelle condition qui les attend. «Ce que je trouve plate, c'est qu'on m'avait dit tu vas être la même personne, tu es juste en fauteuil roulant, mais non. Ce n'est pas ça! »

5.2. Caractéristique de l'espoir

L'espoir comprend trois caractéristiques particulières qu'il est possible de retrouver à travers le discours des survivants d'AVC : l'état intérieur, le fait d'être orienté vers le futur ainsi que le processus actif.

5.2.1. État intérieur

Cette caractéristique de l'espoir réfère au concept de positivité, qui est un thème important qui émerge lorsque les participants doivent discuter sur le concept de l'espoir. Il est abordé par trois des participants. De manière générale, malgré l'AVC, ces individus réussissent à garder une vision positive de la vie et à voir les points positifs malgré les épreuves difficiles qu'ils doivent surmonter. Pour Bernard, l'espoir «c'est de voir le verre à moitié plein, jamais à moitié vide et d'être toujours optimiste».

5.2.2. Orienté vers le futur

L'ensemble des participants a adopté un discours où l'espoir est orienté vers le futur de façon générale. Bernard a bien exprimé cette vision : «L'espoir c'est de voir, de croire qu'en avant ça va être mieux. Que dans cinq ans ou dix ans, ma vie va continuer de s'enrichir, à s'améliorer». De plus, trois des participants ont rapporté des éléments qui font ressortir le fait que l'espoir est orienté vers le futur de façon spécifique. Une des survivantes a indiqué que suite à l'AVC, ses objectifs étaient plus à court terme et qu'ils étaient reliés concrètement à la réadaptation.

5.2.3. Processus actif

L'espoir est considéré comme un processus actif lorsque l'individu est en mesure de se mettre en action afin de concrétiser ses rêves, ses objectifs. Trois des participants arrivent à s'activer dans leur quotidien et à prendre diverses initiatives leur permettant d'accroître leur participation dans des activités leur étant significatives. Ces gens arrivent à faire divers choix et à saisir les opportunités qui se présentent à eux. Brigitte a mentionné : «Je me lève et j'y vais, même que des fois je ne réfléchis pas, j'agis. Je suis quelqu'un qui bouge, qui reste dans l'action». Ces paroles illustrent l'initiative de la participante, caractéristique du fait que

l'espoir se veut un processus actif. La seule des participantes qui n'a pas exprimé un discours empreint d'une certaine initiative est celle qui n'a que très peu d'activités significatives.

5.3. Impacts de l'espoir

L'espoir peut avoir différents impacts dans le quotidien des survivants d'AVC. Dans le présent cadre conceptuel, il est important de rappeler que le développement de l'espoir ne se fait pas de façon linéaire.

5.3.1. Persévérance

La persévérance peut être l'une des conséquences d'éprouver de l'espoir au quotidien. Par exemple, Brigitte a dit persévérer malgré la présence de difficultés et ce, autant lors de sa réadaptation que lors de la reprise d'activités significatives. Lorsqu'elle a repris la couture, une activité qu'elle pratiquait auparavant, elle a mentionné que « Ça été super long. C'est plus fatigant qu'avant et ça me demande plus de concentration, mais j'y arrive. J'aurais pu me décourager, mais on n'est pas pressé! ». Malgré la présence de difficultés au plan de la motricité fine, elle ne s'est pas découragée et a persévétré.

5.3.2. Qualité de vie

Bien qu'aucune des questions de l'entrevue ne portait directement sur la qualité de vie, trois des participants ont eu un discours reflétant le fait qu'ils considéraient avoir une vie agréable. Par exemple, Ani a mentionné que «Ça change la vie pour le mieux, je pense...dans certains cas, d'autres non, mais moi, je suis chanceuse». En fait, seulement Raymonde n'a pas mentionné avoir une qualité de vie satisfaisante.

5.3.3. Participation

Chez les individus ayant subi un AVC, très peu d'entre eux auront l'opportunité de retourner au travail si certaines difficultés persistent. Il est alors difficile de déterminer si l'espoir augmente concrètement la participation dans les activités productives telles que le travail. Parmi les participants, seulement Ani a été en mesure de retourner à un emploi rémunéré et ce, dans le même domaine que celui où elle travaillait auparavant. Pour l'ensemble des participants, le travail était une source quotidienne de défis qui leur apportait

un sentiment de valorisation et du même coup, de l'estime de soi. Cependant, avec la survenue de l'AVC, Bernard, Brigitte et Ani accordent moins d'importance au travail et essaient d'avoir une vie davantage équilibrée. Ces trois survivants tentent d'intégrer à leur quotidien des activités qu'ils n'avaient pas le temps de pratiquer avant ou qu'ils négligeaient tout simplement. Bernard s'est exprimé en ce sens en disant qu'il a remeublé sa vie de choses qu'il aimait, mais qu'il ne pouvait faire avant.

Deux des participants ont intégré dans leur quotidien de nouvelles activités significatives. Bien qu'il ne soit pas rémunéré, Bernard considère que son implication auprès de l'organisme aidant les individus ayant subi un AVC dans la région de Montréal est maintenant son nouveau travail. Il réussit à mettre de l'avant ses compétences d'éducateur physique lors de la planification d'activités sportives au sein de l'organisme.

L'activité physique se veut aussi très importante dans le quotidien de deux participants. Bien que Brigitte s'implique occasionnellement dans du bénévolat, elle occupe la plupart de son temps à pratiquer différentes activités physiques. Que ce soit du conditionnement physique en salle ou des cours de danse et de yoga, cette participante a dit adorer les «endorphines» que lui procure l'activité physique. Pour elle, l'activité physique remplace le travail. Pour Bernard, l'activité physique a été une source d'espoir et il a mentionné que le sport l'a sauvé.

6. DISCUSSION

6.1. Le concept de l'espoir dans la reprise d'activités productives

Cette recherche avait pour but d'explorer la notion d'espoir en lien avec la reprise d'occupations productives ou la création de nouveaux rôles. À travers les résultats obtenus, il est possible de mettre en lumière des éléments permettant d'appuyer le postulat de départ qui était que le retour au travail ou la création de nouveaux rôles à travers des activités significatives permettent aux survivants de garder espoir face à la vie.

Les trois participants qui s'impliquent dans des activités productives telles que le travail et le bénévolat obtiennent les trois scores étant les plus élevés au HHI. Deux de ces participants ont mentionné clairement que ces activités significatives leur permettent de garder espoir face à la vie. Dans le même ordre d'idée, une des participantes ayant très peu d'activités significatives obtient le niveau d'espoir le plus faible parmi les participants. Cette participante est celle qui éprouve davantage de difficultés au quotidien, ce qui peut avoir un impact non négligeable dans sa perception de la vie. Ce constat vient appuyer les résultats de l'étude de Bluvol et Ford-Gilboe (2004) qui illustrent que le niveau d'indépendance fonctionnel est le facteur qui influence le plus significativement la qualité de vie chez les survivants et ce, suivi par l'espoir. Ceci suggère que l'absence d'activités significatives pourrait réduire la possibilité d'entretenir ou d'augmenter l'espoir vécu chez les survivants d'AVC. Cependant, selon l'étude de Popovich, Fox et Burns (2002), le statut fonctionnel n'est pas relié directement avec le niveau d'espoir. En conséquence, de par son habileté à analyser différents types d'activités afin d'adapter ceux-ci aux besoins spécifiques de ses clients, l'ergothérapeute peut agir afin de créer des opportunités permettant à l'individu d'augmenter son espoir face la vie et ce, indépendamment des difficultés vécues par l'individu. La création de nouvelles activités est un élément qui est ressorti dans l'article de Bourland, Neville et Pickens (2011) qui mentionnent que les professionnels doivent faciliter ce processus d'exploration de nouvelles activités. Or, dans le système de santé actuel, les professionnels ont davantage tendance à se concentrer sur la reprise des activités de la vie quotidienne (AVQ) et domestique (AVD) plutôt que d'explorer les activités productives et les loisirs. Il est inévitable que la reprise des AVQ et AVD occupe la majeure partie de la réadaptation, mais une attention particulière pourrait être

portée à la recherche d'activités adaptées aux besoins du client et ce, plus tôt dans le processus de réadaptation. Dans la même optique, Wolf, Baum et Connor (2009) insistent sur le fait que les ergothérapeutes devraient pouvoir agir plus directement dans le milieu des clients en aidant les survivants d'AVC à augmenter leur participation dans leur travail, leur famille et leur communauté.

