

NOTE TO USERS

Page(s) missing in number only; text follows. Page(s) were scanned as received.

This reproduction is the best copy available.

UMI[®]

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

**PROCESSUS D'ADAPTATION SUIVANT UN ACCIDENT VASCULAIRE
CÉRÉBRAL : PERSPECTIVES DE LA PERSONNE ATTEINTE ET DU CONJOINT**

Annie Rochette

Programme de sciences cliniques

**Thèse présentée à la Faculté de Médecine
en vue de l'obtention du grade de Ph.D. en Sciences cliniques**

26-05-2004



Library and
Archives Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Published Heritage
Branch

Direction du
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*

ISBN: 0-612-94955-9

Our file *Notre référence*

ISBN: 0-612-94955-9

The author has granted a non-exclusive license allowing the Library and Archives Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

Canada

Composition du jury

**PROCESSUS D'ADAPTATION SUIVANT UN ACCIDENT VASCULAIRE
CÉRÉBRAL : PERSPECTIVES DE LA PERSONNE ATTEINTE ET DU CONJOINT**

Annie Rochette

Cette thèse est évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Hélène Payette, Ph.D. Présidente du jury	Faculté de médecine, Université de Sherbrooke
Gina Bravo, Ph.D. Directrice de recherche	Faculté de médecine, Université de Sherbrooke
Johanne Desrosiers, erg., Ph.D. Directrice de recherche	Faculté de médecine, Université de Sherbrooke
Denise St-Cyr/Tribble, inf., Ph.D. Directrice de recherche	Faculté de médecine, Université de Sherbrooke
Isabelle Gélinas, erg., Ph.D.	École d'ergothérapie et de physiothérapie, Université McGill
Francine Ducharme, inf., Ph.D.	Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Ph.D. en sciences cliniques
Faculté de médecine

TABLE DES MATIÈRES

Liste des annexes	III
Liste des tableaux.....	IV
Liste des figures	VI
RÉSUMÉ.....	VII
INTRODUCTION	1
1. PROBLÉMATIQUE	3
2. RECENSION DES ÉCRITS	6
2.1 Conséquences de l'AVC sur l'individu.....	6
2.2 Conséquences de l'AVC sur l'environnement (physique et social).....	12
2.3 Concept d'adaptation.....	15
2.3.1 Processus d'adaptation.....	15
2.3.2 Stratégies d'adaptation.....	16
2.3.3 Adaptation de la personne ayant subi l'AVC	16
2.3.4 Adaptation de l'entourage de la personne ayant subi un AVC	21
2.4 Cadre théorique	23
2.5 But, objectifs et hypothèses de recherche	28
3. MÉTHODOLOGIE	31
3.1 Dispositif de l'étude.....	31
3.2 Populations et échantillons à l'étude	32
3.3 Recrutement et déroulement de l'étude	34
3.3.1 Collecte des données quantitatives.....	34
3.3.2 Collecte des données qualitatives	37
3.4 Variables et instruments de mesure	39
3.4.1. Volet quantitatif.....	39
3.4.2 Volet qualitatif.....	48
3.5 Taille de l'échantillon	50
3.6 Traitement et analyse des données.....	51
3.7. Considérations éthiques	55

4	PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	56
4.1	Résultats quantitatifs.....	56
4.1.1	Description des participants au groupe AVC	57
4.1.2	Description des scores aux instruments de mesure aux trois temps pour le groupe AVC	59
4.1.3	Description des participants du groupe des conjoints	65
4.1.4	Description des scores aux instruments de mesure aux trois temps pour le groupe conjoints	67
4.1.5	Résultats des analyses de régression linéaire multiple	74
4.2.	Résultats qualitatifs.....	84
4.2.1	Description des participants au volet qualitatif.....	84
4.2.2	Classification thématique	87
4.2.3	Analyses de cas visant à illustrer le processus d'adaptation.....	104
5.	DISCUSSION	130
5.1	Discussion des résultats : effet du temps.....	130
5.1.1	Temps et facteurs personnels.....	130
5.1.2	Temps et facteurs environnementaux.....	133
5.1.3	Temps et processus d'adaptation – appréciation de la situation	134
5.1.4	Temps et processus d'adaptation – stratégies d'adaptation.....	138
5.1.5	Temps et variables de résultat – participation sociale	143
5.1.6	Temps et variables de résultat – sentiments négatifs.....	151
5.1.7	Temps et variables de résultat – qualité de vie	153
5.2	Discussion des résultats : processus d'adaptation en tant que variable intermédiaire.	154
5.2.1	Processus d'adaptation en tant que déterminant des variables de résultat....	154
5.2.2	Déterminants du processus d'adaptation.....	158
5.3	Forces et limites de l'étude	161
5.4	Retombées de l'étude.....	165
	CONCLUSION.....	169
	REMERCIEMENTS	170
	RÉFÉRENCES	172
	ANNEXES	180

Liste des annexes

- Annexe 1** Protocole de recherche de l'étude de fidélité de la version française du ISEL et du CSI, approbations du comité d'éthique et du DSP de l'IUGS
- Annexe 2** Questionnaire sociodémographique
- Annexe 3** Gravité de l'AVC – Canadian Neurological Scale
- Annexe 4** Mesure de déficiences et d'incapacités – Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle
- Annexe 5** Fardeau des conjoints – Caregiver Strain Index
- Annexe 6** Trait de la personnalité – Lieu de contrôle tridimensionnel de Levenson (IPAH)
- Annexe 7** Perception du soutien social – Interpersonal support evaluation list (ISEL)
- Annexe 8** Appréciation de la situation – Stress appraisal measure (SAM)
- Annexe 9** Stratégies d'adaptation – Revised ways of coping questionnaire (RWCQ)
- Annexe 10** Participation sociale - Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 3.0)
- Annexe 11** Symptômes dépressifs – Inventaire de dépression de Beck
- Annexe 12** Volet qualitatif – guide d'entrevue
- Annexe 13** Formulaire de consentement
- Annexe 14** Approbation du comité de déontologie et d'éthique de la recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS) et autorisation de la directrice des services professionnels du CHUS
- Annexe 15** Résultats détaillés des analyses de régression linéaire multiple
- Annexe 16** Grille de classification des résultats qualitatifs

Liste des tableaux

Tableau 1	Temps de mesure pour chaque participant au volet qualitatif	39
Tableau 2	Synthèse des variables, instruments de mesure et temps d'administration	48
Tableau 3	Description des participants du groupe AVC et des personnes exclues de l'étude	58
Tableau 4	Évolution des facteurs personnels et environnementaux chez le groupe AVC	60
Tableau 5	Évolution du processus d'adaptation chez le groupe AVC	62
Tableau 6	Évolution de la participation sociale et des symptômes dépressifs chez le groupe AVC	64
Tableau 7	Description des participants du groupe conjoints et des abandons	66
Tableau 8	Comparaison des participants – AVC formant une dyade avec un participant – conjoint et de l'échantillon AVC total	67
Tableau 9	Évolution des facteurs personnels et environnementaux pour le groupe des conjoints	69
Tableau 10	Évolution du processus d'adaptation chez le groupe des conjoints	71
Tableau 11	Évolution de la participation sociale et des symptômes dépressifs chez le groupe des conjoints	73
Tableau 12	Résultats de l'analyse de régression linéaire multiple du processus d'adaptation où la participation sociale et les symptômes dépressifs sont les variables dépendantes pour le groupe AVC	77
Tableau 13	Résultats de l'analyse de régression linéaire multiple où le processus d'adaptation est la variable dépendante pour le groupe AVC	79
Tableau 14	Résultats de l'analyse de régression linéaire multiple du processus d'adaptation où la participation sociale et les symptômes dépressifs sont les variables dépendantes pour le groupe des conjoints	81

Liste des tableaux

Tableau 15	Résultats de l'analyse de régression linéaire multiple où le processus d'adaptation est la variable dépendante pour le groupe des conjoints	83
Tableau 16	Description des participants au volet qualitatif	86
Tableau 17	Synthèse de la classification thématique	87

Liste des figures

Figure 1	The Appraisal Model of Coping	25
Figure 2	Modèle conceptuel du processus de production du handicap	27
Figure 3	Illustration des hypothèses de recherche	30
Figure 4	Illustration des variables à l'étude	40

RÉSUMÉ

Les personnes qui survivent à un accident vasculaire cérébral (AVC) peuvent se retrouver avec des séquelles (déficiences et incapacités) persistantes. Ces déficiences et incapacités, en interaction avec les facteurs environnementaux (physique et social), entraînent des changements importants dans l'accomplissement des activités courantes et des rôles sociaux (participation sociale). Ces changements dans le fonctionnement doivent alors être compensés par les proches. Une situation de déséquilibre se crée : les personnes ayant subi l'AVC doivent composer avec une diminution de leur participation sociale alors que les proches doivent vivre avec une surcharge de la tâche associée à un rôle d'aidant avec lequel ils ne sont pas nécessairement familiers. Comment une telle situation est perçue et gérée (processus d'adaptation) par les personnes atteintes de l'AVC et leur conjoint? Le processus d'adaptation demeure un phénomène complexe et peu étudié auprès de ces personnes. Cette recherche visait précisément à améliorer les connaissances en examinant le processus d'adaptation suivant un AVC auprès de ces deux groupes d'individus.

Cette étude, réalisée auprès de personnes ayant subi un premier AVC et auprès de conjoints de ces dernières, utilise un dispositif de recherche mixte longitudinal (quantitatif et qualitatif exploratoire d'orientation phénoménologique). Les participants ont été rencontrés à trois moments (phase aiguë, trois et six mois post-AVC). Les caractéristiques personnelles et environnementales (âge, sexe, gravité de l'AVC, incapacités, fardeau, traits de personnalité, milieu de vie et soutien social) constituent les variables indépendantes; les variables intermédiaires concernent le processus d'adaptation (appréciation de la situation et stratégies d'adaptation) et les variables dépendantes sont formées de la participation sociale et des symptômes dépressifs. Des questionnaires quantitatifs possédant des qualités métrologiques robustes ont été utilisés pour recueillir l'information relative à ces variables. Le volet qualitatif a permis d'approfondir le sens donné au processus d'adaptation par les participants. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès d'un sous-échantillon des participants, en utilisant un guide d'entrevue validé par des experts.

Pour le volet quantitatif, 49 personnes ayant subi un premier AVC constituaient les participants – AVC de cette étude alors que le groupe des participants – conjoints a atteint la taille de 26 participants. Parmi ces personnes, dix participants – AVC et neuf conjoints (dont cinq couples) ont accepté aussi de répondre à des entrevues semi-dirigées (participants du volet qualitatif). Chez les deux groupes, avec le passage du temps, on observe une diminution de l'appréciation positive de la situation (défi) et une diminution du stress global. L'utilisation de stratégies d'adaptation de résolution de problèmes et de recherche de soutien social tend aussi à diminuer avec le temps. De plus, il ressort des résultats du volet qualitatif que la perception de la situation comme envahissante et menaçante tend à s'amenuiser avec le temps alors qu'à l'inverse, le passage du temps semble être favorable au développement d'un sentiment de résignation. Chez les participants – AVC, les différentes composantes du processus d'adaptation expliquent entre 33 et 54 % de la variance des instruments de participation sociale et de symptômes dépressifs, alors que chez les conjoints, elles expliquent jusqu'à 46 %, selon les temps de mesure.

Les résultats de cette étude exploratoire apportent des pistes de réflexion pouvant mener à de nouvelles interventions de réadaptation axées sur les besoins spécifiques d'adaptation de personnes ayant subi un AVC et de leur conjoint. La prise en compte de l'appréciation de la situation du point de vue des personnes concernées et des types de stratégies utilisées pour gérer les conséquences de l'AVC, à différentes périodes, pourraient avoir un impact positif sur la qualité des services offerts. Une utilisation plus judicieuse des ressources de l'environnement, pourrait également contribuer à une amélioration de ces services auprès des personnes concernées.

Mots clés : processus d'adaptation, accident vasculaire cérébral, aidants familiaux, participation sociale, dépression

INTRODUCTION

Le processus d'adaptation est un concept complexe engendré par une situation stressante. Les personnes qui subissent un accident vasculaire cérébral (AVC) et leur conjoint doivent composer avec les séquelles découlant de l'AVC. Lors de travaux préliminaires, des relations intéressantes entre certains types de stratégies d'adaptation et le niveau de participation sociale ainsi que la présence de symptômes dépressifs ont été obtenues (Rochette & Desrosiers, 2002). Ces résultats provenant d'une étude exploratoire ont suscité bien des questions. Comment les personnes les plus touchées par l'AVC, la personne atteinte et son conjoint, arrivent-elles à s'adapter à leur nouvelle situation de vie? Le processus d'adaptation serait-il être l'élément central permettant d'expliquer l'interaction entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et le niveau d'accomplissement des activités courantes et des rôles sociaux (participation sociale) ? Le but de cette étude était justement de mieux comprendre le processus d'adaptation suivant un AVC, tant chez la personne atteinte que chez le conjoint.

Le chapitre un présente la problématique. Le chapitre deux comprend la recension des écrits qui porte sur trois thèmes principaux : premièrement, sur les conséquences de l'AVC pour la personne atteinte; deuxièmement, sur les conséquences de l'AVC pour son environnement physique et social, plus particulièrement pour le conjoint; et troisièmement, sur le concept d'adaptation en tant que tel, le processus d'adaptation au sens large, les stratégies d'adaptation, l'adaptation de la personne ayant subi l'AVC, pour terminer avec l'adaptation de l'entourage de la personne atteinte. Ce chapitre se conclut avec la présentation des deux cadres théoriques ayant servi d'inspiration aux choix

méthodologiques et avec l'introduction des objectifs et hypothèses de recherche. Le chapitre trois, traitant de la méthodologie, rapporte le choix du dispositif de recherche, les populations et échantillons à l'étude, les différentes étapes du déroulement de l'étude incluant le recrutement des participants, les variables et les instruments de mesure, la justification de la taille des échantillons, le traitement et l'analyse des données et enfin les considérations éthiques qui ont été respectées. Suit la présentation des résultats dans le chapitre quatre qui se divise en deux grandes parties : les résultats découlant du volet quantitatif et ceux émergeant du volet qualitatif. La discussion de ces résultats s'ensuit au chapitre cinq et subséquemment, les forces et limites de l'étude sont discutées. Finalement, la thèse se conclue par les retombées tant sur le plan de la pratique clinique que sur celui de la recherche.

1. PROBLÉMATIQUE

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1980), l'accident vasculaire cérébral (AVC) se définit comme un développement rapide de signes cliniques d'un dérèglement des fonctions cérébrales, avec des symptômes présents plus de 24 heures ou entraînant la mort et ce, sans autre cause apparente que l'origine vasculaire. Aux États-Unis, l'AVC constitue la troisième cause en importance de décès et la cause la plus importante de morbidité chez l'adulte (Bonita, 1992). Grâce à l'amélioration de la médecine, plus de personnes survivent à un AVC mais ne demeurent pas pour autant sans séquelles. La combinaison du vieillissement de la population et de l'augmentation du risque d'un AVC avec l'âge laisse entrevoir que dans les décennies à venir, nous devons faire face à une augmentation des demandes de ressources en santé pour les personnes ayant subi un AVC (La Rosa et al., 1993).

La prévalence de l'AVC augmente avec l'âge (Bonita, Solomon, & Broad, 1997). Ainsi, l'AVC touche principalement les personnes âgées puisque les trois-quarts (Bonita, 1992) ou les deux-tiers (Kaste, Fogelholm, & Rissanen, 1998) des nouveaux AVC surviennent chez les personnes de plus de 65 ans. Au Canada, le nombre de personnes ayant subi un AVC est estimé à 205 000 et parmi celles-ci, 63 % seraient âgées de plus de 65 ans (Hodgson, 1998). La prévalence de l'AVC chez des adultes de plus de 45 ans a été estimée à 17,5 pour 1 000 personnes dans un district du Nord de l'Angleterre (OMahony, Thomson, Dobson, Rodgers, & James, 1999). Dans cette étude, 65 % des personnes atteintes ont exprimé avoir une récupération incomplète suivant leur AVC et 56 % ont rapporté avoir besoin de l'aide d'une autre personne pour réaliser leurs activités courantes.

L'incidence de l'AVC a été estimée à 0,95 pour 1 000 personnes – années lors d'une étude prospective menée sur une période de 12 ans auprès d'hommes âgés de 40 à 49 ans (HÁheim, Holme, Hjermand, & Leren, 1993).