6.2. L'importance du travail suite à l'AVC

Il est aussi important de noter que, chez trois des participants, l'importance du travail s'est vu diminuer suite à l'AVC. Donc, bien que le travail soit une occupation très valorisée auprès de la clientèle adulte, il pourrait y avoir une réorganisation de priorités où le travail ne prendrait plus autant d'ampleur dans le quotidien. Ce phénomène avait été relaté par Stone (2005a) ainsi que Hartke, Trierweiler et Bode (2011). Cette réorganisation sur le plan des priorités viendrait renforcer l'idée selon laquelle même si un individu est incapable de retourner au travail, il serait possible d'axer sur la création de nouvelles activités productives (bénévolats) ou des loisirs afin de favoriser chez lui un sentiment d'espoir. Pour ce faire, et avant même que le pronostic de retour au travail soit clarifié, on pourrait envisager de débuter un processus d'exploration de nouvelles activités qui se situerait plus tôt dans le continuum de soins et qui se poursuivrait dans les différentes phases de la réadaptation. En effet, il peut être difficile pour certains individus de chercher par eux-mêmes des activités qui correspondront dorénavant à leurs capacités.

6.3. Le continuum de services en ergothérapie

Deux des participants ont relaté des lacunes dans les services offerts dans le processus de réadaptation. Plus particulièrement, lors du retour à domicile, ils se sont sentis laissés à eux-mêmes. Par exemple, une des participantes ne sait pas quoi faire de ses journées autre écouter la télévision, mais mentionne maintenant avoir un intérêt pour la danse. Puisqu'elle ne reçoit plus de services d'ergothérapie, elle discute de ce nouvel intérêt avec sa travailleuse sociale. Bien qu'une travailleuse sociale soit en mesure de trouver des ressources pour aider la cliente, l'ergothérapeute serait possiblement davantage outillée afin d'adapter concrètement l'activité et maximiser ainsi la participation de la cliente dans cette nouvelle occupation significative. De plus, un des

participants, en collaboration avec une éducatrice spécialisée, a mis en place un organisme à but non lucratif ayant pour objectif de faciliter l'autonomie et l'intégration sociale via la participation à des activités sportives, culturelles et récréatives chez les individus ayant subi un AVC. Cet organisme a été créé en raison d'un manque de soutien lors de retour dans la communauté. L'apport de l'ergothérapie au sein de ce type d'organisme y serait potentiellement très intéressant.

6.4. L'ergothérapie et l'espoir

L'espoir est un concept qui est utilisé de façon implicite en ergothérapie (Neuhaus, 1997). En fait, dans la pratique de l'ergothérapie, l'espoir est un concept découlant de la pratique centré sur le client [traduction libre] (Sumsion et Law, 2006). Il n'est donc pas étonnant que, parmi les articles recensés dans le cadre de ce projet, seulement deux ciblaient directement le concept de l'espoir en lien avec la pratique de l'ergothérapie. Autrement, le concept de l'espoir est exploré largement en science infirmière.

L'étude pilote de Neuhaus (1996) a permis de déterminer quelles étaient les stratégies que les ergothérapeutes utilisent pour favoriser l'espoir dans leur approche auprès des clients. Ces stratégies consistent à encourager le patient, à exprimer de l'enthousiasme lors des progrès du client, à être orienté vers le futur, à intégrer le support des pairs et à répondre aux besoins immédiats des clients. Toutefois, bien que l'ensemble de ces stratégies soit utilisé dans la pratique, ces dernières sont très peu documentées dans les dossiers des clients, mis à part le fait d'exprimer des encouragements aux clients afin qu'ils persévèrent dans la tâche. Suite aux stratégies mises de l'avant par les ergothérapeutes cliniciens, Neuhaus indique que le cadre de l'espoir développé par Dufault et Martocchio (1985) pourrait être utilisé en ergothérapie puisque les stratégies utilisées par les ergothérapeutes s'incorporent bien dans les dimensions de l'espoir qui sont définies dans ce cadre. Aussi, l'auteur relate que des cliniciens disent avoir de la difficulté à justifier l'apport de la spiritualité dans leurs interventions. Cet élément vient renforcer l'idée que l'apport de l'ergothérapie au plan psychosocial n'est pas encore bien établi, ni documenté (Peloquin, 1989, cité dans Neuhaus, 1985).

Il est possible de faire un lien avec le raisonnement clinique interactif de Mattingly et Fleming (1994). En fait, le raisonnement clinique interactif se rapporte aux interactions qui sont faites avec le client et qui ont pour objectifs de comprendre concrètement le point de vue de celui-ci face à sa situation, tel que ses aspirations face à la vie par exemple. (Creek, 2007). De plus, ce type de raisonnement permet de conférer au client un sentiment de confiance en soi (Meyer, 2007) qui s'avère important pour favoriser la participation du client dans la réadaptation. En somme, l'approche privilégiée par le raisonnement interactif, bien que peu documentée dans la pratique, peut être utilisée pour explorer le concept de l'espoir dans le quotidien des individus ayant subi un AVC.

Le second article traitant de l'ergothérapie et de l'espoir, écrit par Spencer, Davidson et White (1997) a exploré trois approches pouvant être utilisées dans la pratique pour développer l'espoir chez les individus. Ces auteurs mentionnent l'approche d'établissement d'objectifs, l'approche de l'histoire de vie ainsi que l'approche du changement occupationnel. Dans la première approche, les auteurs préconisent l'utilisation de l'échelle *Goal attainment scaling* (GAS) pour faciliter la planification du plan d'intervention, mesurer plus concrètement l'impact des interventions faites et ce, tout en maximisant la motivation. (Turner-Stokes, 2009). L'utilisation de cette échelle nécessite de la part du clinicien une certaine expérience puisqu'il doit réussir à identifier des objectifs réalisables en fonction des capacités de son client. Dans l'approche de changement occupationnel, les auteurs relatent l'importance d'utiliser une approche dite «*top-down*» pour faciliter, dans un premier temps, la compréhension du rôle de l'ergothérapie chez les clients (Trombly, 1993, cité dans Spencer et coll., 1996), mais aussi afin de les aider à anticiper le changement occupationnel qui se produit dans leur quotidien. Des outils permettent de documenter ces changements occupationnels, soit *l'Occupational Performance History Interview* (OPHI) (Henry et Kielhofner, 1989, cité dans Spencer et coll., 1996), la Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) (Association canadienne des ergothérapeutes, 1995, cité dans Spencer et coll., 1996) et l'évaluation *Community Adaptive Patterns Assessment* (CAPA) (Spencer, Davidson, Crow et Stokes, 1989, cité dans Spencer et coll., 1996). Finalement, l'approche de l'histoire de vie, mise sur le fait que l'espoir envers le futur est relié, d'une certaine façon

avec le passé de l'individu [traduction libre] (Frank, 1996, cité dans Spencer et coll., 1996). Cet élément a été exploré par Mattingly et Fleming (1994) et ceux-ci relatent que la pensée narrative fait partie du raisonnement clinique conditionnel.

Le fait que la reprise d'activités productives (travail et bénévolat) et potentiellement la reprise d'activités de loisirs permettent à l'individu d'augmenter son espoir face à la vie, peut avoir des répercussions non négligeables dans le quotidien de celui-ci. En fait, l'espoir est corrélé négativement avec la dépression (Balsanelli, Grossi et Herth, 2011). De ce fait, on pourrait poser l'hypothèse qu'en favorisant l'espoir chez les individus ayant subi un AVC par l'entremise de l'exploration de nouvelles activités, les ergothérapeutes favoriseraient le maintien d'une bonne santé mentale chez ceux-ci.