Les coûts associés à l'AVC sont énormes et peuvent être divisés en deux catégories : les coûts directs incluant l'hospitalisation, l'adaptation du domicile et de l'aide humaine et les coûts indirects dont la perte de productivité causée par l'AVC (Kaste et al., 1998). Cependant, tel que mentionné par Kaste et ses collaborateurs (1998), plusieurs conséquences de l'AVC, telles que la souffrance psychosociale, la diminution du niveau de satisfaction face à la vie, la diminution de la qualité de vie et les effets sur les proches-aidants ne peuvent être évalués sur le plan monétaire.

Les répercussions de l'AVC sont multiples et variées. L'AVC peut causer des déficiences et incapacités des fonctions sensorimotrices, perceptuelles et cognitives, des problèmes de langage ainsi que des problèmes au niveau de l'affect. Ces déficiences et incapacités, en interaction avec les facteurs environnementaux, peuvent entraîner la création de situations de handicap, c'est-à-dire une difficulté ou impossibilité à accomplir une activité quotidienne, une activité domestique ou un rôle social. Ainsi, l'AVC entraîne bien souvent des changements au niveau de l'autonomie de la personne, conduisant inévitablement à des changements au niveau de sa participation sociale définie par l'accomplissement de ses activités courantes et de ses rôles sociaux.

Ces changements obligent un ajustement de l'environnement, plus particulièrement au niveau de l'environnement social (famille et proches). Les répercussions de l'AVC

frappent la personne atteinte mais également son entourage immédiat (Anderson, Linto, & Stewart Wynne, 1995; Evans et al., 1992; Exall & Johnston, 1999). Les effets soudains et considérables de l'AVC sur les rôles et le fonctionnement familial engendrent un stress important tant pour la personne atteinte que pour ses proches (Brereton, 1997). La famille, plus particulièrement le conjoint de la personne ayant subi un AVC, devient la ressource la plus importante de soutien (Anderson et al., 1995) et d'aide pour les activités quotidiennes (Löfgren, Nyberg, Mattsson, & Gustafson, 1999). Plusieurs conséquences négatives, telles que l'anxiété (Anderson et al., 1995), une santé psychologique détériorée (Low, Payne, & Roderick, 1999), le sentiment d'être emprisonné ou de manquer de temps (Periard & Ames, 1993) ont été associées à ce rôle d'aidant.

L'AVC constitue donc un événement de santé des plus stressants tant pour la personne atteinte que pour son conjoint et oblige un cheminement via un processus d'adaptation dans le but de retrouver une qualité de vie optimale. Le processus d'adaptation constitue ici l'élément central permettant d'expliquer le bien-être après un événement stressant et le degré d'adaptation serait fortement relié à la satisfaction de vie (Molassiotis, 1997). Cependant, très peu d'études traitant spécifiquement du processus d'adaptation suivant un AVC, tant chez la personne atteinte que pour son conjoint, ont été recensées dans la documentation scientifique. Une meilleure compréhension du processus d'adaptation de ces deux populations permettrait la planification d'interventions facilitant leur adaptation respective dans le but ultime d'optimiser la qualité de vie. Ainsi, le but de cette recherche est de mieux comprendre le processus d'adaptation post-AVC, tant chez la personne atteinte que chez le conjoint de cette dernière.

2. RECENSION DES ÉCRITS

La recension des études scientifiques porte sur trois grands thèmes : 1) les conséquences de l'AVC sur la personne atteinte; 2) les conséquences de l'AVC sur l'environnement de la personne atteinte, plus particulièrement sur son environnement social, et 3) le processus d'adaptation à la survenue d'un AVC et ce, tel que vécu par 3.1) les personnes elles-mêmes et 3.2) le conjoint de ces personnes. Cette façon d'organiser la recension des écrits vise essentiellement à faciliter la présentation de l'état des connaissances sur le sujet à l'étude. Les deux principaux cadres conceptuels ayant servi d'inspiration aux choix méthodologiques sont présentés à la fin de ce chapitre qui se conclue avec l'introduction des objectifs et hypothèses de la recherche.

2.1 Conséquences de l'AVC sur l'individu

L'AVC entraîne l'apparition de déficiences et d'incapacités multiples et variées. Elles peuvent être liées aux sphères sensorimotrice, perceptuelle, cognitive, de la communication et même de l'affect. Plusieurs études et observations cliniques sous-tendent que la plus grande proportion de la récupération suivant un AVC se produit dans le premier mois (Mayo et al., 1999). Sur le plan de la sphère sensorimotrice, l'endurance mesurée à l'aide d'une épreuve de marche de six minutes serait un important prédicteur du niveau de handicap (Mayo et al., 1999). Il semble même qu'en absence d'incapacité physique, les personnes qui survivent à un AVC ne retournent pas à une vie sociale normale (Labi, Phillips, & Gresham, 1980). Tel qu'illustré par le modèle conceptuel du processus de

production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998), ces déficiences et incapacités, en interaction avec les facteurs environnementaux, peuvent provoquer une diminution de la participation sociale. Ainsi, l'AVC entraîne des changements souvent importants au niveau des rôles de la personne atteinte.

La présence de **dépression** suivant un AVC constitue une des conséquences des plus envahissantes. La prévalence de dépression post-AVC a été estimée à 27 % (Beekman et al., 1998), pourcentage considéré significativement plus élevé que la prévalence dans la population en général. De plus, la prévalence de dépression post-AVC tend à augmenter avec le temps. Selon Kauhanen et ses collaborateurs (1999), l'augmentation de la prévalence de dépression entre trois mois et un an post-AVC pourrait être expliquée par le fait que certaines personnes ont peu conscience de leurs déficiences en stade aigu et ainsi évitent le développement d'une dépression. Avec le temps, elles doivent faire face aux exigences du quotidien tout en souffrant de problèmes d'ordre cognitif, verbal et fonctionnel, ce qui peut augmenter une humeur dépressive. L'analyse secondaire d'une étude qualitative visant à décrire les principaux changements auxquels la personne ayant subi un AVC doit faire face, abonde dans le même sens (Sisson, 1998). Dans cette étude, un des principaux thèmes relevés lors d'entrevues auprès de 11 participants demeure, six mois post-AVC, la dépression qui serait augmentée chez les femmes de cet échantillon. Les autres thèmes mentionnés sont les problèmes de mémoire, un sentiment de nervosité, de l'irritabilité, de la frustration, un manque d'énergie et une diminution de l'initiative (Sisson, 1998).

En ce qui concerne les causes de la dépression post-AVC, une controverse demeure à savoir si la dépression est causée par le dommage cérébral ou si elle est liée aux pertes multiples engendrées par l'AVC. La première hypothèse, voulant que la dépression soit une conséquence physiologique de l'AVC en fonction de la localisation de la lésion cérébrale, est de moins en moins soutenue par les écrits scientifiques. Par exemple, dans l'étude de Andersen et ses collaborateurs (1995), la présence de dépression majeure n'était pas corrélée au site lésionnel. Ces chercheurs suggèrent que la dépression post-AVC est le résultat d'une combinaison complexe de facteurs personnels et sociaux pré-AVC et de situations de handicap social, émotionnel et intellectuel causées par l'AVC. Ainsi, tant des conséquences de l'AVC (dépendance fonctionnelle, diminution de l'utilisation des membres supérieurs et inférieurs affectés, déficits cognitifs et problème de langage) que des caractéristiques psychosociales (absence d'un conjoint, lieu de contrôle externe plutôt qu'interne) ont été identifiées comme des prédicteurs de dépression post-AVC (Beekman et al., 1998).

Il semble aussi que la présence de dysphasie contribue grandement à la sévérité et à la persistance de dépression post-AVC (Kauhanen et al., 1999). Dans cette étude, la présence de dépression était associée à l'âge, les personnes plus âgées présentaient davantage de dépression, mais n'était pas associée au sexe. Cependant, selon Andersen et ses collaborateurs (1995), être une femme augmenterait le risque de développer une dépression post-AVC. Une autre étude précise par contre que les hommes plus âgés présenteraient davantage de dépression (Morris, Robinson, Raphael, & Bishop, 1991). Les chercheurs suggèrent que la dépression chez les hommes serait influencée par l'état de santé alors que chez les femmes, elle serait influencée par le fonctionnement familial. Dans

cette étude menée auprès de 76 Australiens ayant subi un AVC, la perception d'un soutien social inadéquat était associée à la présence, à la sévérité et à la persistance de dépression (Morris et al., 1991). Une étude plus récente réitère l'importance de l'influence du soutien social sur la dépression post-AVC. Les résultats suggèrent qu'une relation pré-AVC déficiente avec le proche est associée à la présence de dépression dans la période initiale suivant l'AVC, alors qu'à plus long terme, ce sont davantage la proximité de la relation avec ses enfants, les croyances spirituelles et la stabilité financière qui sont associées à la dépression (Robinson, Murata, & Shimoda, 1999).

Tel que mentionné précédemment, les déficiences et incapacités résultant de l'AVC, en interaction avec les facteurs environnementaux, entraînent des changements importants au niveau des rôles de la personne atteinte, diminuant notamment la participation sociale. Ces modifications de rôles sont bien illustrées dans une étude menée auprès d'adolescents, de jeunes adultes et d'adultes (15 à 45 ans) ayant subi un AVC (Neau et al., 1998). Les résultats ont démontré que malgré une récupération habituellement bonne, seulement la moitié d'entre eux sont retournés à leur emploi antérieur, plus des deux-tiers ont rapporté des limitations au niveau de leurs loisirs et de leurs activités sportives habituelles, et près du quart ont rapporté une diminution de leurs activités sexuelles. Lors d'une étude visant à déterminer l'association entre les déficiences et incapacités des membres supérieurs et inférieurs et le niveau de handicap six mois suivant le congé de la réadaptation fonctionnelle intensive (n=102), on peut observer que les scores moyens obtenus à la MHAVIE (mesure de participation sociale) sont nettement inférieurs aux valeurs de référence (Desrosiers, Noreau, & Rochette, sous presse), indiquant des niveaux de handicap résiduels importants dans toutes les catégories, incluant celle des

relations familiales et interpersonnelles (Desrosiers et al., 2003). Les catégories où les niveaux de participation sociale sont les plus bas concernent la pratique des loisirs, aller à l'école ou avoir un emploi, faire ses achats et utiliser les services publics de sa communauté. Une autre étude abonde également en ce sens. Des 113 personnes ayant subi un AVC évaluées trois mois post-AVC et des 107 évaluées 12 mois post-AVC, les niveaux de handicap les plus importants touchaient les domaines de l'occupation (incluant la pratique des loisirs) et de l'indépendance physique (Sturm et al., 2002).

Des problèmes de mobilité et d'accessibilité au domicile sont rencontrés chez le tiers des participants d'une étude portant sur les conséquences à long terme de l'AVC, plus d'un an suivant le congé de la réadaptation, où 53 des 57 participants rapportent être moins actifs qu'avant l'AVC (Dijkerman, Wood, & Hewer, 1996). Une autre étude montre que 103 des 241 personnes (43%) ayant survécu un an post-AVC et vivant dans la communauté présentent un niveau de handicap important (scores supérieurs à trois à l'Oxford Handicap Scale) et que chez ces derniers, toutes les activités liées au travail étaient affectées par l'AVC (Anderson et al., 1995). Il semble que le fonctionnement familial ou marital (harmonieux vs conflictuel) influence grandement l'ajustement au changement de rôles en ajoutant des conflits interpersonnels en absence d'harmonie, rendant plus lourd le processus d'adaptation (Morris et al., 1991). La survenue de l'AVC en soi entraînerait une diminution de la satisfaction de la vie de couple, peu importe la présence ou l'absence de problèmes phasiques (Williams, 1993).

En ce qui concerne certaines caractéristiques de l'environnement de la personne victime d'un AVC, il semble que le **soutien social** soit un élément déterminant. En effet,

selon Glass et Maddox (1992), le soutien social serait un important prédicteur de la récupération post-AVC. À plus long terme, c'est-à-dire entre un et trois ans post-AVC, la qualité du soutien social et l'état civil (avec la dépression et le statut fonctionnel) sont deux prédicteurs importants de la qualité de vie (Kim, Warren, Madill, & Hadley, 1999). Les données probantes examinées lors d'une revue systématique de la recension des écrits supportent une association entre le soutien social et une amélioration de l'issue post-AVC (Bhagal, Teasell, Foley & Speechley, 2003).

La famille de la personne atteinte d'un AVC pourrait avoir un effet tampon sur les conséquences de l'AVC en procurant un environnement non menaçant (Evans et al., 1992; Evans, Hendricks, Haselkorn, Bishop, & Baldwin, 1992). Dans un même ordre d'idée, le fait d'être marié semble ne pas avoir les mêmes conséquences pour les femmes et pour les hommes. En effet, dans l'étude de Clarke et collaborateurs (1999), les hommes mariés présentaient des niveaux de handicap moindres que les hommes non mariés un an post-AVC. Inversement, les femmes mariées présentaient des niveaux de handicap plus élevés que les femmes non mariées. De plus, lors d'une étude rétrospective menée auprès de personnes ayant subi un AVC, les personnes qui avaient un conjoint (ici, majoritairement des hommes) présentaient des scores plus élevés à l'Indice de Barthel, ce qui signifie une plus grande indépendance fonctionnelle que les personnes qui n'avaient pas de conjoint (Baker, 1993). Par ailleurs, dans un article synthèse, il ressort que les personnes faisant partie d'une famille où le fonctionnement familial est bon (communication efficace, stratégies d'adaptation de résolution de problèmes efficaces et un intérêt émotionnel important envers l'autre) s'en sortent mieux (Bhagal et al., 2003).

2.2 Conséquences de l'AVC sur l'environnement (physique et social)

La diminution de la participation sociale de la personne ayant subi un AVC entraîne inévitablement une compensation de la part de son environnement. Plus de la moitié des personnes habitant à domicile ont apporté des modifications à leur **environnement physique** dans un but de réduire les barrières architecturales, la majorité se situant dans la salle de bain ou à l'extérieur du domicile (éradication des seuils de portes, ajouts de barres d'appui et de rampes d'accès) (Löfgren et al., 1999).

La majorité (entre 70 et 80 %) des personnes qui survivent à un AVC retournent vivre à domicile (Béthoux et al., 1996) mais nécessitent de l'aide dans l'accomplissement de leurs activités. La **famille** de la personne atteinte d'un AVC serait la source la plus importante d'aide à leur proche dans leurs activités quotidiennes (Löfgren et al., 1999). Lors d'une étude menée auprès de personnes ayant subi un AVC depuis trois ans, 88 % des familles ont rapporté procurer de l'aide de façon quotidienne pour pallier les conséquences de l'AVC et la quantité d'aide est beaucoup plus grande lorsqu'apportée par le conjoint que par un enfant (Hermans, Anten, Diederiks, & Philipsen, 1998). Lors d'une autre étude, près de la moitié des personnes ayant subi un AVC se disent dépendantes du soutien de leur famille étant donné un niveau de handicap important (Anderson et al., 1995).

Plusieurs conséquences négatives associées à ce **rôle d'aidant** ont été identifiées. Dans un article synthèse, il est conclu que les aidants de personnes ayant subi un AVC présentent une santé psychologique plus pauvre que la population en général et que l'utilisation de stratégies d'adaptation positives comme le contrôle de soi contribue à une

meilleure santé psychologique (Low et al., 1999). Plus de la moitié des aidants ont rapporté ressentir de l'anxiété à l'idée de laisser la personne atteinte sans surveillance à la maison de peur qu'elle ne chute ou subisse un autre AVC (Anderson et al., 1995). Chez 36 conjoints de personnes ayant subi un AVC, un fardeau qualifié de modéré à élevé était décrit par la peur de laisser la personne – aidée seule, des changements importants du style de vie, l'impossibilité de prendre des vacances, une vie sociale diminuée et un sommeil dérangé par la personne – aidée (Thommessen et al., 2002). L'étendue des changements liés au style de vie ainsi que le sentiment d'être emprisonné ou de manquer de temps pour s'engager dans des activités personnelles ont été identifiés comme thèmes principaux lors d'une étude menée auprès de 20 aidants de personnes ayant subi un AVC (Periard et al., 1993). Après plus de six mois post-AVC, les conjoints aidants ont rapporté vivre un fardeau physique, des problèmes d'ordre psychologique, une perturbation dans leurs interactions sociales, une absence de loisirs, des problèmes financiers ainsi qu'une diminution de la satisfaction par rapport à leur vie de couple (Béthoux, Calmels, Gautheron, & Minaire, 1996). La détresse psychologique (McClenahan & Weinman, 1998) et le sentiment de fardeau (Scholte op Reimer, de Haan, Rijnders, Limburg, & van den Bos, 1998) vécus par les aidants, seraient davantage associés aux caractéristiques personnelles de l'aidant (sentiment d'efficacité, type de stratégies d'adaptation utilisé) qu'aux caractéristiques de la personne atteinte de l'AVC (sévérité de l'atteinte, humeur et présence de problèmes de communication). Une plus grande utilisation de stratégies d'adaptation, comme la ventilation et la répression, était associée à une plus grande détresse psychologique chez les 86 aidants de personnes ayant subi un AVC depuis au moins 11 mois (McClenahan et al., 1998). L'utilisation de stratégies d'adaptation non confrontantes (se confier à un autre, se garder occupé) était également positivement

associée à l'anxiété-dépression lorsque mesurée auprès d'aidants de personnes ayant subi un AVC (n=36) et d'aidants de personnes âgées confuses (n=37) (Matson, 1994). Il se pourrait également que la détresse vécue par les aidants soit davantage une manifestation des changements liés au style de vie que le résultat de la prestation de soins (Periard et al., 1993).