6.5. Les forces et limites de ce projet d'intégration

Bien que le nombre de participants n'ait pas permis d'atteindre une saturation des données, les éléments mentionnés précédemment suggèrent que la pratique d'activités productives ou de loisirs pourrait permettre d'entretenir ou même d'augmenter l'espoir face à la vie chez les survivants d'AVC. Un plus grand nombre de participants serait nécessaire afin de pouvoir envisager la généralisation de ces résultats à l'ensemble des survivants d'AVC. Aussi, l'échantillon actuel ne permet pas d'obtenir un portrait, même sommaire, des individus ayant des difficultés langagières puisqu'ils ont été exclus lors du recrutement. De plus, il aurait été souhaitable d'obtenir aussi la perception des individus n'ayant pas d'assurance ou des ressources financières suffisantes afin d'explorer l'impact que cela aurait pu avoir dans leur perception de l'espoir lors de la reprise d'activités productives.

Finalement, et tel que mentionné précédemment, l'espoir est un concept multidimensionnel, ce qui fait en sorte que plusieurs facteurs sont impliqués dans le développement et le maintien de l'espoir au quotidien. Ceci rend difficile l'établissement de conclusion et ce, particulièrement lorsqu'il s'agit de poser des hypothèses impliquant des relations de cause à effet ou encore, de pondérer l'importance de certains facteurs par rapport à d'autres. Des analyses de régressions logistiques seraient alors nécessaires et pour cela, il

faudrait avoir recours à des tailles échantillonnaires beaucoup plus importantes que celle de la présente étude.

La principale force de ce projet réside dans le fait que les résultats obtenus contribuent à apporter des pistes à explorer afin de favoriser le développement et le maintien de l'espoir chez les personnes qui ont survécu à un AVC. Ce faisant, on pourrait espérer maximiser les soins offerts à la clientèle ayant subi un AVC qui est de plus en plus jeune et ce, dans le contexte de la reprise d'activités productives.

7. CONCLUSION

En conclusion, ce projet d'intégration a permis de soutenir le postulat de départ, qui était que le retour au travail ou la création de nouveaux rôles à travers des activités significatives permet aux survivants d'AVC de garder espoir face à la vie. Les individus qui n'ont pas pu retourner au travail, mais qui pratiquent des activités leur étant significatives arriveraient à avoir davantage d'espoir face à la vie comparativement à ceux qui en ont que très peu. De ce fait, les services offerts à cette clientèle devraient favoriser une approche intégrant un processus d'exploration de nouvelles activités plus tôt dans le processus de réadaptation afin de créer chez ces individus de nouveaux intérêts concordant avec leurs capacités actuelles et ainsi, favoriser la création d'espoir au quotidien. Bien que l'espoir soit un concept abstrait, il est important de rappeler qu'il est corrélé négativement avec la dépression. Donc, sachant que la pratique d'activités significatives peut avoir un impact sur l'espoir et que le niveau d'espoir peut être relié avec le maintien d'une bonne santé mentale, ces éléments viennent appuyer la pertinence des occupations significatives au sein des interventions en ergothérapie. De plus, l'inclusion du concept de l'espoir dans la pratique ergothérapique rappelle la vision holistique que prône la profession et ce, en accordant de l'importance à la dimension spirituelle.

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada. (2009). Tracking Heart Disease and Stroke in Canada. Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2009/cvd-avc/pdf/cvd-avs-2009-eng.pdf>
- Alaszewski, A., Alaszewski, H., Potter, J. et Penhale, B. (2007). Working after a stroke: Survivors' experiences and perceptions of barriers to and facilitators of the return to paid employment. *Disability And Rehabilitation*, 29(24), 1858-1869. doi: 10.1080/09638280601143356
- Arnaert, A., Filteau, N. et Sourial, R. (2006). Stroke patients in the acute care phase: role of hope in self-healing. *Holistic Nursing Practice*, 20(3), 137-146.
- Baldwin, C. et Brusco, N. K. (2011). The Effect of Vocational Rehabilitation on Return-to-Work Rates Post Stroke: A Systematic Review. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(5), 562-572. doi: 10.1310/tsr1805-562
- Balsanelli, A. C. S., Grossi, S. A. A. et Herth, K. (2011). Assessment of hope in patients with chronic illness and their family or caregivers. *Acta Paul Enferm*, 24 (3), 354-358.
- Bluvol, A. et Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 322-332. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03004.x
- Bright, F. A. S., Kayes, N. M., McCann, C. M. et McPherson, K. M. (2011). Understanding Hope After Stroke: A Systematic Review of the Literature Using Concept Analysis. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(5), 490-508. doi: 10.1310/tsr1805-490
- Bourland, E. L. R., Neville, M. A. et Pickens, N. D. (2011). Loss, gain, and the reframing of perspectives in long-term stroke survivors: a dynamic experience of quality of life. *Top stroke rehabilitation*, 18(5), 437-449.
- Creek, J. (2007). The thinking therapist. Dans *Contemporary Issues in Occupational Therapy: Reasoning and Reflection* (p. 1-22). Angleterre: John Wiley & Sons Ltd.
- Cross, A. et Schneider, M. (2010). A preliminary qualitative analysis of the impact of hope on stroke recovery in women. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(6), 484-495. doi: 10.1310/tsr1706-484
- Culler, K. H., Wang, Y. C., Byers, K. et Trierweiler, R. (2011). Barriers and facilitators of return to work for individuals with strokes: perspectives of the stroke survivor, vocational specialist, and employer. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(4), 325-340. doi: 10.1310/tsr1804-325
- Cutcliffe, J. R. et Herth, K. (2002). Concept of hope. The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, 11(12), 832.

- Daniel, K., Wolfe, C. D., Bush, M. A. et McKevitt, C. (2009). What are the social consequences of stroke for working-aged adults? A systematic review. *Stroke: American Heart Association*, 40(6), 431-440. doi: 10.1161/STROKES.108.534487.
- Doucet, T., Muller, F., Verdun-Esquer, C., Debelleix, X. et Brochard, P. (2012). Returning to work after a stroke: A retrospective study at the Physical and Rehabilitation Medicine Center "La tour de Gassies". *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55(2), 112-127.
- Dufault, K. et Martocchio, B. (1985). Hope: its sphere and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379-391.
- Farran, C. J., Herth, K. A. et Popovich, J. M. (1995). *Hope and hopelessness: Critical clinical constructs*. Thousand Oaks, CA US: Sage Publications, Inc.
- Fondation des maladies du cœur du Canada. (2012). *Qu'est-ce qu'un AVC?*. Repéré à http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.3562137/k.6ECC/AVC_Questce_qu_un_AVC.htm
- Fondation des maladies du cœur du Canada. (s.d.). Statistiques-Accidents vasculaires cérébraux. Repéré à http://www.fmcoeur.on.ca/site/c.pkI0L9MMJpE/b.3665085/k.B4DF/Statistiques_Accidents_vasculaires_c233r233braux_AVC.htm
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd.). Montréal, Québec: Chenelière Éducation.
- Graham, J. R., Pereira, S. et Teasell, R. (2011). Aphasia and return to work in younger stroke survivors. *Aphasiology*, 25(8), 952-960. doi: 10.1080/02687038.2011.563861
- Gum, A., Snyder, C. R. et Duncan, P. W. (2006). Hopeful thinking, participation, and depressive symptoms three months after stroke. *Psychology and Health*, 21(3): 319–334
- Hartke, R. J., Trierweiler, R. et Bode, R. (2011). Critical factors related to return to work after stroke: a qualitative study. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(4), 341-351. doi: 10.1310/tsr1804-341
- Hill Rice, V. (2012). *Handbook of stress, coping and health. Implications for nursing research, theory and practice* (2^e éd.). États-unis: SAGE publications Ltd.
- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation, the Herth Hope Index. *Journal of Advanced Nursing*, 17(10), 1251-1259. doi: 10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x