Basée sur ces études, la **qualité de vie** des personnes ayant subi un AVC et celle des conjoints est donc probablement affectée. Cependant, qu'entend-on par « qualité de vie »? La définition de ce concept très populaire gagnerait à être clarifiée. Un peu comme pour le « bonheur », la qualité de vie est un terme que chacun comprend mais pour lequel aucune définition adéquate n'existe (O'Boyle C, 1997). La qualité de vie est une notion subjective, définie différemment par chacun. En effet, ce concept vague qui est, pour un individu, variable à travers le temps, ne fait pas l'objet d'un consensus dans les écrits scientifiques. Il est fréquemment utilisé de façon trop restrictive, par exemple, en tenant seulement compte de sa signification en lien avec la santé physique (Lau, Chi, & McKenna, 1998). La qualité de vie prend en considération la perception cognitive et émotionnelle de la personne. La perception cognitive met l'emphase sur les composantes de la satisfaction envers la vie (Diener, Emmons, Larsen, & Groffin, 1985; Osberg, McGinnis, DeJong, & Seward, 1987), tandis que la perception émotionnelle insiste principalement sur l'humeur. Selon Christiansen & Baum (1991), la qualité de vie ne serait pas déterminée par les grands événements significatifs qui marquent la vie d'une personne, mais bien par ses activités de tous les jours et ses rôles. Bref, elle serait déterminée par tout ce que l'on acquiert, jusqu'à ce que la réalisation de ces activités devienne difficile ou

impossible. Selon O'Boyle (1997), sa mesure devrait être multidimensionnelle et subjective.

Les conséquences de l'AVC sont donc importantes tant pour la personne atteinte que pour son entourage, mais que sait-on sur la façon dont ces changements sont perçus et gérés? Les professionnels de la *ré-adaptation* ont-ils un rôle à jouer pour faciliter l'*adaptation* post-AVC? Quels sont les éléments du processus d'adaptation qui sont associés à une participation sociale optimale et à une présence minimale de sentiments négatifs (incluant la dépression)? Dans le but de tenter de répondre à ces questions, la suite de la recension des écrits porte essentiellement sur le processus d'adaptation, c'est-à-dire sur les connaissances actuellement disponibles auprès des personnes ayant subi un AVC et leur conjoint.

2.3 Concept d'adaptation

2.3.1 Processus d'adaptation

Un événement de vie, comme la survenue d'un AVC, constitue un événement potentiellement stressant pouvant entraîner des changements importants dans la vie de l'individu et de son entourage. Au début des années 1970, Parkes a introduit un concept permettant de décrire le processus ayant lieu lors d'événements de vie potentiellement stressants. Il le nomme la « **transition psychosociale** ». Pour qu'un événement entraîne une transition psychosociale, il doit être suffisamment important pour avoir un effet qui perdure, il doit survenir dans un court laps de temps et son effet doit toucher plusieurs dimensions du monde assumé, de la réalité ('*assumptive world*') (Parkes, 1971). Selon

cette théorie, chaque individu possède un espace de vie ('life space') et a une conception du monde qui l'entoure et qui est unique, c'est-à-dire son monde assumé. Lors d'un événement important provoquant des changements au niveau de son espace de vie, et ainsi initiant une transition psychosociale, l'individu doit restructurer sa façon de concevoir le monde; il doit ainsi modifier la perception de son monde assumé (Parkes, 1971).

2.3.2 Stratégies d'adaptation

Les stratégies d'adaptation peuvent être catégorisées de différentes façons : Premièrement, elles peuvent être actives - faisant référence à un effort physique ou mental procurant un sentiment de contrôle sur l'issue de l'événement (par exemple, la résolution de problèmes). Deuxièmement, elles peuvent être passives – faisant référence à des événements ne permettant pas l'atteinte du contrôle sur l'événement et où une tolérance passive est requise, par exemple, les stratégies centrées sur la gestion des émotions (Waldstein, Bachen, & Manuck, 1997). Certains auteurs ajoutent une troisième classification des stratégies d'adaptation en parlant d'un « transformational coping » visant la gestion de stressseurs existentiels tel que la mort d'un proche ou le fait d'être confronté à des pertes associées à la maladie (Ducharme & Trudeau, 2002).

2.3.3 Adaptation de la personne ayant subi l'AVC

La survenue d'un événement de santé tel un AVC, entraîne potentiellement des changements sur les plans de l'identité, du concept de soi et de l'aptitude à assumer ses rôles (Glass & Maddox, 1992). Cet événement initierait une transition psychosociale

obligeant une adaptation à de nouvelles conditions imposées par la situation. Sur le plan psychologique, le défi de la transition en est un d'*acceptation* et de prise de conscience que la relation entre le soi et les autres n'est plus la même. Sur le plan sociologique, le défi de la transition psychosociale implique inévitablement un changement des rôles sociaux. L'efficacité de cette transition psychosociale constitue une adaptation efficace (Glass et al., 1992).

L'étude qualitative de Backe et ses collaborateurs (1996) permet d'illustrer cette transition lors de la période de crise, c'est-à-dire dans le premier mois suivant l'AVC. En effet, les deux thèmes principaux émergeant de l'analyse phénoménologique sont, sur le plan psychologique, un sentiment d'irréalité, et sur le plan sociologique, une prise de conscience de changement des rôles sociaux. Cette période de crise est décrite par les six participants de cette étude comme une catastrophe personnelle. À noter que ces participants avaient subi un AVC important puisqu'un des critères d'admissibilité était d'avoir une hémiplégie complète. Cette étude utilisant un dispositif qualitatif n'avait certainement pas comme objectif la généralisation des résultats, cependant, elle met l'accent sur la période de crise et la perception qu'en ont les personnes ayant fait un AVC. La signification attribuée à une situation stressante est essentielle à considérer dans l'étude du processus d'adaptation. Quoique les auteurs adoptent une perspective unique, celle des soins infirmiers, ils contribuent à l'avancement des connaissances pour les premières semaines suivant l'AVC (période de crise) où peu de données sont disponibles, fréquemment en raison de problèmes méthodologiques. À cette période, le recrutement est difficile étant donné l'état médical souvent instable de ces personnes.

La restructuration de sa vie et l'adaptation, tant sur le plan physique, émotionnel que social suivant un AVC, est inévitable et est mis en évidence lors d'une seconde étude qualitative utilisant une approche phénoménologique (Burton, 2000). Six personnes ayant subi un AVC ont été rencontrées pendant leur hospitalisation initiale et par la suite, mensuellement pendant la première année suivant leur AVC. Pour ces personnes, il était important de développer la capacité de s'adapter à leurs nouvelles limites. L'aspect émotionnel suivant l'AVC était extrêmement envahissant et ne semblait pas suivre une séquence dans le temps. Les participants ont rapporté une peur de la récurrence, de l'incertitude quant à l'avenir, de l'espoir, une perte de contrôle sur leur corps ou leur vie en général, associée à un grand sentiment de frustration. Sur le plan social, les répercussions de l'AVC sur les rôles et responsabilités des participants étaient omniprésentes, notamment dans les domaines du travail, des finances, de la famille et du réseau social. L'AVC constituait un point tournant et marquant dans la vie de ces individus qui tentaient de s'adapter, tant bien que mal, à leur nouvelle situation en la comparant constamment à leur vie pré-AVC. Quoique l'auteur apporte une perspective intéressante de ce que peut représenter l'AVC pour les personnes atteintes, l'étude n'aborde pas la façon dont il est géré (stratégies d'adaptation proprement dites).

La perception que l'on se fait d'une situation va moduler les actions entreprises pour y faire face. Comme professionnel de la réadaptation, il est important de tenir compte de la perspective des personnes touchées par l'AVC de façon à permettre une intervention centrée sur ses besoins spécifiques. Selon Bendz (2003), la façon de percevoir l'AVC est différente pour les professionnels de la réadaptation et les personnes ayant subi l'AVC. Les personnes atteintes par l'AVC ont une vision plus large, plus englobante des effets de

l'AVC. Ils perçoivent des effets psychologiques et sociaux de l'AVC tels que la perte de contrôle sur leur vie, la fatigue incapacitante et la peur de la récurrence, alors que les professionnels de la réadaptation se concentrent davantage sur l'aspect biomédical, c'est-à-dire l'amélioration de l'indépendance fonctionnelle et la récupération des déficiences et incapacités causées par l'AVC (Bendz, 2003). Les résultats de cette recherche qualitative laissent entrevoir la présence de séquelles psychologiques et sociales importantes pour les personnes ayant subi un AVC, souvent laissées pour compte par les professionnels de la réadaptation. De même que pour l'étude de Burton (2000), le but premier visé par les participants de l'étude de Bendz (2003) n'était pas nécessairement la récupération des déficiences et incapacités, mais plutôt un retour à une vie sociale similaire à celle pré-AVC ou de parvenir à s'adapter à cette nouvelle situation de vie.

Parmi les stratégies d'adaptation utilisées suivant un AVC, la **prière** a récemment fait l'objet d'une analyse en profondeur (Robinson-Smith, 2002). À l'aide d'une méthodologie qualitative, l'auteure a exploré de quelles façons la prière était utilisée quotidiennement comme stratégie d'adaptation par des personnes ayant subi un AVC un an plus tôt. Quoique l'article décrit quatre thématiques présentant comment la prière est utilisée par les huit participants à l'étude, il apporte peu d'information quant à son association à la qualité de vie, contrairement à ce que le titre laisse entendre : « *Prayer after stroke. Its relationship to quality of life* ». Par ailleurs, une étude sur l'**espoir** comme stratégie d'adaptation n'a pas obtenu les résultats escomptés. En effet, l'hypothèse voulant que les personnes ayant davantage d'espoir dans la période initiale suivant leur AVC auraient une meilleure issue fonctionnelle n'a pas été confirmée par le volet quantitatif de l'étude (Popovich, Fox, & Burns, 2003). Cependant, le volet qualitatif de cette même étude

permet de souligner que selon les participants, l'espoir est un incontournable dans leur processus d'adaptation, leur donnant la force de continuer en leur permettant de garder une attitude positive face à leur situation. Les participants ont également identifié des facteurs leur donnant de l'espoir tels que : le soutien reçu de leur famille, de leurs proches ou des professionnels de la santé, leur pratique et croyance spirituelle personnelle, les petites améliorations quotidiennes, le fait de se comparer à des personnes vivant une situation pire à la leur, d'avoir déjà passé à travers des situations difficiles par le passé, et finalement d'avoir confiance en leur capacité.

D'autre part, l'utilisation de stratégies d'évitement dans la période initiale suivant l'AVC (pendant l'hospitalisation en soins aigus) était significativement associée à la présence de dépression à cette même période mais ne l'était pas de façon transversale deux ans plus tard (King, Shade-Zeldow, Carlson, Feldman, & Philip, 2002). Les auteurs expliquent ce résultat par la perception de la situation comme peu modifiable à long terme, ce qui n'est pas nécessairement le cas immédiatement après l'AVC. L'évitement, comme stratégie centrée sur les émotions, serait potentiellement efficace lorsque la situation est perçue comme peu modifiable et inefficace lorsque la situation est perçue comme modifiable. De cette étude quantitative longitudinale menée auprès de 53 dyades AVC – aidants, le fonctionnement familial (mesuré à l'aide du « General Functioning scale » du « Family Assessment Device – FAD ») apparaît également comme un prédicteur significatif de dépression deux ans post-AVC (King et al., 2002).

2.3.4 Adaptation de l'entourage de la personne ayant subi un AVC

Le type de stratégies d'adaptation utilisé semble varier selon l'âge. En effet, lors d'une étude menée auprès d'aidants de personnes ayant subi un AVC, les aidants âgés de plus de 70 ans semblaient refléter une attitude globale d'acceptation alors que les aidants plus jeunes utilisaient davantage des stratégies centrées sur la résolution de problèmes (Periard et al., 1993).

L'adaptation est également reliée à la **personnalité** de l'individu. En effet, le sens de cohérence (un sens de cohérence élevé suggère une plus grande résilience à la maladie) était significativement corrélé à l'ajustement aux incapacités suivant une paralysie (lésion moelle épinière ou AVC) tant pour la personne atteinte que pour son conjoint qui doit s'ajuster au fait de vivre avec une personne ayant des incapacités (Rena, Moshe, & Abraham, 1996). Il semble que les personnes qui ont un sens de cohérence élevé réussissent mieux à passer du rôle de victime à celui de survivant en gérant leur stress pendant et après l'événement stressant (Rena et al., 1996).

Lors d'une étude qualitative employant une méthodologie de type phénoménologique visant à décrire l'expérience de la transition chez une fille aidant sa mère victime d'un AVC, cinq thèmes principaux liés au **temps** ont été identifiés : 1) changement des relations; 2) devenir un aidant et se retirer; 3) vivre une turbulence émotionnelle; 4) prendre la situation un jour à la fois et 5) lutter pour garder l'espoir (Fraser, 1999). Le passage du temps a montré que la vie, telle que connue avant la transition (avant l'AVC), n'est plus la même.

Justification de la présente recherche

En bref, malgré l'intérêt accru dans les dernières années pour le processus d'adaptation suivant un AVC, aucune étude ne considère l'ensemble de ses composantes à l'aide d'un dispositif longitudinal. Plusieurs études, utilisant particulièrement des approches qualitatives, ont exploré l'appréciation de la situation alors que d'autres ont parfois incorporé certains types de stratégies d'adaptation, mais toujours de façon très restrictive. Une compréhension holistique de ce phénomène complexe requiert son étude via plusieurs perspectives. Les récentes études sur le sujet montrent à quel point le processus d'adaptation est important à considérer en réadaptation selon le point de vue des personnes atteintes et de leur conjoint. L'adaptation et l'acceptation de sa nouvelle situation de vie constitue souvent le but ultime à atteindre pour ces personnes.

En ce sens, le processus d'adaptation est un phénomène complexe et inévitable en réadaptation lorsque l'objectif ultime est de maximiser la qualité de vie des personnes ayant subi un AVC et celle de leurs proches. Malgré l'importance de ce phénomène, peu de professionnels de la réadaptation s'y attardent, probablement en raison d'un manque de connaissances. Ce sujet de recherche connaît actuellement un intérêt accru dans la communauté scientifique. Cependant, plusieurs questions demeurent sans réponses. Quel est l'effet du temps dans le processus d'adaptation? Existe-t-il une association entre l'appréciation de la situation et la participation sociale ou la présence de sentiments négatifs? Y-a-t-il une association entre différents types de stratégies d'adaptation utilisées et la participation sociale ou la présence de sentiments négatifs? Quels sont les facteurs personnels et environnementaux qui déterminent le plus l'appréciation de la situation et les

types de stratégies d'adaptation utilisées? Quelques réponses à ces questions constitueraient un excellent point de départ pour élaborer des interventions de réadaptation facilitant le processus d'adaptation suivant un AVC.

2.4 Cadre théorique

Deux cadres conceptuels principaux sont sous-jacents à cette étude. Le premier tente d'expliquer le processus d'adaptation alors que le second illustre le processus de production de situations de handicap.

L'adaptation est un concept fort utilisé en recherche mais sa définition n'est pas toujours claire. Le terme processus dans l'expression « processus d'adaptation » implique un changement dans le temps. L'*adaptation* se reconnaît dans le fait de réussir à *s'adapter*. Elle peut être efficace, et permettre le rétablissement d'un état d'équilibre, ou être inefficace, et entraîner son contraire c'est-à-dire l'inadaptation, l'immutabilité. Le fait de *s'adapter (coping)* se définit donc comme une transition constante d'efforts cognitifs et comportementaux dans le but de gérer des exigences spécifiques qui s'imposent ou excèdent les ressources de l'individu (Folkman & Lazarus, 1985). Ces « exigences spécifiques » émergent d'une situation nouvelle habituellement stressante. Ainsi, le processus d'adaptation (*coping*) fait référence aux actions entreprises et aux pensées de l'individu afin de gérer une situation ou un événement stressant (Brereton, 1997) alors que l'adaptation, en tant que telle, est le résultat de ce processus.