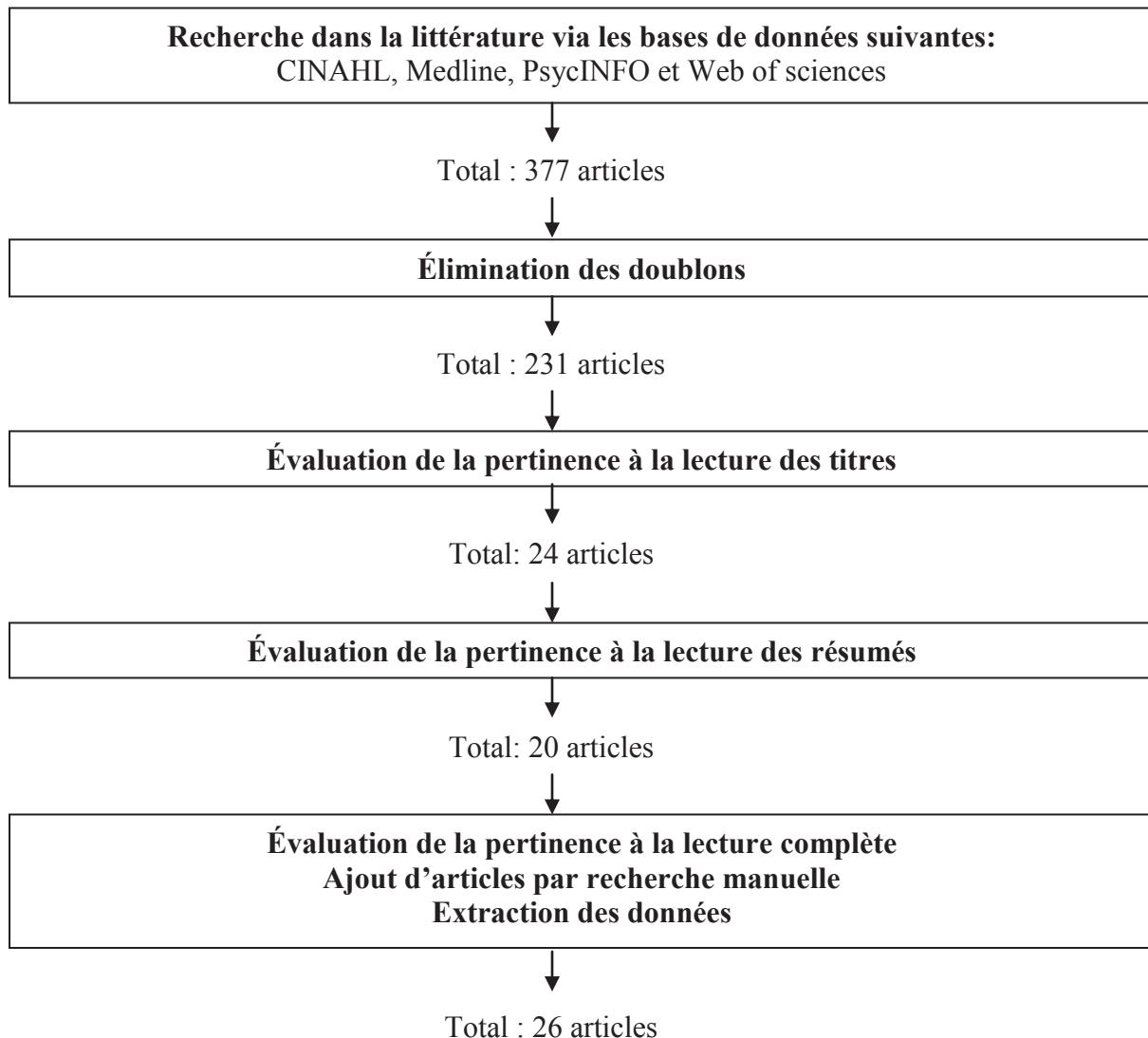
- Hillman, A. et Chapparo, C. J. (2002). The role of work in the lives of retired men following stroke. *Work: Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 19(3), 303-313.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation. Theory and application*. Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Lindstrom, B., Röding, J. et Sundelin, G. (2009). Positive attitudes and preserved high level of motor performance are important factors for return to work in younger persons after stroke: A national survey. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(9), 714-718. doi: 10.2340/16501977-0423
- Mattingly, C. et Fleming, M. H. (1994). Dans *Clinical Reasoning: Forms of Inquiry in a Therapeutic Practice* (p.119-136). Philadelphie: F. A. Davis.
- Medin, J., Barajas, J. et Ekberg, K. (2006). Stroke patients' experiences of return to work. *Disability And Rehabilitation*, 28(17), 1051-1060. doi: 10.1080/09638280500494819
- Meyer, S. (2007). Le raisonnement clinique. Dans *Démarches et raisonnements en ergothérapie* (p. 153-181). Lausanne : Haute école de travail social et de la santé-ÉÉSP
- Ministère de la santé et des services sociaux (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010-La force des liens*. Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-914-01.pdf>
- Neuhaus, B. E. (1997). Brief or new - Including hope in occupational therapy practice: A pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(3), 228-234.
- Popovich, J. M., Fox, P. G. et Burns, K. R. (2003). 'Hope' in the recovery from stroke in the U.S. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 8(2), 905-920. Röding, J., Glader, E.-L., Malm, J., & Lindström, B. (2010). Life satisfaction in younger individuals after stroke: different predisposing factors among men and women. *Journal Of Rehabilitation Medicine: Official Journal Of The UEMS European Board Of Physical And Rehabilitation Medicine*, 42(2), 155-161.
- Röding, J., Lindström, B., Malm, J. et Ohman, A. (2003). Frustrated and invisible--younger stroke patients' experiences of the rehabilitation process. *Disability And Rehabilitation*, 25(15), 867-874.
- Spencer, J., Davidson, H. et White, V. (1997). Helping clients develop hopes for the future. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(3), 191-198.
- Stone, S. D. (2005a). Being as Doing: Occupational Perspectives of Women Survivors of Hemorrhagic Stroke. *Journal of Occupational Science*, 12(1), 17-25. doi: 10.1080/14427591.2005.9686544
- Stone, S. D. (2005b). Reactions to invisible disability: the experiences of young women survivors of hemorrhagic stroke. *Disability and Rehabilitation*, 27(6), 293-304. Repéré

- à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=200512422&site=ehost-live>
- SumSION, T. et LAW, M. (2006). A review of evidence on the conceptual elements informing client-centred practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 153-162.
- TANAKA, H., TOYONAGA, T. et HASHIMOTO, H. (2011). Functional and Occupational Characteristics Associated With Very Early Return to Work After Stroke in Japan. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 92(5), 743-748. doi: 10.1016/j.apmr.2010.12.009
- TEASELL, R., MEYER, M., FOLEY, N., SALTER, K. et WILLEMS, D. (2009). Stroke rehabilitation in Canada: a work in progress. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 16(1), 11-19. doi: 10.1310/tsr1601-11
- TEASELL, R. W., MCRAE, M. P. et FINESTONE, H. M. (2000). Social issues in the rehabilitation of younger stroke patients. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 81(2), 205-209.
- THOMAS, A. G., MENDES DE LEON, C., MAROTTOLI, R. A. et BERKMAN, L. F. (1999). Population based study of social and productive activities as predictors of survival among elderly Americans. *BMJ Journal*, 319, 478-483.
- TREGER, I., SHAMES, J., GIAQUINTO, S. et RING, H. (2007). Return to work in stroke patients. *Disability And Rehabilitation*, 29(17), 1397-1403. doi: 10.1080/09638280701314923
- TRYGGED, S., AHACIC, K. et KAREHOLT, I. (2011). Income and education as predictors of return to working life among younger stroke patients. *Bmc Public Health*, 11. doi: 10.1186/1471-2458-11-742
- TRYGGED, S. (2012). Return to work and wellbeing after stroke—a success story? *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 19(8), 431-439.
- TURNER-STOKES, L. (2009). *Goal Attainment Scaling (GAS) in Rehabilitation, A practical guide*. Northwick Park Hospital and King's College London School of Medicine, 1-14.
- TUTTON, E., SEERS, K., LANGSTAFF, D. et WESTWOOD, M. (2012). Staff and patient views of the concept of hope on a stroke unit: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2061-2069. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05899.x
- VALLERAND, R.J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Psychologie Canadienne*, 30(4), 662-689
- VESTLING, M., RAMEL, E. et IWARSSON, S. (2005). Quality of life after stroke: well-being, life satisfaction, and subjective aspects of work. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12(2), 89-95. doi: 10.1080/11038120510031770

- Vestling, M., Tufvesson, B. et Iwarsson, S. (2003). Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35(3), 127-131. doi: 10.1080/16501970310010475
- Western, H. (2007). Altered living: coping, hope and quality of life after stroke. *British Journal Of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 16(20), 1266-1270.
- Wolf, T., Baum, C. et Connor L. (2009). The changing face of stroke: Implications for occupational therapy practice. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 621-625.
- Wolfenden, B. et Grace, M. (2009). Returning to work after stroke: a review. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32(2), 93-97. doi: 10.1097/MRR.0b013e328325a358
- Wood, J. P., Connelly, D. M. et Maly, M. R. (2010). 'Getting back to real living': A qualitative study of the process of community reintegration after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 24(11), 1045-1056. doi: 10.1177/0269215510375901
- Wozniak, M. A. et Kittner, S. J. (2002). Return to work after ischemic stroke: A methodological review. *Neuroepidemiology*, 21(4), 159-166. doi: 10.1159/000059516

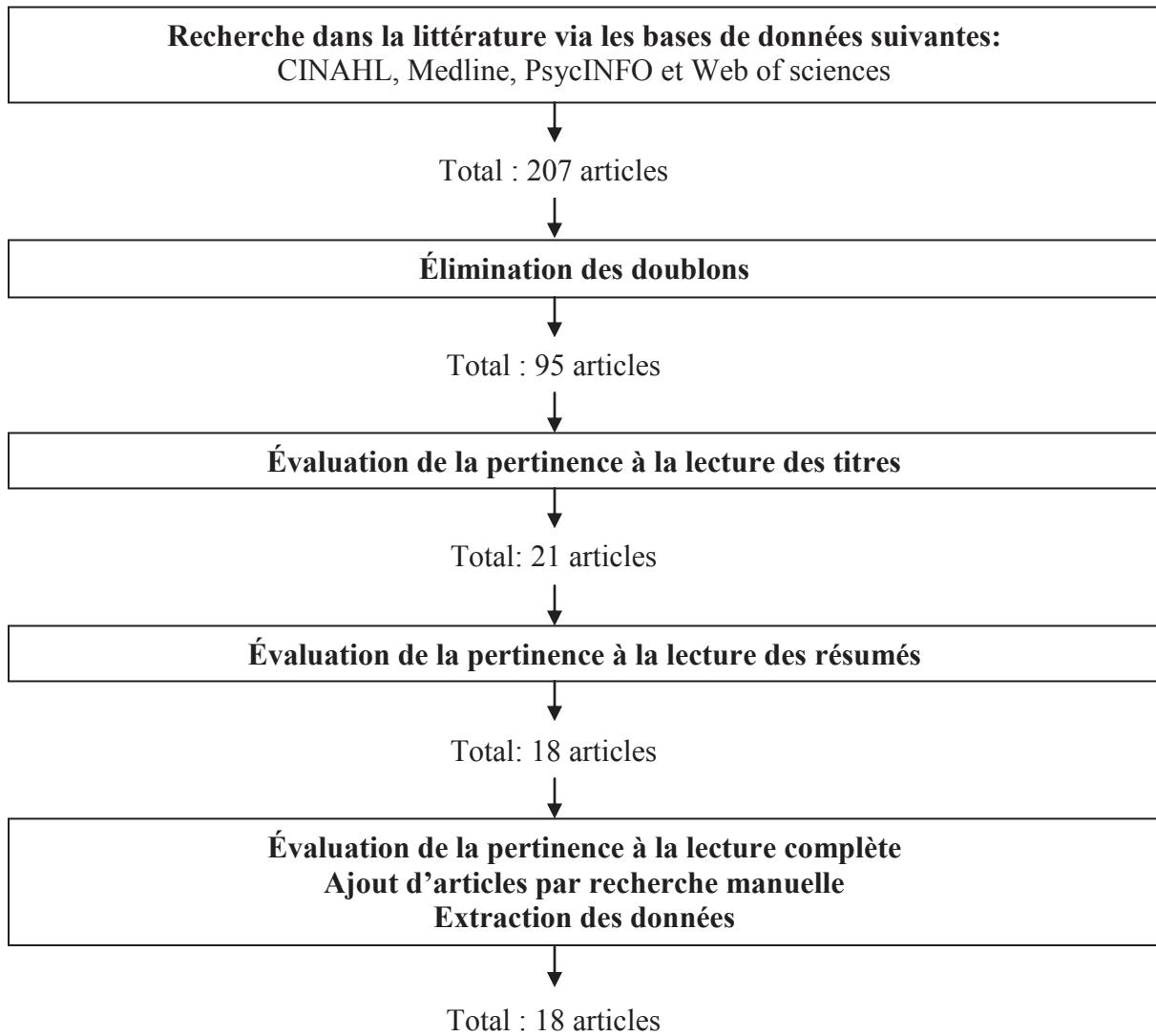
ANNEXE A

Figure 2. : Grille d'extraction de la revue systématique sur le concept de travail chez les individus ayant subi un AVC



ANNEXE B

Figure 3. : Grille d'extraction de la revue systématique sur le concept de l'espoir chez les individus ayant subi un AVC



ANNEXE C

Certificat d'éthique

 Université du Québec à Trois-Rivières
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

RAPPORT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE :

Le comité d'éthique de la recherche, mandaté à cette fin par l'Université, certifie avoir étudié le protocole de recherche :

Titre du projet : La signification du travail chez les adultes ayant subi un accident vasculaire cérébral

Chercheurs : Vanessa Lafrance
Département d'ergothérapie

Organismes : Aucun

et a convenu que la proposition de cette recherche avec des êtres humains est conforme aux normes éthiques.

PÉRIODE DE VALIDITÉ DU PRÉSENT CERTIFICAT :

Date de début : 08 novembre 2012

Date de fin : 08 novembre 2013

COMPOSITION DU COMITÉ :

Le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières est composé des catégories de personnes suivantes, nommées par le conseil d'administration :

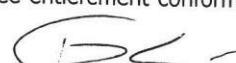
- six professeurs actifs ou ayant été actifs en recherche, dont le président et le vice-président;
- une personne membre ou non de la communauté universitaire, possédant une expertise dans le domaine de l'éthique
- un(e) étudiant(e) de deuxième ou de troisième cycle;
- un technicien de laboratoire;
- une personne ayant une formation en droit et appelée à siéger lorsque les dossiers le requièrent;
- une personne extérieure à l'Université;
- un secrétaire provenant du Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche ou un substitut suggéré par le doyen des études de cycles supérieurs et de la recherche.

SIGNATURES :

L'Université du Québec à Trois-Rivières confirme, par la présente, que le comité d'éthique de la recherche a déclaré la recherche ci-dessus mentionnée entièrement conforme aux normes éthiques.


Hélène-Marie Thérien

Présidente du comité


Fanny Longpré

Secrétaire du comité

Date d'émission : 08 novembre 2012

N° du certificat : CER-12-184-06.11
DECSR

ANNEXE D
Lettre d'information



LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche :

La signification du travail chez les adultes ayant subi un accident vasculaire cérébral

Chercheure principale : Vanessa Lafrance, étudiante à la maîtrise en ergothérapie, à l'Université du Québec à Trois-Rivières

Directrice de recherche : Nathalie Veillette, Ph.D.

Votre participation à cette recherche, qui vise à mieux comprendre l'expérience vécue par les individus ayant subi un accident vasculaire cérébral lors de leur réintégration dans la communauté serait grandement appréciée.