En ce qui concerne les cadres conceptuels spécifiques aux processus d'adaptation, il est impossible de passer sous silence l'influence de Folkman et Lazarus (Folkman et al., 1985; 1988; Lazarus, 1993). Ces deux chercheurs travaillent sur le concept de l'adaptation depuis de nombreuses années et la définissent comme un processus à travers lequel un individu gère les demandes et les émotions qui émergent de la relation personne-environnement. Cette définition reconnaît qu'une même situation pourrait être perçue comme stressante par un individu et non stressante par d'autres. Leur modèle théorique, découlant de la psychologie sociale, est probablement le plus connu et utilisé en recherche (Ducharme, 1996).

« The Appraisal Model of Coping » (Gage, 1992) se fonde largement sur les travaux de Folkman et Lazarus (1988) et illustre bien l'ensemble du processus d'adaptation (voir figure 1). Deux types d'appréciations (primaire et secondaire) sont impliqués dans ce modèle. L'appréciation primaire constitue la perception que la personne a de la situation dans laquelle elle se trouve. Par exemple, une situation pourrait être perçue comme nuisible, menaçante, poser un défi, bénéfique ou sans importance pour l'individu. Lorsqu'une situation est perçue comme étant sans importance, le processus d'adaptation n'est pas nécessaire. La qualité et l'intensité des émotions ressenties varient selon l'interprétation faite lors de l'appréciation primaire. L'appréciation secondaire quant à elle consiste à évaluer les ressources physiques, psychologiques, sociales et matérielles disponibles pour gérer la situation. Les facteurs influençants sont constitués de tous les facteurs susceptibles d'affecter les processus d'appréciations primaire et secondaire. L'intersection des cercles des appréciations primaire et secondaire représente le plan d'adaptation (voir figure 1). Ce plan d'adaptation vise soit à modifier la réaction

émotionnelle (stratégies centrées sur l'émotion ou visant à modifier la perception de la situation) ou à changer la situation elle-même (stratégies de résolution de problèmes) (Gage, 1992). L'appréciation du résultat constitue le processus par lequel la personne qui gère la situation stressante évalue l'efficacité de son plan d'adaptation initial.

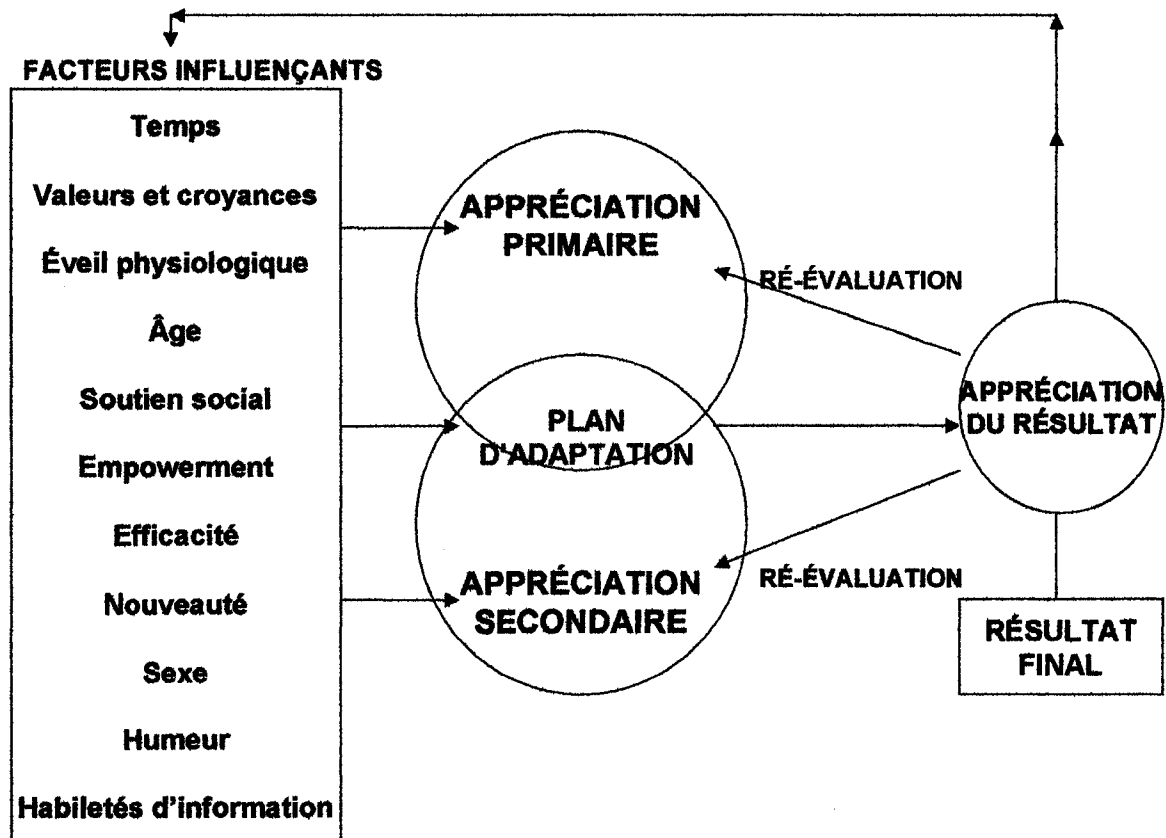


Figure 1. The Appraisal Model of Coping

La présente étude repose également en partie sur le modèle du Processus de production du handicap proposé par le RIPPH (Réseau International du Processus de Production du Handicap) anciennement appelé le Comité québécois pour la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CQ-CIDIH) (voir figure 2). Ce cadre s'appuie sur un modèle anthropologique du développement humain qui permet

d'illustrer le processus interactif entre les facteurs personnels (caractéristiques intrinsèques) et les facteurs environnementaux (caractéristiques extrinsèques) déterminant le niveau de performance dans la réalisation des habitudes de vie selon l'âge, le sexe et le contexte socioculturel de la personne (Fougeyrollas et al., 1998). Les facteurs environnementaux ont été pour la première fois inclus et considérés comme déterminants potentiels de la participation sociale dans ce modèle. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) s'est inspirée des travaux de ce groupe de recherche pour créer leur modèle nommé « Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) » (www.who.int/classification/cif). Quoique ces deux modèles intègrent les mêmes concepts, le modèle québécois demeure plus logique dans la présentation de ses composantes.

Parmi les différentes composantes du modèle, les *facteurs de risque* sont des éléments propres à la personne ou provenant de l'environnement, qui sont à l'origine des déficiences et des incapacités biologiques, psychologiques et sociales. Les *facteurs personnels* incluent les caractéristiques intrinsèques de la personne telles que l'âge, le sexe ou l'identité socioculturelle, le niveau d'intégrité des systèmes organiques (intégrité vs déficience) de même que l'aptitude à exercer des activités mentales ou physiques (capacité vs incapacité). Les *facteurs environnementaux* représentent les dimensions physiques et socioculturelles se situant sur un continuum allant de facilitateurs optimaux à obstacles totaux, favorisant ou entravant la réalisation des habitudes de vie d'une personne (ou d'une société). Finalement, par *habitude de vie*, on entend une activité courante (par exemple, manger ou dormir) ou un rôle social (par exemple, avoir des relations interpersonnelles ou pratiquer des loisirs) reconnu dans le contexte socioculturel de la personne qui lui assure sa survie et son épanouissement tout au long de son existence (Fougeyrollas et al., 1998).

Lorsque la réalisation d'une habitude de vie est devenue impossible, le processus de création de situations de handicap s'enclenche et peut être expliqué par l'interaction des facteurs personnels (déficiences ou incapacités) et des facteurs environnementaux (présence d'obstacles). La possibilité de réaliser ses habitudes de vie de façon optimale constitue la *participation sociale* d'un individu. La qualité de la réalisation des habitudes de vie est donc décrite sur un continuum allant d'une participation sociale optimale à une situation de handicap total.

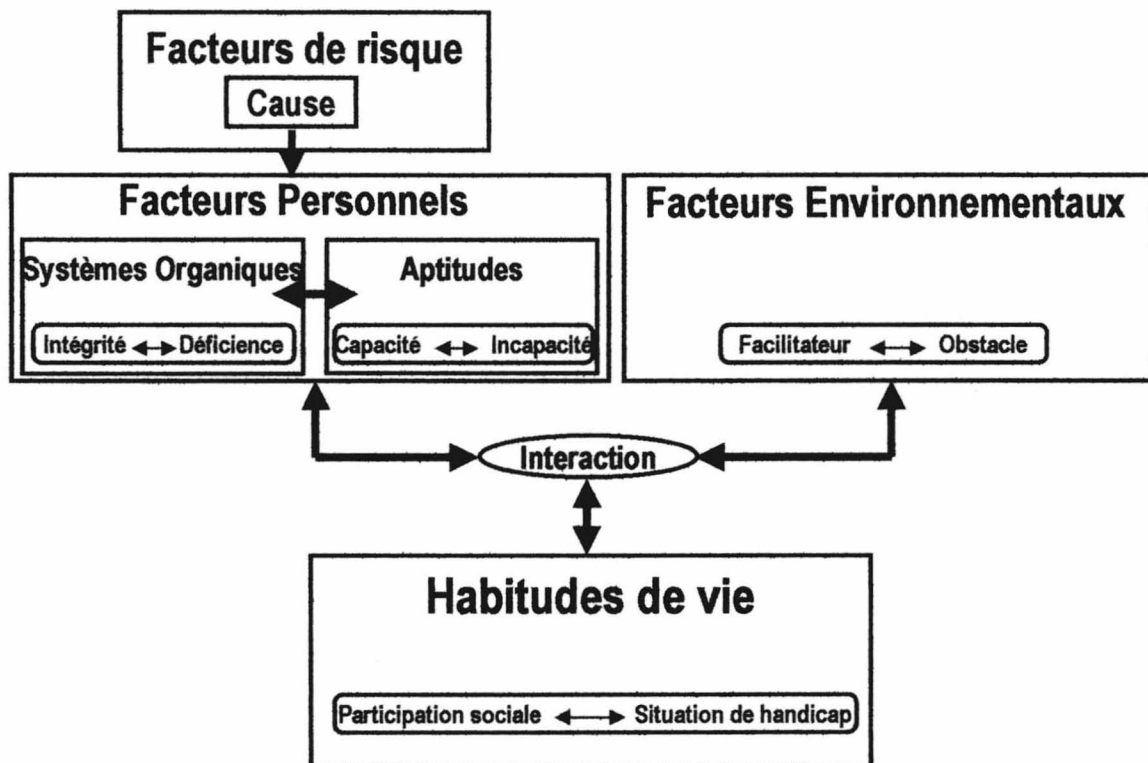


Figure 2. Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998)

Dans la présente recherche, on suppose que l'*interaction*, élément central du modèle conceptuel du Processus de production du handicap, représente le processus d'adaptation. De cette façon, les deux modèles peuvent être intégrés en un seul où le

processus d'adaptation agit comme l'élément intermédiaire entre les facteurs personnels et environnementaux et la participation sociale. Ces deux cadres conceptuels ont servi d'inspiration à l'élaboration de l'étude, aux choix des variables étudiées ainsi qu'aux différentes méthodes d'analyses utilisées.

2.5 But, objectifs et hypothèses de recherche

But

Le but de cette recherche est de mieux comprendre le processus d'adaptation suivant un AVC, tant chez la personne atteinte que chez le conjoint.

Objectifs

Les objectifs spécifiques de cette recherche visent, pour les deux populations à l'étude :

- 1) À déterminer les différences entre trois (quatre temps pour la variable participation sociale où une mesure pré-AVC a été recueillie) temps de mesure (période initiale post-AVC, trois et six mois post-AVC) des facteurs personnels et environnementaux, du processus d'adaptation, de la participation sociale et de la présence de symptômes dépressifs;
- 2) À identifier les facteurs personnels et environnementaux associés au processus d'adaptation (appréciation de la situation et stratégies d'adaptation), à chacun des temps de mesure;
- 3) À identifier les éléments du processus d'adaptation associés aux variables de résultats (participation sociale et présence de symptômes dépressifs), à chacun des temps de mesure;
- 4) À préciser le sens donné au processus d'adaptation par les participants à l'étude eux-mêmes, à chacun des temps de mesure.

Hypothèses de recherche (voir figure 3)

- 1) Des changements significatifs aux variables étudiées (facteurs personnels et environnementaux – processus d'adaptation – participation sociale et symptômes dépressifs) seront obtenus entre les différents temps de mesure, c'est-à-dire :

Pour le groupe AVC

- Réduction des déficiences et incapacités (facteurs personnels) dans le temps
- Amélioration de la participation sociale dans le temps post-AVC
- Diminution de la participation sociale entre le moment pré-AVC et post-AVC

Pour le groupe des conjoints

- Diminution du sentiment de fardeau (facteurs personnels) dans le temps
- Diminution de la participation sociale dans le temps post-AVC
- Augmentation de la participation sociale (surcharge de tâches et de responsabilités) entre le moment pré-AVC et post-AVC

Pour les deux groupes

- Diminution de la perception du soutien social (facteurs environnementaux) dans le temps
- Différences (sens non déterminé au préalable) au niveau de l'appréciation de la situation et des types de stratégies d'adaptation (processus d'adaptation) utilisées dans le temps
- Augmentation des symptômes dépressifs dans le temps post-AVC;

- 2) Certaines caractéristiques de la personne (âge, sexe, gravité de l'AVC, niveau de déficiences et incapacités, personnalité, fardeau) et de son environnement (milieu de vie et perception du soutien social) seront associées aux variables du processus d'adaptation (appréciation de la situation et stratégies d'adaptation utilisées);
- 3) Certaines composantes du processus d'adaptation (appréciation de la situation et stratégies d'adaptation utilisées) seront associées aux variables de résultats (niveau de participation sociale et présence de symptômes dépressifs);
- 4) Aucune hypothèse n'est émise concernant le quatrième objectif puisqu'il sera atteint à l'aide d'une méthodologie qualitative. Le processus d'adaptation est aussi décrit à travers le sens que les participants lui attribuent. Les perceptions des participants viendront nourrir et compléter les éléments quantitatifs.

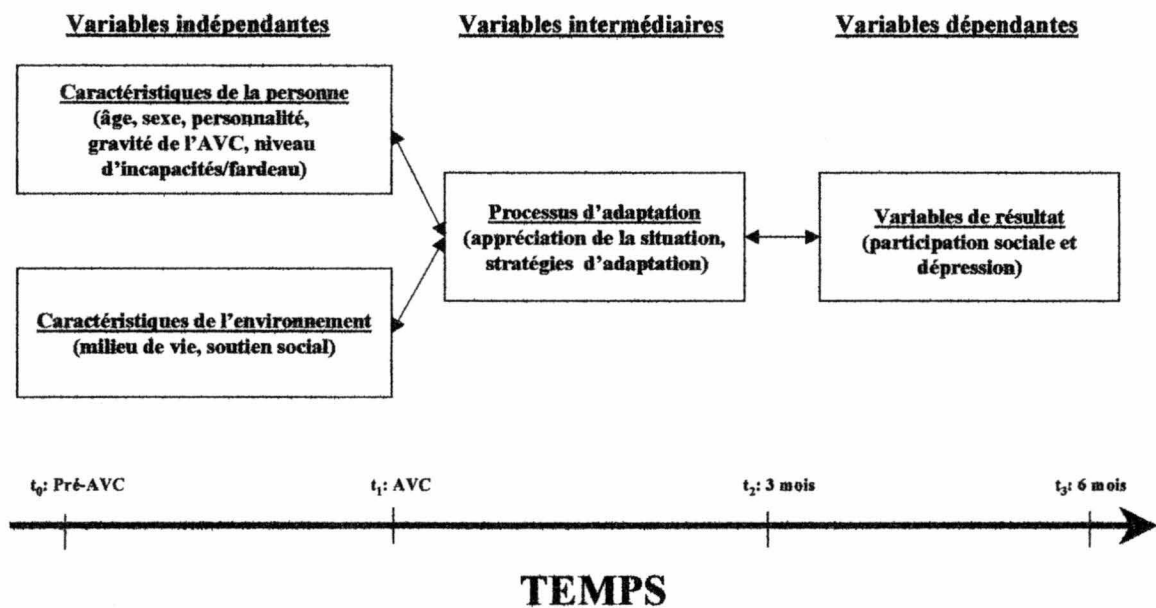


Figure 3. Illustration des hypothèses de recherche

3 MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente le dispositif de l'étude, les populations ciblées de même que les stratégies de recrutement et les procédures de la collecte des données. Les variables à l'étude et les instruments de mesure retenus sont également décrits. Par la suite, la taille des échantillons est justifiée et les analyses des données sont présentées. Finalement, les principales considérations éthiques respectées sont énoncées.