Objectifs

L'objectif de ce projet de recherche est d'explorer la notion d'espoir en lien avec la reprise d'occupations productives (travail, bénévolat, etc.) et d'obtenir la perspective d'individus ayant subi un accident vasculaire cérébral. Différents sujets seront abordés tels que l'importance accordée au travail, l'espoir face à la vie, les difficultés présentes au quotidien et les activités significatives par exemple. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser avant de prendre votre décision de participer ou non à l'étude.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à répondre, dans un premier temps, à quelques questions qui vous seront posées lors d'une entrevue d'une durée maximale approximative de 1 heure 30 minutes. Par la suite, vous allez devoir remplir un questionnaire d'informations générales ainsi que le questionnaire «Herth Hope Index» en version française. Ces deux questionnaires pourraient avoir, dans l'ensemble, une durée approximative d'une heure. En somme, on doit considérer que votre participation à cette recherche vous demandera au maximum environ 2 heures 30 minutes de votre temps. Cette entrevue aura lieu à votre domicile ou à tout autre endroit propice à effectuer une entrevue. L'entrevue sera enregistrée

avec un enregistreur audio numérique afin d'être retranscrite en texte par la suite. Une fois la transcription complétée, l'enregistrement sera aussitôt effacé.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque important n'a été identifié à participer à cette étude. Le temps consacré au projet, soit environ 2 heures 30 minutes au total, demeure, néanmoins, un des inconvénients mineurs. De plus, dans l'éventualité où les sujets abordés durant l'entrevue vous amènent à vivre des émotions négatives (par exemple de la tristesse) du support vous sera offert. Aussi, vous aurez le choix de mettre un terme à l'entrevue ou la poursuivre. On pourra également vous suggérer des organismes pouvant vous venir en aide si un besoin particulier est manifesté.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances concernant l'expérience des individus ayant subi un accident vasculaire est le seul bénéfice direct prévu de votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est prévue en lien avec votre participation.

Confidentialité

Les données recueillies lors de cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront, en aucun cas, mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée grâce à l'utilisation d'un nom fictif lors de la retranscription de l'entrevue et de la rédaction ultérieure des résultats. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous la forme d'un essai ou d'un article scientifique ne permettront pas de vous identifier de quelque façon que ce soit en tant que participant.

Les données recueillies seront conservées grâce à une méthode permettant d'en protéger l'accès (avec le logiciel *Password*) et les seules personnes qui y auront accès seront la chercheure et la directrice de recherche. Les données seront détruites après un an et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheure via courriel au : vanessa.lafrance@uqtr.ca ou par téléphone au (819)-692-1778.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et a un certificat portant le numéro CER-12-184-06.11 a été émis le 7 novembre 2012.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

ANNEXE E
Formulaire de consentement



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de Vanessa Lafrance

Moi, Vanessa Lafrance, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____ [nom du participant], confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet « La signification du travail chez les adultes ayant subi un accident vasculaire cérébral». J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant(e):	Chercheure:
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

ANNEXE F
Questionnaire d'informations générales

1. Quel est votre âge?
2. Quel est votre statut civil?
3. Avez-vous des enfants? Si oui, combien?
4. Quel est votre niveau de scolarité selon votre dernier diplôme obtenu?
5. Quel emploi occupiez-vous avant l'accident vasculaire cérébral?
6. Quel type d'accident vasculaire cérébral avez-vous subi?
7. Depuis combien de temps, avez-vous eu votre accident vasculaire cérébral?
8. Quelles sont les séquelles que vous avez eues de cet évènement; au plan physique, au plan émotionnel, au plan cognitif?
9. Êtes-vous retourné au travail depuis l'accident vasculaire cérébral?
10. Désirez-vous (ou auriez-vous) souhaité retourner au travail?

ANNEXE G
 Questionnaire HHI, traduction française

Ci-dessous sont énumérées un certain nombre d'affirmations.

Lisez chacun des énoncés et placez un [X] dans la boîte qui décrit à quel point vous êtes d'accord avec l'énoncé.

	1 Fortement en désaccord	2 Désaccord	3 Accord	4 Fortement en accord
1. J'ai une vision positive face à la vie.				
2. J'ai des objectifs à court et/ou à long terme.				
3. Je me sens tout(e) seul(e).				
4. Je suis capable de voir des possibilités même dans des moments difficiles.				
5. Ma foi en la vie me réconforte.				
6. J'ai peur pour mon avenir.				
7. Je suis capable de me remémorer des moments heureux.				
8. Je suis fort(e) intérieurement.				
9. Je suis capable de donner et de recevoir de l'attention/de l'amour.				
10. Je sais où je vais dans la vie.				
11. Je crois que chaque journée présente de nouvelles opportunités.				
12. Je crois que ma vie a de la valeur.				

ANNEXE H

Guide d'entrevue

1. Avant votre accident vasculaire cérébral, quelle importance accordiez-vous à votre travail?

Voici quelques questions pour aider la réflexion des participants :

- Qu'est-ce que votre travail vous apportait au quotidien?
- Sur une échelle de 1 à 10, qu'elle est l'importance que vous accordiez au travail?

2. Suite à votre AVC, quelle importance accordez-vous maintenant au travail?

S'il y a eu un retour au travail :

- Qu'est-ce que ce retour au travail a signifié dans votre vie?
- Qu'est-ce que le travail vous apporte maintenant?
- L'importance que vous accordez au travail a-t-elle changée? Si oui, comment?
- Sur une échelle de 1 à 10, qu'elle est l'importance que vous accordez au travail?

S'il y a impossibilité de retourner au travail :

- Quel sentiment vivez-vous face à l'impossibilité de retourner au travail?
- Vous êtes vous senti appuyé dans cette épreuve? Si oui, par qui avez-vous été appuyé? Et comment?
- Que faites vous maintenant pour remplacer cette occupation?

Si le retour au travail n'est pas envisagé :

- Pour quelle raison vous n'avez pas envisagé un retour au travail?
- Comment votre vision par rapport à vos occupations a-t-elle évoluée depuis votre AVC?

3. Pour vous, qu'est-ce que signifie l'espoir?

4. Qu'est-ce qui vous permet de garder espoir face à la vie, malgré les difficultés que vous pourriez parfois rencontrer au quotidien?

Voici quelques questions pour aider la réflexion des participants :

- Quelles sont les occupations qui vous font du bien?
- Avez-vous des objectifs à court et long terme?
- Avez-vous développé de nouvelles activités étant significatives pour vous?
- Avez-vous développé de nouveaux rôles?

ANNEXE I
 Tableau 3 : Analyse des verbatims

Légende : P1 : Ani P2 : Brigitte P3 : Bernard P4 : Raymonde		
5.1. Développement de l'espoir	Interne	<p>Confiance en ses capacités</p> <p>(P2) : Parce que j'ai vu que j'étais encore capable. Je ne suis plus capable de le faire 40 heures, mais je suis encore bien bonne.</p> <p>(P2) : C'est sur qu'eux, si je les approche, avec mon bagage, je suis pas mal certaine, ça, j'ai confiance que je suis encore capable d'avoir un impact avec les clientèles qui m'intéresse évidemment.</p> <p>(P2) : Mais je suis contente parce que je suis capable de les suivre.</p> <p>(P2) : Je suis rendue bonne, bien... je suis rendue bonne. Il y a des affaires que dernièrement je ne pouvais pas faire, mais maintenant, je suis capable.</p> <p>(P2) : Mon esprit d'éducatrice</p> <p>(P4) : Normalement, ils m'avaient dit, c'est sur que je ne recommencerais pas. Moi, je leur ai dit que j'allais recommencer un jour.</p>
	Personnalité	<p>(P2) : Quelqu'un qui était optimiste, je me lève et j'y vais. Même que des fois je ne réfléchis pas, j'agis. Je suis quelqu'un qui bouge, qui reste dans l'action.</p> <p>(P3) : J'ai été obligé de trouver en moi des ressources pour me sortir de cette merde là et je l'ai fait. Je ne savais pas que j'avais ça en moi.</p> <p>(P4) : Je sais que je suis une bonne personne, je ne m'inquiète pas. Je sais que je ne suis pas....Je suis quelqu'un de bien, je ne suis pas méchante.</p>

En lien avec l'AVC	Récupération au quotidien	<p>(P1) : Et les progrès que je faisais chaque jour et que je voyais.</p> <p>(P1) : Il a pleins de petites choses qui sont nouvelles chaque jour.</p> <p>(P2) : Il y a des progrès même si la réadaptation est finie. Je vois encore des améliorations au niveau de la main.</p> <p>(P2) : Je fais des progrès encore et ça, ça m'aide</p> <p>(P3) : Alors, il a beaucoup de choses qui font que ça redonne du jus dans le carburateur. Retrouver de l'autonomie, quand tu as descendu aussi bas, après tu n'as pas besoin de grandes choses, pour dire que le bonheur est palpable avec des petits éléments.</p>
	Sévérité de l'AVC	<p>(P1) : J'ai survécu à ça. Qu'est-ce qui peut arriver de pire!</p> <p>(P1) : L'AVC est positif. Je suis plus humaine.</p>
	Aspect financier	<p>(P2) : Ça me donne espoir et que je n'aie pas de soucis financiers, ça l'aide.</p> <p>(P3) : J'ai le bonheur d'avoir du temps et un revenu décent, et ce, jusqu'à ma mort. Une chance, si je n'avais pas ça, je crois que je ne pourrais pas te parler comme je te parle là.</p> <p>(P4) : Je te dirais que financièrement, c'est sur que mon beat à baisser, mais vu que j'étais assez organisée, ce n'est pas si pire.</p>
		<p>(P4) : J'essaye de me dire que c'est une bonne affaire. J'ai parlé à l'institut cette semaine, ils m'ont comme encouragée parce que moi financièrement ça m'inquiétait...Je savais que les deux premières années j'étais payée à 70% de mon salaire. Ça, je suis capable de vivre avec ça.</p> <p>(P4) : Je me rassure un peu en me disant que j'ai un salaire jusqu'à 65 ans...Mal prise, je me dis que financièrement, je ne serai pas dans la merde.</p>

		Les proches	(P1) : C'est une madame qui m'a donné ce conseil-là! (P1) : Ma famille, mon chum. (P1) : Mon entourage m'encourageait. (P1) : Les parents y sont pour quelque chose aussi. (P4) : Quand je vois mes filles, ça vaut la peine. Une chance que j'ai mes filles (pleurs). C'est la plus belle chose qui a sur la terre. (P4) : Mon chum, ma famille autrement dit.
Externe		Les médecins, le personnel de soins et autres individus ayant subi un AVC	(P1) : J'ai perdu des amies, mais j'en ai retrouvé d'autres. C'est là que tu vois tes amies sont qui. (P2) : C'est sûr que le médecin dit que j'ai encore pleins de belles années devant moi sauf que le travail, c'était bien important pour moi. (P2) : C'est sûr que les médecins... (P4) : Il y a un médecin qui m'a dit qu'il est possible d'avoir une médication pour l'attention. (P4) : Quelque part, ça te remonte, il en a des pires. Tu t'aperçois que tu n'es pas si pire que ça et que tu as du bon sens.

5.2. Caractéristique de l'espoir	État intérieur	Positivité	<p>(P1) : Je pense que je savais. Je ne sais pas pourquoi, je suis positive quand même. Ça l'est devenu, je n'étais pas de même avant. J'étais très négative.</p> <p>(P1) : Voir le verre à moitié plein, jamais à moitié vide. Toujours optimiste.</p> <p>(P3) : Je suis positif, sauf qu'avant je ne le savais pas.</p> <p>(P3) : J'ai une chance incroyable, je vois le verre toujours à moitié plein.</p> <p>(P3) : Je suis capable de dire que je suis chanceux malgré tout.</p>
	Orienté vers le futur	Général	<p>(P1) : Deux mois, un mois même, je savais que si ma main bougeait, j'allais pouvoir peut-être retourner travailler.</p> <p>(P1) : Tu te dis ok. Une journée à la fois et c'est tout. Tu ne sais pas ce qui t'attend. Je savais, j'avais un feeling que j'allais revenir correcte</p> <p>(P1) : Le fait que chaque matin je me lève et que je respire. J'ai une belle vie quand même. Ça fait apprécier les petites choses.</p> <p>(P2) : J'ai réalisé que ma vie n'était pas finie.</p> <p>(P2) : L'espoir, c'est espérer que ça va continuer d'aller.</p> <p>(P2) : Dernièrement, on a commencé à faire des projets à long terme, mais ça, c'est vraiment, genre si j'envisage de ne pas retourner travailler.</p> <p>(P2) : À court terme, c'est de rester en santé, continuer à faire des progrès, continuer à faire de l'activité physique sans me blesser, écouter mon corps. Il faut que je l'écoute et il faut que je le respecte.</p> <p>(P3) : Le lendemain matin, j'étais à l'hôpital, paralysé et plus capable de marcher, de bouger. Ça pour moi, c'était no way! Impossible, inacceptable! Je savais, je savais dans mon for intérieur, je savais que ça ne pouvait pas être comme ça tout le temps. Je n'ai pas accepté ce verdict-là.</p>

		<p>(P3) : L'espoir c'est de voir, de croire qu'en avant ça va être mieux. Que dans cinq ans ou dix ans, ma vie va continuer à s'enrichir, à s'améliorer.</p> <p>(P3) : J'essaie toujours d'en avoir. J'ai des projets plus que des objectifs.</p> <p>(P4) : Ce serait de redevenir...Ce que j'aimerais vraiment...L'espoir rime avec désirs.</p>
	Spécifique	<p>(P1) : C'est un petit pas à la fois, ton cerveau réapprend tout. Chaque jour tu vois des changements.</p> <p>(P2) : C'était plus à court terme mes objectifs et c'était plus en lien avec ma réadaptation.</p> <p>(P4) : Après ça, je n'ai pas commencé vraiment le bénévolat, parce que les déplacements c'est compliqué et j'espérais toujours que ma main revienne avant de commencer, parce que je ne savais pas vraiment ce que je voulais faire.</p> <p>(P4) : J'aimerais ça rendre notre milieu de vie plus adapté pour les handicapés. Je n'ai jamais remarqué comment c'était les lieux et maintenant, je remarque ça en maudit et je tombe dans la merde quand ce n'est pas adapté</p>
Processus actif	Initiative	<p>(P1) : J'avais le transport adapté et 9 mois après, j'ai décidé que je prenais le bus. Et je me suis dit, si je ne le fais pas, je ne marcherai pas.</p> <p>(P2) : Mais je sais que je peux faire du bien pareille et je sais où aller.</p> <p>(P2) : J'ai beaucoup d'idées, beaucoup d'opportunités.</p> <p>(P2) : Je me lève et j'y vais. Même que des fois je ne réfléchis pas, j'agis. Je suis quelqu'un qui bouge, qui reste dans l'action</p>

5.3. Impacts de l'espoir	Persévérance		<p>(P2) : Ça été super long. C'est plus fatigant qu'avant et ça me demande plus de concentration, mais j'y arrive. J'aurais pu me décourager, mais on n'est pas pressé. Je ne suis pas payée à l'heure.</p> <p>(P2) : J'ai fait tout ce qu'ils me disaient et ça n'a pas marché.</p> <p>(P2) : Même si c'est difficile la première fois, la deuxième fois c'était moins difficile. J'aime ça au bout.</p>
	Qualité de vie		<p>(P2) : Il y a un an, j'espérais aller mieux. Là, je suis rendue à un point où je me sens bien.</p> <p>(P1) : Ça change la vie pour le mieux, je pense, dans certains cas, d'autres non. Mais moi, je suis chanceuse.</p> <p>(P3) : J'ai remeublé ma vie de chose que j'aimais que je ne pouvais faire avant. Je considère que j'ai une bonne vie maintenant.</p>
	Participation	Travail	<p style="margin-left: 150px;">Deuil du retour au travail</p> <p>(P2) : Tout le long de la réadaptation, la minute qu'on parlait du travail, je pleurais. On peut dire que ç'a été un deuil.</p> <p>(P2) : J'aimerais ça encore pouvoir y aller, mais je vois bien que je ne peux pas. J'ai accepté, ça ne veut pas dire que j'aime ça, mais j'ai accepté.</p> <p>(P3) : Mon ancienne patronne m'a offert l'opportunité d'aller faire du temps bénévolement à mon ancienne job et je me suis rendu compte qu'effectivement, je n'étais pas capable de réoccuper une fonction comme la mienne.</p> <p>(P3) : Bin à Lucie Bruneau, il y a ça et je suis allé là et on a convenu que ça, c'était mieux d'oublier ça.</p> <p>(P3) : Quand on m'a dit ça, j'ai vu assez rapidement qu'il aurait des possibilités intéressantes de faire autre chose.</p>