3.1 Dispositif de l'étude

Un dispositif longitudinal de recherche mixte (approche quantitative et qualitative) a été retenu pour les fins de cette étude. L'approche quantitative a permis de tester des hypothèses de recherche tenant compte des forces et limites des instruments de mesure actuellement disponibles pour quantifier le phénomène étudié. L'approche qualitative exploratoire d'orientation phénoménologique a fourni une analyse en profondeur du phénomène complexe qu'est le processus d'adaptation à partir du sens accordé par les personnes concernées (personnes ayant subi un AVC et les conjoints).

L'utilisation d'un dispositif mixte est pertinent puisqu'il permet de répondre à une question de recherche à l'aide de plusieurs perspectives théoriques. Il constitue une forme de triangulation méthodologique et apporte rigueur et complémentarité au contenu de la présente recherche. L'approche d'inspiration phénoménologique ne vise pas la généralisation mais ses résultats riches en contenu apportent des pistes d'interprétation, un approfondissement et une complémentarité aux résultats quantitatifs. Inversement,

l'utilisation d'une approche quantitative offre éventuellement, la possibilité de vérifier empiriquement des hypothèses émergeant des données qualitatives.

Plus spécifiquement, le volet qualitatif consiste en une documentation du phénomène de l'adaptation à partir de l'expérience vécue par les participants ainsi que de la signification qu'ils attribuent à leur processus d'adaptation. Pour y arriver, *un dispositif exploratoire d'orientation phénoménologique* a été retenu. La phénoménologie scientifique découle d'un courant qui en philosophie a été mis de l'avant par Edmond Husserl (Giorgi, 1997). La phénoménologie traite du phénomène de la conscience. Il est tenu pour acquis que l'individu approche le monde de la vie avec un *bagage de connaissances* composé de bon sens, de concepts et de catégories qui sont d'origine sociale (Holstein & Gubrium, 1994). Ces images, théories, valeurs et attitudes sont appliquées à l'expérience humaine, lui donnant ainsi son sens au niveau de la conscience. La perception que l'individu a d'un phénomène se situe au cœur de l'approche phénoménologique. Selon Giorgi (1997), la phénoménologie n'est pas en contradiction avec l'empirisme mais se situe au-delà. Le langage constitue le meilleur véhicule pour transmettre les significations de ce qui apparaît à la conscience, d'où la pertinence d'utiliser l'entrevue face à face pour la collecte de données auprès des participants.

3.2 Populations et échantillons à l'étude

Deux populations distinctes ont été étudiées : les personnes ayant subi un AVC et les conjoints de personnes ayant subi un AVC (qui ne sont pas nécessairement des

participants à l'étude). La méthode d'échantillonnage de convenance a été utilisée. Ainsi, toutes les personnes répondant aux critères d'admissibilité ont été sollicitées pour participer au volet quantitatif de l'étude. Les représentants de ces deux populations ont été recrutés dans les deux premières semaines suivant l'admission dans un hôpital de soins aigus (CHUS - Hôpital Fleurimont et Hôtel Dieu) pour cause d'AVC. Toutes les personnes acceptant de participer à l'étude et répondant aux critères d'admissibilité n'ont pas été invitées à participer aux volets quantitatif et qualitatif. En effet, la taille d'échantillon requise pour effectuer les analyses qualitatives étant moindre, un sous-échantillon a été sélectionné. Le choix des participants s'est fait selon des critères pratiques de disponibilité et selon des critères favorisant un profil varié des participants afin d'obtenir une information plus substantielle. Les critères visaient donc à former un échantillon d'hommes et de femmes francophones, d'âges différents et au profil de fonctionnement varié (des personnes actives et moins actives pré-AVC et post-AVC, des personnes déprimées et non déprimées) intéressées à partager leur expérience.

Critères d'admissibilité :

Pour être admissibles à l'étude, les participants devaient satisfaire aux critères d'inclusion suivants :

Participants – AVC

- ◆ Avoir subi un premier AVC
- ◆ Être âgé de 18 ans ou plus
- ◆ Donner son consentement éclairé

Participants – conjoints

- ◆ Être le conjoint d'une personne admise en soins aigus pour un premier AVC
- ◆ Cohabiter, avant l'AVC, avec son conjoint
- ◆ Être âgé de 18 ans ou plus
- ◆ Donner son consentement éclairé

Critères d'exclusion :

Ont été exclues les personnes présentant les caractéristiques suivantes :

Participants – AVC

- ◆ Aphasie mixte importante empêchant la passation des questionnaires
- ◆ Avoir des problèmes cognitifs importants mettant en doute la validité des réponses
- ◆ Habiter à plus de 100 km de la ville de Sherbrooke

Participants – conjoints

- ◆ Habiter à plus de 100 km de la ville de Sherbrooke

3.3 Recrutement et déroulement de l'étude

3.3.1 Collecte des données quantitatives

Les données quantitatives ont été collectées entre les mois d'octobre 2001 et de septembre 2003. La collaboration du service des admissions des pavillons hospitaliers concernés a été sollicitée pour faciliter le recrutement, par l'identification de personnes ayant subi un AVC. Ce service a procuré à notre équipe une liste quotidienne de patients ayant été admis avec un diagnostic d'AVC. La consultation ultérieure du dossier médical et du personnel soignant permettait la vérification des autres critères d'admissibilité. Finalement, la personne était rencontrée pour explication des buts de l'étude et pour vérifier sa volonté à y participer. Au même moment, il était possible d'identifier les personnes ayant un conjoint représentant un participant potentiel dans le second groupe à l'étude. Si elles acceptaient de participer, un rendez-vous était fixé dans les jours qui suivaient pour remplir les questionnaires. Il n'était pas nécessaire que le couple participe puisque les deux populations à l'étude ont été analysées séparément. Dans le cas où les deux individus formant le couple étaient admissibles et acceptaient de participer, ils étaient

interviewés de façon individuelle. Suite à cette première rencontre, l'assistante de recherche identifiait au fur et à mesure les personnes susceptibles d'être intéressées à participer au volet qualitatif. Ces dernières étaient rencontrées la semaine suivante pour l'entrevue semi-dirigée, réalisée par l'étudiante.

Pour les deux populations à l'étude, la première rencontre avait lieu dans les deux ou trois premières semaines (**temps 1**) suivant l'admission à l'hôpital de la personne ayant subi un premier AVC. Trois mois plus tard (**temps 2**), les participants étaient contactés et rencontrés à l'endroit de leur choix pour une deuxième entrevue. Finalement, six mois suivant l'AVC (**temps 3**), les participants étaient rencontrés pour une dernière entrevue. À chacune des rencontres, les questionnaires quantitatifs étaient complétés avec l'assistante de recherche avant l'entrevue semi-dirigée qui avait lieu la semaine suivante (pour les participants du volet qualitatif).

Les trois temps de mesure permettent d'observer le cheminement des personnes lors d'un événement de vie aussi stressant et dérangeant que la survenue d'un AVC à des moments particuliers de leur évolution. Le temps 1 représentait la période de crise; le temps 2 se situait à un moment où la plus grande partie de la récupération spontanée des déficiences et incapacités du participant - AVC avait eu lieu; et le temps 3 permettait d'explorer les conséquences à plus long terme en lien avec l'ajustement au changement de rôles et de milieu de vie s'il y a lieu (réadaptation formelle vraisemblablement terminée).

Le formulaire de consentement était signé au début de la première rencontre. À chacune des rencontres, les premières minutes étaient consacrées à établir une relation de

confiance et à détendre l'atmosphère de façon à ce que l'entrevue ne soit pas une source de contrainte. Dans le même ordre d'idée, l'ordre de passation des questionnaires suivait cette logique. Dans un premier temps, les renseignements sociodémographiques (ou leur mise à jour) étaient recueillis suivi du test de gravité de l'AVC (Canadian Neurological Scale – CNS) et de la Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF). Par la suite, le questionnaire sur le fardeau (Caregiver Strain Index - CSI) était complété lorsque le participant était un conjoint. Sinon, on enchaînait avec le questionnaire portant sur la perception du soutien social (Interpersonal Support Evaluation List – ISEL) suivi du questionnaire portant sur le niveau de stress vécu (Stress Appraisal Measure – SAM), ce qui permettait de parler directement de l'AVC. De la même façon, compléter le questionnaire sur les stratégies d'adaptation utilisées pour gérer cette situation (Revised Ways of Coping Questionnaire - RWCQ) permettait de poursuivre la discussion sur l'AVC et de rester dans le vif du sujet, c'est-à-dire l'adaptation. Lors de l'entrevue du temps 2, on insérait le questionnaire portant sur l'identification de traits de personnalité (Lieu de contrôle tridimensionnelle de Levenson - IPAH). Enfin, on terminait avec les questionnaires portant spécifiquement sur les conséquences de cette situation : l'humeur (Inventaire de dépression de Beck) et le niveau de réalisation des activités courantes et des rôles sociaux – participation sociale (MHAVIE). Lors de la première rencontre, le questionnaire de participation sociale était complété en double afin de documenter également le fonctionnement pré-AVC. L'interviewer prenait quelques minutes pour clore la discussion, s'assurer que le participant n'avait pas de question et prévoir un rendez-vous ultérieur au besoin. Ces rencontres duraient en moyenne une heure trente.

3.3.2 Collecte des données qualitatives

Les participants au volet qualitatif ont été rencontrés entre les mois d'août 2002 et le mois de juin 2003 pour un total de 34 entrevues. Contrairement à la méthodologie quantitative, où lorsque le couple participait, les questionnaires étaient complétés de façon individuelle, les couples participant au volet qualitatif ont été rencontrés ensemble pour des raisons pratiques. En effet, la majorité des entrevues ayant été réalisées au domicile du participant, il était plus facile et convivial de rencontrer le couple, tous deux concernés par la situation, que chaque individu séparément. Cette procédure pragmatique avait l'avantage d'approfondir le sens donné au phénomène à l'étude du point de vue d'une troisième perspective, celle du couple. L'interviewer prenait soin de donner la parole de façon équivalente aux deux personnes interviewées, leur permettant de partager chacune leurs perceptions tout en explorant le sens donné au processus d'adaptation du point de vue du couple.

Le contenu audio des entrevues était transcrit au fur et à mesure sous forme de verbatims respectant le plus possible le langage utilisé par les participants de façon à éviter de modifier le sens évoqué. Chaque entrevue était lue et écoutée par un membre de l'équipe (AR) et environ le tiers par un autre membre de l'équipe (DStCT). Des synthèses de toutes les entrevues ont été produites (AR) et validées (environ le tiers) par une chercheure ayant de l'expérience en analyse de contenu qualitatif (DStCT). Le codage et le co-codage des entrevues étaient réalisés simultanément à la collecte des données permettant d'approfondir les thèmes soulevés par les participants lors des entrevues subséquentes.

Il est important de souligner que tous les participants n'ont pas été rencontrés aux trois temps de mesure prévus dans les étapes du déroulement de la collecte des données. Certains participants l'ont été pour une seule entrevue alors que d'autres l'ont été jusqu'à quatre fois. De plus, certains participants n'ont pas été vus lors de la période de crise en raison de leur non-disponibilité, mais plus tard, et ont toutefois été rencontrés à trois reprises à trois mois d'intervalle. Le tableau 1 présente les temps de mesure de la collecte des données qualitatives pour chacun des participants. Les participants « inclus en retard » dans la collecte des données l'ont été pour la richesse de leur expérience malgré leur non-disponibilité lors de la période de crise. Le dispositif de recherche retenu, exploratoire d'orientation phénoménologique, ayant pour but premier d'approfondir le phénomène à l'étude selon la perspective des participants, permet cette souplesse dans le déroulement de la collecte de données. De plus, le temps étant un facteur essentiel à considérer, la répartition des entrevues sur une plus longue période (allant jusqu'à un an post-AVC) contribue à la diversité de l'expérience vécue par les participants.

Tableau 1. Temps de mesure pour chaque participant au volet qualitatif

	T1 Post – AVC	T2 3 mois	T3 6 mois	T4 9 mois	T5 12 mois
<u>AVC</u>					
A1	x	x	x		
A2	x	x	x		
A4	x	x	x		
A6	x	x	x		
A10	x				
<u>CONJOINTS</u>					
C1	x	x	x	x	
C3	x	x			
C4			x		
C6			x	x	x
<u>COUPLES</u>					
A3 – C2	x	x	x		
A5 – C5	x	x			
A7 – C7	x	x	x		
A8 – C8			x	x	
A9 – C9			x		

3.4 Variables et instruments de mesure

3.4.1. Volet quantitatif

Les variables retenues pour le volet quantitatif de cette recherche sont inspirées d'une combinaison des deux modèles conceptuels sous-jacents présentés précédemment. Ainsi, les caractéristiques personnelles (âge, sexe, gravité de l'AVC, incapacités, fardeau, personnalité) et environnementales (milieu de vie et perception du soutien social) constituent des variables indépendantes, l'appréciation primaire et les stratégies

d'adaptation agissent tant comme variables dépendantes qu'indépendantes selon le point de vue adopté et forment ainsi les variables intermédiaires, alors que les variables « de résultats » (présence de symptômes dépressifs et niveau de participation sociale) sont des variables dépendantes (voir figure 4).

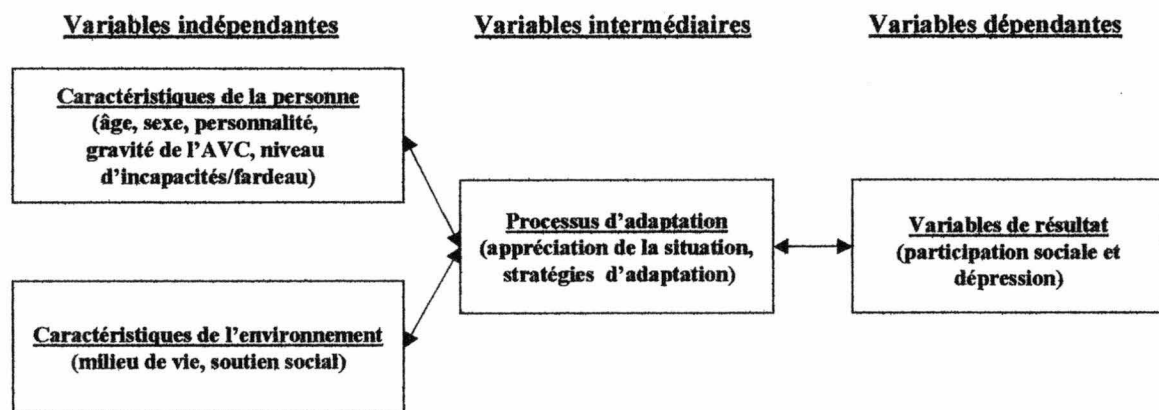


Figure 4. Illustration des variables à l'étude

Le choix des instruments de mesure repose sur un processus rigoureux. En effet, les instruments de mesure ont été sélectionnés suivant principalement trois critères : 1) qualités métrologiques, études de fidélité et de validité; 2) disponibilité en français; 3) utilisation antérieure avec des clientèles similaires (personnes ayant subi un AVC ou leur conjoint). Le tableau 2, présenté à la fin de la section portant sur les instruments de mesure, en fait une synthèse en y incluant leur moment d'administration. Il importe de souligner que deux questionnaires retenus (Caregiver Strain Index et Interpersonal Support Evaluation List) n'étaient pas disponibles en langue française et ont donc été traduits suivant la méthode inversée / parallèle spécifiquement pour les besoins de cette étude. Le protocole expliquant l'étude de leur fidélité test-retest peut être consulté à l'annexe 1, de

même que les approbations de cette étude de fidélité par le comité d'éthique de la recherche et du directeur des services professionnel de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.

Variables indépendantes

Variables sociodémographiques et cliniques

Les renseignements sociodémographiques et cliniques étaient recueillis au début de la première rencontre et mis à jour aux rencontres subséquentes à l'aide d'un questionnaire élaboré spécifiquement pour cette recherche (voir annexe 2). Les données recueillies étaient l'âge, le sexe, le niveau de scolarité, le revenu personnel annuel, l'état matrimonial, le milieu de vie, la principale occupation, la date et le côté de l'AVC. Ces données servent principalement à caractériser les participants des deux groupes.

Gravité de l'AVC

La gravité de l'AVC (voir annexe 3) a été évaluée par le *Canadian Neurological Scale* (Côté et al., 1989). Cette échelle, rapide d'administration, contient deux sous-échelles principales : cognition et réponse motrice, pour un score maximal de 11,5. Elle est adaptée aux personnes présentant des problèmes phasiques importants. Elle peut facilement être administrée par un professionnel de la santé. Son alpha de Cronbach est de 0,79 pour sa cohérence interne et son coefficient de corrélation de Spearman est de 0,92 pour sa fidélité inter-juge (Côté et al., 1989). Les épreuves de validité (de contenu, de critère et de construit) ont révélé des résultats satisfaisants.

Déficiences et incapacités

La *Mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF)*, (Keith, Granger, Hamilton, & Sherwins, 1987) a été utilisée pour documenter le niveau d'incapacités des participants ayant subi un AVC (voir annexe 4). Cette échelle contient 18 énoncés répartis selon six sous-échelles : soins personnels, contrôle des sphincters, mobilité (transfert), locomotion, communications, et comportement social. Ces énoncés sont cotés, par un professionnel de la santé, sur une échelle à sept niveaux variant de un à sept (un score de sept représente une indépendance complète, sans difficulté et un score de un représente une aide totale). Le score total varie de 18 à 126. La MIF est un instrument qui est fréquemment utilisé dans les milieux de réadaptation et de recherche. Elle a été traduite en français par une équipe de l'Institut de réadaptation de Montréal (Audet & Boulanger, 1991). Un coefficient de corrélation de Pearson de -0,81 a été obtenu entre la MIF et le nombre de minutes/jour d'aide requise par le patient. La MIF était à cet égard, comparable au *Sickness Impact Profile* (Granger, Cotter, Hamilton, & Fiedler, 1993). Sa cohérence interne est estimée à 0,93 (alpha de Cronbach) et elle discrimine bien les patients sur la base de l'âge, de la comorbidité et du milieu de vie lorsque ceux-ci obtiennent leur congé du service de réadaptation (Wressle, Eeg-Olofsson, Marcusson, & Henriksson, 2002).

Fardeau

Le fardeau vécu par les conjoints est mesuré par l'intermédiaire du *Caregiver Strain Index (CSI)*. Ce questionnaire autoadministré (Robinson, 1983) a été validé auprès d'aidants de personnes ayant été hospitalisées pour maladie cardiaque artériosclérotique ou chirurgie de la hanche (fracture ou remplacement de hanche). Il contient 13 énoncés auxquels la personne répond par oui ou non et procure un score total variant de 0 à 13 (voir

annexe 5). Il a été utilisé auprès d'aidants de personnes ayant subi un AVC (Bugge, Alexander, & Hagen, 1999; Wilkinson et al., 1997) et possède donc une certaine validité d'usage. La fidélité de sa version française a été déterminée auprès de 29 conjoints de personnes ayant subi un AVC depuis au moins un an. Le coefficient de corrélation intraclasse (et son intervalle de confiance à 95%) de la version française, traduite suivant la méthode renversée/parallèle pour les besoins de cette étude, est de 0,85 (0,71 – 0,93) pour la fidélité test-retest du score total (données non publiées).

Trait de la personnalité

La mesure du trait de personnalité retenu est le lieu de contrôle tridimensionnel mesuré au moyen de *l'échelle de Levenson* (Levenson, 1973). Ce type de trait de personnalité a été sélectionné pour l'importance de la notion de « contrôle » inhérente à ce trait et potentiellement associé au processus d'adaptation, phénomène au cœur de l'étude. L'instrument contient 24 énoncés. Le répondant utilise une échelle de type Likert à six niveaux allant de 0, tout à fait en désaccord, jusqu'à 5, tout à fait d'accord. Cette échelle permet de nuancer trois dimensions du lieu de contrôle : l'internalité (I), l'externalité associée au pouvoir (PA) et l'externalité associée au hasard (H). La version française (voir annexe 6), traduite de l'anglais par deux chercheurs francophones bilingues et révisée par une traductrice professionnelle, a été testée auprès d'un échantillon de 233 adultes. Selon Jutras (1987), la cohérence interne (alpha de Cronbach) des trois sous-échelles est considérée satisfaisante compte tenu du nombre restreint d'énoncés (huit) par échelle (I = 0,57; PA = 0,73; H = 0,70).

Soutien social perçu

La perception du type de soutien social reçu a été mesuré à l'aide du *Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)*. Ce questionnaire autoadministré contient 40 énoncés, se répondant par vrai ou faux, s'intéressant à la perception de la disponibilité du réseau à procurer du soutien en lien avec quatre dimensions : l'*appréciation du soutien*, le *sentiment d'appartenance*, le *soutien tangible* et l'*estime de soi* (voir annexe 7). La validité de construit de ce questionnaire a été démontrée. Sa cohérence interne varie de 0,77 à 0,90 pour les sous-scores de ses dimensions et sa fidélité test-retest a été estimée à 0,87 à deux jours d'intervalle et à 0,70 à six semaines (Cohen, Mermelstein, Kamarck, & Hoberman, 1985). Les coefficients de corrélation intraclasse de la version française, traduite selon la méthode inversée/parallèle pour les besoins de cette étude, sont de 0,71 pour la fidélité test-retest du score total à une semaine d'intervalle auprès de personnes ayant subi un AVC (n=30) et de 0,77 auprès de conjoints (n=29) de personnes ayant subi un AVC (données non publiées).

Variables intermédiaires

Appréciation du stress vécu

Les niveaux d'appréciations primaire et secondaire du stress vécu ont été quantifiés avec le *Stress Appraisal Measure (SAM)* de Peacock et Wong (1990). Cet instrument, composé de 28 énoncés, permet l'évaluation des processus d'appréciations cognitives (primaire et secondaire) du stress anticipé. Par exemple, un énoncé se lit comme suit : *Cette situation me rend tendu*. La personne doit indiquer sa réponse sur une échelle de type Likert à cinq niveaux où la cote 1 signifie *pas du tout* et 5 *énormément*. Il génère des sous-

scores pour sept sous-échelles : menace, défi, centralité, contrôle par soi-même, contrôle par les autres, incontrôlable, et *stressfulness*. Les trois premières sous-échelles quantifient l'appréciation primaire, les trois suivantes l'appréciation secondaire alors que la sous-échelle *stressfulness* évalue l'intensité du stress perçu. Sa version française (voir annexe 8), possède des indices de fidélité et de validité de construit comparables à ceux de la version originale anglaise. Ses indices de fidélité (alpha de Cronbach) sont tous supérieurs à 0,70 (à l'exception des items de la dimension *défi* 0,60) ce qui est considéré acceptable (Pelchat, Ricard, Lévesque, Perrault, & Polomeno, 1994).

Stratégies d'adaptation

Le *Revised Ways of Coping Questionnaire* – *RWCQ* (Folkman & Lazarus, 1988) est utilisé pour évaluer les stratégies d'adaptation (voir annexe 9). Ce questionnaire autoadministré est largement utilisé dans les recherches s'intéressant au processus d'adaptation. Il contient 66 énoncés formant neuf sous-échelles : pensée magique, distanciation, contrôle de soi, prendre la responsabilité, soutien social, fuite-évitement, confrontation, réévaluation positive et résolution de problèmes. L'individu doit indiquer, sur une échelle à quatre niveaux, à quel point chacune des stratégies énoncées est utilisée pour gérer la situation stressante. La fidélité test-retest du *RWCQ* est considérée comme étant non pertinente puisque le concept de l'adaptation est en soi dépendant du contexte et du temps. Cependant, l'évaluation de sa cohérence interne a généré des coefficients Alpha acceptables variant de 0,61 à 0,79 (Folkman et al., 1985). Une version française est disponible (Vézina, 198-, document inédit).

Variables dépendantes

Participation sociale

Le niveau de participation sociale a été évalué à l'aide de la *Mesure des habitudes de vie – version 3.0 abrégée (MHAVIE-abrégé)* (Fougeyrollas & Noreau, 1998). Cet instrument couvre la plupart des aspects liés aux activités courantes (quotidiennes et domestiques) ainsi qu'aux rôles sociaux pouvant être altérés suite à l'apparition d'incapacités (voir annexe 10). Il contient 69 énoncés élaborés à partir des 12 grandes catégories de la nomenclature des habitudes de vie telles que décrites dans le modèle conceptuel du Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998). Ces catégories sont : nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacements, responsabilités, relations familiales et interpersonnelles, communauté, éducation, travail, et loisirs. Les six premières catégories réfèrent aux activités courantes tandis que les six autres concernent l'accomplissement des rôles sociaux. Dans la présente recherche, les catégories éducation et travail ont été regroupées en une seule puisque plusieurs énoncés de ces deux catégories ne s'appliquent pas aux clientèles étudiées.

L'instrument génère un score total variant de 0 à 9, où une cote de 0 indique un niveau de handicap total et où une cote de 9, une participation sociale optimale. Il possède une bonne validité de contenu puisqu'il a été développé à partir de consultations d'experts. Ses coefficients de corrélation intraclasse variaient de 0,60 à 0,95 (Noreau & Fougeyrollas, données non publiées), coefficients qualifiés de modérés à élevés lors d'une étude de fidélité test-retest menée auprès de personnes ayant subi un AVC. Des études de validité et

de fidélité ont récemment été réalisées auprès de personnes présentant des incapacités et ont révélé des résultats plus que satisfaisants : coefficients de corrélation intraclasse de 0,95 (IC à 95% 0,91 – 0,98) pour la fidélité test-retest du score total et de 0,89 (IC à 95% 0,80 – 0,93) pour la fidélité inter-juges (Desrosiers et al., accepté; Noreau et al., sous presse). De plus, des valeurs de référence ont été développées auprès de personnes âgées de plus de 55 ans (Desrosiers et al., sous presse).

Dépression

Les symptômes dépressifs ont été estimés à l'aide de *l'Inventaire de dépression de Beck* (Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbraugh, 1961). Ce questionnaire contient 21 énoncés qui sont cotés sur une échelle à quatre niveaux (voir annexe 11). Il génère un score continu allant de 0 à 63, un score élevé suggérant la présence de symptômes dépressifs. Le score seuil établi est égal ou supérieur à 10, suggérant un état dépressif de léger à sévère (Beck & Steer, 1987). La fidélité test-retest de ce questionnaire a été étudiée auprès de personnes âgées (coefficient de corrélation intraclasse de 0,90) (Gallagher, Nies, & Thompson, 1982). La version française du questionnaire a subi plusieurs épreuves de fidélité et de validité. Des valeurs normatives ont également été développées (Gauthier, Morin, Thériault, & Lawson, 1982; Vézina, Landreville, Bourque, & Blanchard, 1991). De plus, Laprise et Vézina (1998) ont comparé l'Inventaire de dépression de Beck à l'Échelle de dépression gériatrique (Yesavage et al., 1983) et ont obtenu des résultats comparables de la sensibilité (Beck = 96,3%) et de la spécificité (Beck = 46,2%) à diagnostiquer un affect dépressif lorsque confronté au diagnostic posé par un psychiatre auprès d'un échantillon de 66 personnes âgées vivant en centre d'accueil.

Tableau 2. Synthèse des variables, instruments de mesure et temps d'administration

Variables	Instruments de mesure	Groupe AVC			Groupe conjoints		
		T1	T2	T3	T1	T2	T3
Sociodémo	Questionnaire maison	X			X		
Gravité de l'AVC	CNS	X			X		
Incapacités	MIF	X	X	X			
Fardeau	CSI				X	X	X
Personnalité	IPAH		X			X	
Soutien social	ISEL	X	X	X	X	X	X
Appréciation de la situation	SAM	X	X	X	X	X	X
Stratégies d'adaptation	RWCQ	X	X	X	X	X	X
Participation sociale	MHAVIE	Pré-AVC et X	X	X	Pré-AVC et X	X	X
Dépression	Inventaire de dépression de Beck	X	X	X	X	X	X

CNS : Canadian neurological scale.

MIF : Mesure de l'indépendance fonctionnelle.

CSI : Caregiver strain index

IPAH : Lieu de contrôle tridimensionnel de Levenson

ISEL : Interpersonal support evaluation list.

SAM : Stress appraisal measure.

RWCQ : Revised ways of coping questionnaire.

MHAVIE : Mesure des habitudes de vie.

3.4.2 Volet qualitatif

Les données qualitatives ont été recueillies par le biais d'entrevues semi-dirigées à l'aide d'un guide d'entrevue préalablement élaboré et spécifique à chaque temps de mesure. Le contenu du guide d'entrevue visait à faciliter la collecte de données (le déroulement de l'entrevue) afin d'approfondir adéquatement le thème à l'étude, soit le processus d'adaptation suivant un AVC. Chacune des questions ouvertes du guide est

suivie d'une liste de thèmes à explorer. Ces thèmes permettent la discussion de sujets potentiellement importants. De nouveaux thèmes, émergeant des entrevues, étaient ajoutés à la liste tout au cours de l'étude. Cette procédure ouvrait la discussion sur des thèmes évoqués spontanément par certains participants et non par d'autres.

Élaboration du guide d'entrevue

Le guide d'entrevue a été élaboré selon une méthode rigoureuse. En premier lieu, trois personnes ayant subi un AVC ont été rencontrées afin de discuter ouvertement de la thématique de l'adaptation. Le contenu de ces rencontres a permis l'élaboration d'une première version d'un guide d'entrevue destiné à des personnes ayant subi un AVC. Une version destinée à des conjoints de personnes ayant subi un AVC a été par la suite élaborée en se basant sur le guide destiné aux AVC. Ces deux guides d'entrevue ont été modifiés suivant les recommandations des membres de l'équipe de recherche. La seconde version de ces guides a fait l'objet d'une validation de contenu auprès de trois groupes d'experts à l'aide de la méthode Delphi. Chaque groupe d'experts était composé de quatre personnes. Les experts sollicités pour cette validation étaient : 1) des professionnels de la santé ou des assistants de recherche (ergothérapeute, psychologue, travailleur social), 2) des personnes ayant subi un AVC et, 3) des conjoints de personnes ayant subi un AVC. Les modifications (ajouts de thèmes à explorer, reformulation et ordre des questions) apportées aux guides d'entrevue selon les suggestions des experts a donné lieu à une version finale (voir annexe 12).

3.5 Taille de l'échantillon

La taille d'échantillon idéale pour le volet quantitatif serait d'au moins 100 participants par groupe (Préville, 2001), permettant ainsi des analyses de modélisation d'équations structurales (type LISREL - LInear Structural RELationships). Cependant, le nombre de participants souhaités ne pouvant être atteint dans un délai raisonnable, la taille d'échantillon requise a été calculée de façon à permettre des analyses de régression linéaire multiple. Avec une erreur de type I fixée à 0,01, une puissance de 80 % et trois variables indépendantes incluses dans le modèle expliquant 25 % de la variation des données, 53 participants par groupe sont requis, alors qu'avec les mêmes paramètres mais une erreur de type I fixée à 0,05, la taille d'échantillon requise est de 37 participants par groupe. Ces tailles d'échantillon ont été calculées à l'aide du logiciel nQuery et les paramètres (nombre de variables et R^2) ont été définis à partir des résultats d'une étude antérieure auprès d'une clientèle comparable (Rochette et al., 2002). Dans la présente recherche, le seuil de signification est fixé à 0,05 afin de favoriser la nature exploratoire de l'étude et une taille d'échantillon minimale de 37 participants par groupe était donc visée.

En ce qui concerne la taille de l'échantillon des participants à la partie d'orientation phénoménologique de l'étude (volet qualitatif), elle a été fixée arbitrairement à 10 sujets par groupe. La décision s'appuie sur Morse (1994) qui souligne qu'à l'intérieur d'un dispositif phénoménologique, la taille d'échantillon est habituellement petite. L'auteur donne l'exemple d'une étude où seulement six participants ont été rencontrés. La méthode de collecte de données se fait par le biais de conversations en profondeur permettant d'aller chercher le sens attribué par les participants au phénomène étudié (Morse, 1994). Ainsi, ce

n'est pas tant le nombre de participants qui importe mais la qualité des entrevues et la diversité de l'expérience vécue par ces participants.