			(P4) : Une victoire, mais je le sais que...ma bulle est pétée là. Je suis en train de comprendre là (pleurs). (P4) : Si je ne les avais pas...Comme je te dis, je ne mets pas beaucoup d'espoir sur le travail.
	Défis		(P3) : Pis c'était intéressant, il y avait des défis.
	Valorisation, se sentir, utile, estime de soi		(P2) : Je suis valorisée par d'autres affaires. (P3) : Bin je trouvais ça important sur le plan de la valorisation. (P3) : J'aimais ça, comme je t'ai dit tout à l'heure en terme de valorisation. (P3) : [...] a été très très important dans ma vie parce que ça, ça remplace, le fait de se sentir utile. J'ai l'impression avec ça de redonner un peu de ce que j'ai reçu, d'aider des gens. On le voit concrètement. (P4) : L'estime de soi.
	Identité		(P1) : Bien, on se définit par le travail. C'était ça. C'était mon travail (P4) : Le cours normal de la vie...
	Perte de l'importance du travail		(P1) : Je travaillais plus. J'avais souvent deux jobs. C'était une grosse grosse importance. Sur une échelle de 1 à 10, je dirais 8 sur 10. Là je fais 36 heures par semaine. (P1) : Elle est encore là, mais moins. Bien, je suis toujours une bonne employée, sauf que...en général, pas juste au travail, je m'en fais moins pour des petites pacotilles. (P1) : Je travail, mais ce n'est pas juste ça qui est important dans

			<p>la vie. Je suis plus équilibrée que ce que j'étais.</p> <p>(P1) : Je dose plus. Il y a le travail, il y a la famille, il a tout.</p> <p>(P2) : C'est sur que ça l'a perdu de l'importance, parce que je n'y vais pas. Ce n'est pas moi qui ai décidé de ne pas y aller non plus. Je l'ai remplacé, je me tiens occupée, je fais de la couture.</p> <p>(P3) : J'aimais ça, mais je n'avais pas le temps d'en faire avant parce que je faisais métro, boulot, dodo. Là, depuis que j'ai la grande liberté d'avoir un revenu et tout le temps, je peux faire des choses que j'aime plus.</p> <p>(P3) : Évidemment, mais ça mangeait tellement de temps que c'était un ogre dans ma vie.</p> <p>(P3) : C'est sur. Il y a plusieurs choses que je fais maintenant que je ne faisais pas avant. Par exemple, le théâtre, la danse, jouer au tennis.</p> <p>(P3) : Quand même important dans ma vie, important négatif parce que ça prenait tout mon temps et ça ne me laissait pas de temps pour vivre comme je l'entendais. Ça me ramenait assez de sous pour faire une partie de ce que je voulais.</p> <p>(P3) : Ma vision a changé. J'ai remeublé ma vie de chose que j'aimais que je ne pouvais faire avant. Ça peut faire un portrait un peu égoïste, mais en même temps...c'est un juste retour des choses.</p>
	Bénévolat		<p>(P2) : Je sais que je peux faire du bénévolat et que je peux m'impliquer autrement et la valorisation dans le bénévolat est la même. En tout cas, ce que j'ai vécu avec le jeune garçon. Même affaire qu'au travail. Ça me comblait pareil comme si j'étais allée travailler.</p>

		<p>(P3) : Je m'implique d'ans [...] pour aider d'autres personnes.</p> <p>(P3) : [...] entre autres, c'est super important. C'est ça ma job maintenant. Ça et m'occuper de moi.</p> <p>(P3) : C'est proche de mon ancien travail, on fait la programmation d'activités sportives, ça me permet de me dépasser.</p> <p>(P3) : Moi, je dis que c'est mon travail maintenant, ça et m'occuper de moi. Ce sont mes responsabilités maintenant.</p> <p>(P4) : Bien regarde, m'a faire de l'ordi, m'a écouté la TV et je vais faire du bénévolat. Mais le bénévolat que je peux faire, c'est juste jaser un peu, parce que je ne suis pas capable de faire des casse-têtes.</p>
	Activités physiques	<p>(P2) : C'est sûr que l'activité physique ça aide pour beaucoup, j'aime ça. Je me trouve bonne et ça, ça l'aide.</p> <p>(P2) : J'ai remplacé le travail par l'activité physique pour l'instant.</p> <p>(P2) : Là, j'aime ça même. Du yoga, de la méditation, il y a différents types de yoga.</p> <p>(P2) : J'ai mon tapis de yoga, mes altères, pleins de DVD. Je suis full équipée et au chalet aussi je suis équipée.</p> <p>(P2) : C'est sur que j'aimerais mieux aller travailler, mais là, je me dis, si jamais je retournerais travailler, je ne pourrai pas aller au gym quatre fois par semaine et ça me manquera. En tout cas, j'aime bien ça les endorphines!</p> <p>(P2) : Je l'ai remplacé par l'activité physique.</p> <p>(P3) : Ça fait un milieu d'amis intéressant, un peu comme le théâtre.</p> <p>(P3) : Je suis autonome, je peux refaire du sport. Je peux m'impliquer dans certaines choses comme le théâtre, la danse. Je récolte certains succès qui me</p>

		<p>permettent de dire que ma vie est quand même intéressante.</p> <p>(P3) : Moi, c'est le sport qui m'a sauvé. Le fait de pouvoir refaire du sport et de pouvoir revivre des sensations qui sont proches de ce que je vivais avant quand je faisais le même sport.</p> <p>(P4) : J'ai un vélo adapté par exemple. Mon chum avec un ami qu'on connaît, il m'a organisé quelque chose pour que je puisse en faire dans la maison. C'est le fun.</p> <p>(P4) : J'ai dit à Christian, c'est cher, mais c'est ma vie. Il faut bien que je fasse quelque chose dans la vie.</p> <p>(P4) : J'ai parlé justement à la travailleuse sociale que j'aimerais ça danser.</p>
Désespoir		<p>(P3) : Il a eu comme un moment de décente aux enfers épouvantable.</p> <p>(P3) : Et un matin, tu t'en va chez vous et tu es tout seul. Et c'est là que le drame commence. C'est pourquoi on a créé [...] parce que nous on s'occupe de la quatrième phase.</p> <p>(P3) : Je crois que le travail c'est important pour les gens. Je crois que la réadaptation fait une grave erreur. Ils font tout ça au début et c'est quand on sort de là qu'on a besoin d'aide. Et ça, on a essayé de le dire.</p> <p>(P4) : Ça ne serait pas difficile, ce serait impossible.</p> <p>(P4) : On s'entend que...faut j'apprenne à vivre avec. Je fais une psychothérapie là, parce que je ne suis pas capable...ça ne me rentre pas dans la tête. Je vais brailler, je suis sûre.</p> <p>(P4) : Parfois, elle m'amène des dessins que je peux étamper, je peux colorier. C'est la seule affaire que j'ai trouvé à date que je suis capable de faire.</p> <p>(P4) : Moi je voulais recommencer à courir et ça l'air que je ne pourrai pas, mais</p>

	j'avais le droit de rêver moi là....C'est correct. Là, j'ai compris. (P4) : Pour vrai, j'aurais aimé mieux mourir, mais... (P4) : Mais là, j'y disais que j'étais tannée d'avoir le «motton» tout le temps ici. (P4) : Je considère qu'elle est pas mal finie. (P4) : C'est sur que j'ai peur, je ne sais pas quelle sorte d'avenir que je vais avoir... (P4) : Il y a des journées que je ne veux pas être là et d'autres journées que je suis contente d'être là. J'hais ça, je braille tout le temps. (P4) : Sauf que souvent les désirs ou les espoirs qu'on a, que, en tout cas, moi j'ai, je ne les aurai plus jamais. (P4) : Quand je suis sortie de l'IRQP, ils m'ont dit : oublie ça, tu ne travailleras plus jamais dans ce que tu faisais. (P4) : Ils m'avaient dit que je ne marcherais pas non plus. (P4) : Ce que je trouve plate, c'est qu'on m'avait dit tu va être la même personne, t'es juste en fauteuil roulant. Mais non, ce n'est pas ça. (P4) : Ça, je trouve qu'il faudrait qu'ils forcent plus les gens à se dire, t'es plus pareille. Ta vie s'est finie, la vie d'avant. Tourne la page et tu en recommences une autre. Mais, il faudrait aussi qu'ils nous le disent.
--	--