3.6 Traitement et analyse des données

Les deux méthodes d'analyse (quantitative et qualitative) ont été réalisées en parallèle et sont, comme pour ce qui est des résultats, présentées séparément. Cependant, la section discussion couvre l'ensemble des résultats sans discriminer la façon dont ils ont été obtenus tout en demeurant critique quant à leur interprétation.

Volet quantitatif

La description des deux groupes à l'étude est faite à l'aide de moyennes et d'écart-types pour les variables continues et de fréquences et pourcentages pour les variables catégoriques. Les participants sont comparés aux personnes ayant abandonné la recherche à l'aide de test t de Student pour groupes indépendants dans le cas de variables continues distribuées normalement (ou, en cas de non normalité de la distribution des données, de son équivalent non paramétrique, le test de Mann-Whitney) et de la statistique du Chi carré dans le cas de variables catégoriques (ou le test exact de Fisher si les cellules sont petites).

La présence de différences significatives entre les trois temps de mesure est vérifiée au moyen d'analyses de variance pour mesures répétées (General Linear Model) pour les variables continues et de la statistique de Cochran dans le cas de variables catégoriques. La valeur p retenue, parmi celles générées par l'analyse (sphericity assumed, Greenhouse-Geisser, Huynh-Feldt, lower bound), est la plus élevée. Ce choix conservateur permet de

minimiser les erreurs de type I. Dans le cas où la valeur p s'avère statistiquement significative, des tests deux à deux (test t pour groupes appariés ou son équivalent non paramétrique, le test de Wilcoxon en cas de non normalité des données) sont effectués afin d'identifier où se situent les différences.

Des analyses de régression linéaire multiple ont permis de vérifier la présence de relations entre les variables indépendantes et dépendantes. Elles ont été effectuées en deux temps. Premièrement, la participation sociale et la présence de symptômes dépressifs agissaient à titre de variables dépendantes et les données du processus d'adaptation (appréciation de la situation – SAM et stratégies d'adaptation – RWCQ) constituaient les variables indépendantes. Dans un deuxième temps, les variables du processus d'adaptation ayant permis d'expliquer en partie la variation des données de la participation sociale et de la présence de symptômes dépressifs devenaient les variables dépendantes alors que les facteurs personnels et environnementaux constituaient les variables indépendantes. Toutes les analyses de régression linéaire multiple ont été réalisées pour les trois temps de mesure de façon transversale puisqu'il est présumé que le processus d'adaptation (appréciation de la situation et stratégies d'adaptation utilisées) varie dans le temps.

La stratégie d'analyse retenue est celle du « backward », c'est-à-dire que toutes les variables indépendantes corrélées (valeur $p < 0,10$) avec la variable dépendante testée sont incluses dans le modèle de départ. Les variables indépendantes sont retirées du modèle une à une en fonction du niveau de signification le plus élevé, jusqu'à l'obtention du « meilleur » modèle. Le meilleur modèle est celui où toutes les variables indépendantes

restantes obtiennent une valeur $p < 0,05$ et où la valeur p du modèle dans son ensemble est aussi inférieure à 0,05.

La non-violation des postulats de base de l'analyse de régression linéaire multiple est examinée par l'analyse des résidus. Les résidus se définissent comme la différence entre la valeur observée et la valeur prédite. Le postulat de normalité des résidus est vérifié à l'aide du test de Kolmogorov-Smirnof. L'indépendance des observations est assurée par la méthodologie utilisée, entre autres, les analyses statistiques réalisées de façon transversale. L'absence de collinéarité est vérifiée par le « variance inflation factor ». Finalement, les graphiques de dispersion sont utilisés pour s'assurer de la non-violation des postulats de linéarité et d'homoscédasticité.

À noter que toutes les analyses statistiques sont effectuées avec le logiciel SPSS, version 11, et que toutes les valeurs p rapportées sont de type bilatéral. Malgré la multitude de tests statistiques effectuée, le seuil de signification retenu est 0,05. Ce choix se justifie par la nature exploratoire de l'étude, première en son genre et par la petitesse relative de la taille d'échantillon des deux groupes.

Volet qualitatif

L'analyse de contenu des données qualitatives s'inspire d'une approche phénoménologique. L'objectif de l'analyse est d'approfondir le sens donné à un phénomène (ici, le processus d'adaptation) tel qu'il se présente à la conscience, sans avoir recours à une interprétation théorique. Pour ce faire, la méthode phénoménologique

(« scientifique ») propose trois étapes étroitement reliées prenant assise dans la phénoménologie philosophique de Husserl. Ces trois étapes sont : 1) la *réduction philosophique* visant à *mettre entre parenthèses (epochè)* les expériences passées de façon à laisser apparaître ce qui est donné en tant que phénomène non influencé par des interprétations fortuites; 2) la *description* consistant à montrer la signification qui se présente telle quelle à la conscience sans explication, construction ou interprétation; 3) la *recherche des essences* qui, à l'aide de la méthode de variation libre et imaginaire, représente le sens le plus durable dans un contexte donné (Giorgi, 1997).

Concrètement, les étapes de l'analyse ont consisté en une première lecture globale des données enregistrées sur magnétophone et transcrites intégralement. Par la suite, des synthèses de chaque entrevue ont été rédigées. Cette étape permettait de saisir le sens global du contenu des entrevues. De façon concomitante, le verbatim des entrevues a été soumis à un codage exhaustif à l'aide d'une grille de codification qui s'élaborait au fur et à mesure de l'analyse du contenu assurant ainsi une ouverture à de nouvelles catégories liées aux thèmes à l'étude et émergeant des données. Le codage et le co-codage ont été réalisés en apposant des étiquettes au contenu, en regroupant les catégories et par des discussions entre les membres de l'équipe afin d'arriver à une grille de classification des données. Le logiciel NVivo version 1.3 a permis la gestion des données.

Ces étapes ont fait l'objet d'une validation pour au moins le tiers de leur contenu auprès d'un des membres de l'équipe ayant de l'expérience avec la méthode d'analyse phénoménologique. Finalement, la grille de codification a été réduite (regroupement de catégories faisant du sens) lors d'un processus itératif toujours réalisé avec le concours des

membres de l'équipe (validation de la classification des catégories par tous les membres de l'équipe) permettant de faire ressortir les principaux thèmes évoqués par les participants. Cinq réductions ont été nécessaires pour arriver à la grille de classification finale.

3.7. Considérations éthiques

Lors du premier contact, tous les participants étaient informés des buts de l'étude et de la nature de leur participation. Ils étaient informés qu'ils pouvaient se retirer de la présente recherche en tout temps sans avoir à motiver leur décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. L'assistante de recherche prenait le temps de lire attentivement et d'expliquer le contenu du formulaire de consentement (annexe 13) aux participants. Elle répondait à toutes les questions avant de débiter la collecte de données et remettait une copie signée du formulaire de consentement au participant. Les participants étaient assurés du respect de la confidentialité des résultats. De plus, ils étaient informés des risques potentiels et des avantages pouvant découler de leur participation à cette recherche.

Cette recherche a été approuvée par le comité de déontologie et d'éthique de la recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS) (voir annexe 14). De plus, l'autorisation de la directrice des services professionnels (DSP) du CHUS a été obtenue pour l'accès aux dossiers médicaux (tant dossiers papiers qu'informatisés – système Ariane).

4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

4.1 Résultats quantitatifs

Cette section est composée des résultats quantitatifs obtenus pour les deux échantillons à l'étude. Dans un premier temps, la description des participants ayant subi un AVC est présentée suivie de la description des résultats obtenus aux différents temps de mesure incluant les tests statistiques visant à identifier des différences entre les temps de mesure. La même séquence de présentation des résultats suit pour le groupe des conjoints. Cette section permet de répondre au premier objectif qui vise à déterminer les différences entre les trois temps de mesure (période initiale post-AVC, trois et six mois post-AVC) des facteurs personnels, environnementaux, du processus d'adaptation, de la participation sociale et de la présence de symptômes dépressifs. Finalement, les résultats des analyses de régression linéaire multiple sont présentés pour les deux groupes, commençant par le groupe AVC suivi du groupe des conjoints. Cette dernière section permet, quant à elle, de répondre aux objectifs deux et trois de l'étude visant l'identification des facteurs personnels et environnementaux associés au processus d'adaptation (appréciation de la situation et stratégies d'adaptation) à chacun des temps de mesure et l'identification des éléments du processus d'adaptation associés aux variables de résultats (participation sociale et présence de symptômes dépressifs) à chacun des temps de mesure.

4.1.1 Description des participants au groupe AVC

Le groupe AVC est constitué de 49 personnes ayant subi un premier AVC. Le tableau 3 présente leurs caractéristiques sociodémographiques tout en les comparant aux personnes admissibles mais ayant dû être exclues des analyses (n=15). Parmi ces 15 personnes, deux sont décédées, une est déménagée à l'extérieur de la région, une a fait un deuxième AVC, sept autres personnes ont abandonné l'étude en cours de route et quatre ont été exclues des analyses en raison d'un trop grand nombre de données manquantes. Les participants sont comparables aux non participants pour les variables mesurées, ce qui laisse présumer l'absence d'un biais d'abandon lié à ces variables. Toutefois, la valeur p est près du seuil de signification pour la présence de symptômes dépressifs, les personnes exclues en présentant davantage.

Tableau 3. Description des participants du groupe AVC et des personnes exclues de l'étude

<u>Variables continues</u> ¹	Participants AVC (n=49)	Exclus (n=15)	Valeur p
Âge	71,4 (10,2) ²	71,8 (11,8)	0,99
Scolarité (années)	8,9 (4,6)	9,7 (6,7)	0,77
Participation sociale (Mhavia 3.0 (/9))			
Pré - AVC	7,9 (0,9)	7,8 (1,2)	0,81
Temps 1	5,9 (1,7)	5,2 (2,3)	0,32
Symptômes dépressifs temps 1 (Beck (/63))	6,8 (4,9)	10,5 (6,6)	0,08
Gravité de l'AVC (CNS (/11,5))	8,1 (2,2)		
Personnalité (IPAH (/40))			
• Internalité	25,1 (4,8)		
• Externalité associée au pouvoir	11,9 (6,7)		
• Externalité associée au hasard	18,8 (7,0)		
<u>Variables catégoriques</u> ³			
Sexe			
• Femmes	18 (36,7) ⁴	8 (53,3)	0,37
• Hommes	31 (63,3)	7 (46,7)	
Revenu personnel annuel			
• Moins de 11 999\$	7 (15,9)	1 (12,5)	
• 12 000 – 19 999\$	14 (31,8)	0	0,39
• 20 000 – 29 999\$	13 (29,5)	4 (50,0)	
• 30 000 – 39 999\$	6 (13,6)	2 (25,0)	
• 40 000\$ et plus	4 (9,2)	1 (12,5)	
État matrimonial			
• marié ou conjoint de fait	33 (67,3)	7 (46,7)	
• veuf	7 (14,3)	4 (26,7)	0,51
• célibataire	6 (12,3)	3 (20,0)	
• divorcé – séparé	3 (6,1)	1 (6,7)	
Milieu de vie pré-AVC			
• domicile, seul	8 (16,3)	5 (33,3)	
• domicile, avec conjoint	31 (63,3)	6 (40,0)	0,09
• domicile, avec autres	5 (10,2)	0	
• résidence d'accueil	5 (10,2)	4 (26,7)	
Principale occupation pré-AVC			
• travail à l'extérieur	10 (20,4)	4 (26,7)	
• travail ménager	2 (4,1)	0	0,75
• retraite	35 (71,4)	10 (66,7)	
• bénévolat	1 (2,0)	0	
• aucune activité	1 (2,0)	1 (6,7)	
Côté de l'AVC			
• droit	30 (62,5)	8 (61,5)	
• gauche	12 (25,0)	5 (38,5)	0,32
• bilatéral	6 (12,5)	0	

1. Test de Mann-Whitney

2. Moyenne (écart-type)

3. Test du Chi carré bilatéral ou Fisher dans le cas de petites cellules

4. Fréquence (pourcentage)

4.1.2 Description des scores aux instruments de mesure aux trois temps pour le groupe AVC

Variables indépendantes

Le tableau 4 présente les scores obtenus aux instruments de mesure des variables indépendantes (facteurs personnels et environnementaux) pour les trois temps de mesure. La gravité de l'AVC n'a été mesurée qu'au temps 1 et les traits de personnalité qu'au temps 2 et ont été insérées au tableau 3. L'hypothèse d'une réduction des déficiences et incapacités dans le temps est confirmée. On remarque une amélioration statistiquement significative des capacités pour le score total de la Mesure de l'indépendance fonctionnelle ainsi que pour toutes ses sous-échelles à l'exception des échelles *Contrôle des sphincters* et *Comportement social*. De plus, à l'exception de l'échelle *Communication* où la différence significative se situe entre les temps 1 et 3, les analyses deux à deux révèlent que la plus grande partie de la réduction des incapacités a lieu dans les premiers trois mois. Les différences entre les temps 2 et 3 n'atteignent jamais le seuil de signification.

L'hypothèse voulant que la perception du soutien social diminue dans le temps est confirmée par les résultats. Pour trois des quatre sous-échelles de la perception du soutien social (ISEL) des facteurs environnementaux, il y a des différences significatives dans le temps. Le sentiment d'appartenance diminue entre les temps 1 et 2 ($p=0,005$) pour se stabiliser par la suite (t1-t3, $p = 0,05$ et t2-t3 $p = 0,52$). À l'inverse, la différence entre les temps 1 et 2 n'atteint pas le seuil de signification pour le soutien tangible et l'estime de soi ($p = 0,64$ et $0,36$ respectivement). Cependant, la perception du soutien tangible a augmenté

entre les temps 1 et 3 ($p=0,03$) et entre les temps 2 et 3 ($p=0,004$) alors que l'estime de soi a diminué (t1-t3 et t2-t3, $p < 0,001$).

Tableau 4. Évolution des facteurs personnels et environnementaux chez le groupe AVC (n=49)

	T1 AVC	T2 3 mois	T3 6 mois	Valeur p ¹
Facteurs personnels ²				
Niveau d'incapacité (MIF) ³				
• Soins personnels (/42)	32,7 (10,0)	38,1 (8,2)	38,2 (8,5)	<0,001
• Contrôle des sphincters (/14)	12,9 (2,8)	13,1 (2,7)	13,1 (2,8)	0,73
• Mobilité (transfert) (/21)	15,7 (6,0)	18,8 (4,5)	18,7 (4,5)	<0,001
• Locomotion (/14)	9,2 (4,3)	11,0 (3,5)	11,3 (3,5)	0,001
• Communications (/14)	13,1 (1,6)	13,4 (1,4)	13,7 (0,8)	0,04
• Comportement social (/21)	19,8 (1,9)	19,9 (2,1)	20,3 (1,2)	0,15
• Score total (/126)	103,4 (21,8)	114,4 (19,6)	115,2 (19,1)	<0,001
Facteurs environnementaux ²				
Perception du soutien social (ISEL) ³				
• Sentiment d'appartenance (/10)	5,4 (1,3)	4,8 (1,2)	5,0 (1,3)	0,04
• Appréciation du soutien (/10)	5,6 (1,1)	5,7 (1,3)	5,6 (1,3)	0,71
• Soutien tangible (/10)	5,7 (1,0)	5,7 (0,8)	6,1 (1,1)	0,02
• Estime de soi (/10)	4,9 (1,0)	4,7 (1,1)	4,1 (0,9)	0,001
• Score total (/40)	21,5(2,3)	20,9 (2,4)	20,9 (2,2)	0,18

1. Analyses de variance pour mesures répétées

2. Moyenne (écart-type)

3. Score élevé indique un meilleur niveau de capacité ou une plus grande perception de soutien

Variables intermédiaires

Les composantes du processus d'adaptation agissent à titre de variables intermédiaires. Les deux variables mesurées sont l'appréciation de la situation (SAM) et le type de stratégies d'adaptation utilisées (RWCQ). Les résultats obtenus aux trois temps de mesure pour ces variables sont rapportés au tableau 5. L'hypothèse de départ voulait qu'il y ait des différences statistiquement significatives entre les temps de mesure pour ces variables (sens non déterminé au préalable). Cette hypothèse est confirmée par certaines

sous-échelles des instruments de mesure. L'appréciation de la situation perçue comme un *Défi* s'atténue graduellement dans le temps (t1-t2, $p = 0,04$; t2-t3, $p < 0,001$ et t1-t3, $p < 0,001$) alors que le *Stressfulness* diminue seulement à partir du troisième mois post-AVC (t1-t2, $p = 0,06$; t2-t3, $p = 0,01$ et t1-t3, $p < 0,001$).

Les scores obtenus au questionnaire RWCQ qui mesure les stratégies d'adaptation, indiquent une diminution de l'intensité et du nombre total (score total) de stratégies utilisées dans les premiers trois mois, pour se stabiliser par la suite (t1-t2, $p = 0,002$; t2-t3, $p = 0,58$ et t1-t3, $p = 0,003$). Par ailleurs, les échelles *Résolution de problèmes*, *Soutien social* et *Prendre la responsabilité* ont également montré des changements statistiquement significatifs entre les trois temps de mesure. L'utilisation de stratégies de *Résolution de problèmes* diminue dans les premiers trois mois (t1-t2, $p = 0,007$; t2-t3, $p = 0,22$ et t1-t3, $p = 0,003$), de même que les stratégies en lien avec le *Soutien social* (t1-t2, $p < 0,001$; t2-t3, $p = 0,58$; t1-t3, $p < 0,001$). Quant aux stratégies de *Prise de responsabilité*, elles ont tendance à diminuer graduellement entre les trois temps de mesure (t1-t2, $p = 0,04$; t2-t3, $p = 0,03$; t1-t3, $p = 0,001$). Cette dernière diminution est statistiquement significative mais ne l'est pas nécessairement sur le plan clinique puisque le score est très faible, indiquant que peu d'individus assument la responsabilité de la situation.

Tableau 5. Évolution du processus d'adaptation chez le groupe AVC (n=49)

	T1 AVC	T2 3 mois	T3 6 mois	Valeur p ¹
<u>Appréciation de la situation</u>²				
SAM (/20)				
• Menace	7,5 (3,2)	7,9 (3,4)	6,6 (3,0)	0,06
• Défi	12,1 (3,5)	11,1 (3,3)	9,3 (3,5)	<0,001
• Centralité	8,8 (3,5)	9,7 (4,3)	8,2 (4,7)	0,11
• Contrôle par soi-même	17,4 (3,0)	17,2 (3,8)	16,7 (3,9)	0,57
• Contrôle par les autres	14,1 (4,1)	12,7 (4,4)	12,0 (4,5)	0,07
• Incontrôlable	6,3 (2,9)	6,6 (3,1)	6,4 (3,4)	0,87
• <i>Stressfulness</i>	8,8 (3,8)	7,8 (3,5)	6,7 (3,2)	0,007
<u>Stratégies d'adaptation</u>²				
RWCQ (/20)				
• Résolution de problèmes	8,9 (4,1)	7,6 (3,3)	7,1 (2,9)	0,01
• Réévaluation positive	7,6 (4,7)	7,0 (4,1)	6,8 (4,2)	0,31
• Soutien social	8,9 (4,5)	5,9 (3,6)	5,5 (3,7)	<0,001
• Distanciation	6,6 (2,6)	6,3 (2,8)	6,4 (2,5)	0,77
• Pensée magique	7,7 (3,7)	6,9 (2,8)	6,7 (3,9)	0,22
• Évitement	2,8 (1,7)	2,4 (1,9)	2,3 (1,6)	0,10
• Confrontation	1,4 (1,3)	1,3 (1,6)	1,6 (1,8)	0,66
• Contrôle de soi	9,2 (3,1)	9,0 (2,4)	9,3 (2,2)	0,77
• Prendre la responsabilité	1,5 (2,5)	0,8 (1,8)	0,2 (0,8)	0,006
• Score total	6,6 (2,2)	5,8 (1,7)	5,7 (1,7)	0,009

1 Analyses de variance pour mesures répétées

2 Moyenne (écart-type)

Variables dépendantes

Les deux principales variables dépendantes sont le niveau de participation sociale (MHAVIE) et la présence de symptômes dépressifs (Inventaire de dépression de Beck). Les deux hypothèses en lien avec la participation sociale, soit 1) amélioration de la participation sociale dans le temps post-AVC et 2) diminution de la participation sociale entre le moment pré-AVC et post-AVC, sont confirmées alors que celle en lien avec l'augmentation des symptômes dépressifs dans le temps post-AVC est rejetée. Parmi les catégories de la MHAVIE, on note une amélioration du fonctionnement global (*Score*

total, sous-score *Activités courantes* et sous-score *Rôles sociaux*) dans les premiers trois mois ($p < 0,001$) suivi d'un maintien entre les temps 2 et 3 (voir tableau 6). Les mêmes différences s'observent pour les catégories qui obtiennent une valeur p statistiquement significative entre les trois temps de mesure. Des améliorations du fonctionnement sont observées dans les premiers trois mois (valeur $p < 0,01$) dans les catégories suivantes : *Soins personnels*, *Communication*, *Habitation*, *Déplacements*, *Vie communautaire et Éducation / travail*. Seulement trois catégories de la MHAVIE ont, à six mois post-AVC, un score comparable au score pré-AVC : les catégories *Communication*, *Responsabilités* et *Relations interpersonnelles*. Ces résultats indiquent que, malgré une récupération partielle dans les premiers trois mois dans certaines catégories, cette récupération demeure, de façon générale, insuffisante pour retrouver un état de fonctionnement initial (pré-AVC). Il importe également de souligner qu'aucune amélioration significative n'est obtenue dans les premiers six mois suivant l'AVC dans les catégories *Nutrition*, *Condition corporelle* et *Loisirs*, et ce malgré une différence statistiquement et cliniquement significative avec l'état pré-AVC.

En ce qui concerne la seconde variable dépendante, la présence de symptômes dépressifs, aucune différence statistiquement significative n'est observée entre les trois temps de mesure. Le score moyen étant inférieur à 10, score seuil d'un état dépressif (Beck et al., 1987), les participants présentent en moyenne peu de symptômes dépressifs. Cependant, une analyse plus détaillée montre qu'au temps 1, 11 participants (22%) ont un score supérieur au score seuil indiquant un état dépressif, au temps 2, 13 participants (27%) et au temps 3, 14 participants (29%). Cette tendance à une augmentation du nombre de

personnes présentant un état dépressif entre les temps de mesure n'est pas statistiquement significative ($p=0,58$; test de Cochran).

Tableau 6. Évolution de la participation sociale et des symptômes dépressifs chez le groupe AVC (n=49)

	Pré-AVC	T1 AVC	T2 3 mois	T3 6 mois	Valeur p ¹
Mhavia 3.0 (I9) ²⁻⁴					
Activités courantes					
Nutrition	6,6 (2,1) ³	5,4 (2,4)	5,9 (2,4)	5,8 (2,4)	0,25
Condition corporelle	8,2 (1,3) ³	6,2 (2,2)	6,7 (2,1)	7,1 (2,0)	0,07
Soins personnels	8,5 (1,0) ³	6,5 (2,4)	7,7 (2,1)	7,8 (2,0)	<0,001
Communication	8,6 (0,8)	7,7 (1,5)	8,1 (1,4)	8,3 (1,0)	0,005
Habitation	6,9 (1,5) ³	4,7 (2,1)	5,8 (1,9)	6,0 (1,8)	<0,001
Déplacements	7,4 (2,1) ³	4,3 (3,4)	5,4 (3,2)	5,7 (3,1)	0,005
<i>Sous-score Activités courantes</i>	7,8 (0,9) ³	5,9 (1,8)	6,8 (1,6)	7,0 (1,5)	<0,001
Rôles sociaux					
Responsabilités	8,1 (1,1)	7,5 (1,6)	7,8 (1,5)	7,8 (1,3)	0,24
Relations interpersonnelles	8,8 (0,5)	8,5 (0,8)	8,8 (0,5)	8,7 (0,7)	0,12
Vie communautaire	7,8 (2,2) ³	4,7 (3,2)	5,9 (3,2)	6,3 (3,0)	0,003
Éducation / travail (n=21)	8,0 (2,7) ³	2,4 (3,5)	5,1 (3,9)	5,1 (4,2)	0,02
Loisirs (n=43)	7,7 (2,2) ³	3,0 (3,5)	4,5 (3,3)	4,2 (3,3)	0,07
<i>Sous-score Rôles sociaux</i>	8,1 (1,1) ³	5,9 (1,8)	6,8 (1,7)	6,9 (1,6)	0,001
Score total	7,9 (0,9) ³	5,9 (1,7)	6,7 (1,6)	6,9 (1,5)	<0,001
Inventaire de dépression de Beck (I63) ²⁻⁴					
	-	6,8 (4,9)	7,7 (5,5)	6,5 (4,9)	0,32

1. Analyses de variance pour mesures répétées.
2. Moyenne (écart-type)
3. Valeur p <0,01; test t apparié entre le temps pré-AVC et le temps 3.
4. Un score élevé indique une plus grande participation sociale ou davantage symptômes dépressifs

4.1.3 Description des participants du groupe des conjoints

Le groupe des conjoints est constitué de 26 participants dont 23 d'entre eux forment un couple avec un participant du groupe AVC. Sept conjoints ont abandonné en cours d'étude (trois au temps 2 et quatre au temps 3). Le tableau 7 décrit les caractéristiques personnelles des participants tout en les comparant aux sept personnes ayant abandonné en cours d'étude. Aucune différence statistiquement significative n'est observée entre les participants – conjoints et les abandons. Toutefois, l'âge et le revenu sont près du seuil de signification. Les participants ont tendance à être plus âgés et plus pauvres que les personnes ayant abandonné.

Les facteurs personnels des conjoints seulement ne suffisent pas à saisir le portrait de leur situation lors d'études auprès de cette population. Comme leur nom l'indique, conjoints, leur situation est intimement liée à celle d'une autre personne. En ce sens, il importe de tenir compte de la situation du couple et à cet égard les caractéristiques personnelles des conjoints – AVC doivent être prises en compte. Les caractéristiques des 23 participants – AVC formant un couple avec un participant conjoint sont comparables à l'échantillon total (voir tableau 8).

Tableau 7. Description des participants du groupe conjoints et des abandons

Variables continues ¹	Participants conjoints (n=26)	Abandons (n=7)	Valeur p
Âge	69,9 (9,9) ²	60,6 (11,4)	0,12
Scolarité (années)	9,5 (3,9)	9,0 (2,1)	0,93
Participation sociale (MHAVIE 3.0 /9)			
• Pré AVC	8,1 (0,8)	7,3 (2,8)	0,81
• Temps 1	8,0 (0,8)	8,2 (0,7)	0,49
Symptômes dépressifs temps 1 (Beck /63)	5,8 (4,3)	3,7 (3,0)	0,31
Perception de fardeau temps 1 (CSI /11)	4,4 (2,9)	5,3 (3,8)	0,66
Personnalité (IPAH /40)			
• Internalité	25,0 (3,6)		
• Externalité associée au pouvoir	11,4 (5,8)		
• Externalité associée au hasard	18,0 (6,7)		
Variables catégoriques ³			
Sexe			
• Femmes	22 (84,6) ⁴	4 (57,1)	0,15
• Hommes	4 (15,4)	3 (42,9)	
Revenu personnel annuel			
• Moins de 11 999\$	2 (8,3)	1(20,0)	
• 12 000 – 19 999\$	12 (50,0)	0	
• 20 000 – 29 999\$	7 (29,2)	2 (40,0)	0,08
• 30 000 – 39 999\$	1 (4,2)	1 (20,0)	
• 40 000\$ et plus	2 (8,3)	1 (20,0)	
Principale occupation pré-AVC			
• travail à l'extérieur	2 (7,7)	0	
• travail ménager	1 (3,8)	0	0,52
• retraite	22 (84,6)	4 (80,0)	
• aucune activité	1 (3,8)	1 (20,0)	

1. Test de Mann-Whitney

2. Moyenne (écart-type)

3. Test du Chi carré bilatéral ou Fisher dans le cas de petites cellules

4. Fréquence (pourcentage)

Tableau 8. Comparaison des participants – AVC formant une dyade avec un participant – conjoint et de l'échantillon AVC total

<u>VARIABLES CONTINUES</u> ¹	Dyade (n = 23)	n total (n = 49)
Âge	71,0 (9,0)	71,4 (10,2)
Scolarité (années)	8,8 (4,4)	8,9 (4,6)
Gravité de l'AVC (CNS)	8,2 (2,3)	8,1 (2,2)
Participation sociale (Mhavia 3.0 /9)		
• Pré – AVC	7,9 (0,8)	7,9 (0,9)
• Temps 1	6,1 (1,9)	5,9 (1,7)
Dépression T1 (Inventaire de dépression Beck /63)	5,5 (4,2)	6,8 (4,9)
<u>VARIABLE CATEGORIQUE</u> ²		
Côté de l'AVC		
• Droit	12 (54,5)	30 (62,5)
• Gauche	6 (27,3)	12 (25,0)
• Bilatéral	4 (18,2)	6 (12,5)

1. Moyenne (écart type)
2. Fréquence (pourcentage)

4.1.4 Description des scores aux instruments de mesure aux trois temps pour le groupe conjoints

VARIABLES INDÉPENDANTES

Les scores obtenus aux différents instruments de mesure des facteurs personnels et environnementaux sont présentés au tableau 9. L'hypothèse d'une diminution du sentiment de fardeau dans le temps est confirmée. On observe une diminution de la perception du fardeau dans le temps tel que mesuré avec le « Caregiver Strain Index » mais cette diminution s'avère plus marquée dans les premiers trois mois suivant l'AVC. En effet, les comparaisons multiples deux à deux révèlent que pour trois des quatre énoncés où un changement significatif est observé, la différence est plus marquée dans les premiers trois

mois : *Sommeil* moins dérangé (t1-t2, p = 0,02), *Adaptation sur le plan familial* moins requise (t1-t2, p = 0,03), *Adaptation sur le plan des émotions* moins nécessaire (t1-t2, p = 0,02) de même que pour le *Fardeau total* (t1-t2, p = 0,04).

L'hypothèse d'une diminution de la perception du soutien social dans le temps est confirmée par les scores obtenus à une sous-échelle de l'instrument de mesure. En effet, concernant les facteurs environnementaux, un seul changement statistiquement significatif est observé dans le temps chez les conjoints. Il s'agit d'une diminution dans les premiers trois mois du score à l'échelle *Estime de soi* de l'instrument ISEL. L'estime de soi des participants – conjoints tend à diminuer entre le temps 1 et 2 (t1-t2, p = 0,02; t1-t3, p = 0,002) pour se stabiliser par la suite (t2-t3, p = 0,26).

Tableau 9. Évolution des facteurs personnels et environnementaux pour le groupe conjoints (n=26)

	T1 AVC	T2 3 mois	T3 6 mois	Valeur p
<u>Facteurs personnels</u>				
Perception du fardeau (CSI)				
• Sommeil dérangé	15 (58) ¹	6 (23)	5 (19)	0,002 ²
• C'est dérangeant	12 (46)	10 (38)	6 (23)	0,02
• Demandant physiquement	10 (38)	5 (19)	5 (19)	0,10
• C'est une contrainte	10 (38)	7 (27)	6 (23)	0,42
• Adaptation de la famille	16 (62)	10 (38)	5 (19)	<0,001
• Projets personnels modifiés	11 (42)	11 (42)	9 (35)	0,70
• Temps sollicité	4 (15)	5 (19)	4 (15)	0,90
• Adaptation des émotions	19 (73)	11 (42)	9 (35)	0,002
• Comportement dérangeant	2 (8)	5 (19)	6 (23)	0,31
• C'est frustrant	3 (12)	7 (27)	5 (19)	0,14
• Ajustements au travail	4 (16)	4 (16)	3 (12)	0,85
• Cause problèmes financiers	2 (8)	2 (8)	4 (15)	0,37
• Se sent dépassé	7 (27)	4 (15)	4 (15)	0,28
Score total (/13)	4,4 (2,9) ³	3,3 (3,1)	2,7 (3,4)	0,03 ⁴
<u>Facteurs environnementaux</u>				
Perception du soutien social (ISEL)				
• Sentiment d'appartenance (/10)	5,3 (1,3) ³	5,1 (1,1)	4,9 (0,9)	0,16 ⁴
• Appréciation du soutien (/10)	5,4 (1,1)	5,9 (1,1)	5,3 (0,9)	0,07
• Soutien tangible (/10)	5,5 (1,0)	5,8 (1,1)	6,0 (1,3)	0,22
• Estime de soi (/10)	5,1 (1,0)	4,5 (0,9)	4,3 (0,8)	0,01
• Score total (/40)	21,3 (2,3)	21,4 (2,2)	20,5 (2,2)	0,18

1. Fréquence (pourcentage) de réponses affirmatives
2. Test de Cochran (équivalent du McNemar pour k échantillons)
3. Moyenne (écart-type)
4. Analyses de variance pour mesures répétées

Variables intermédiaires

Comme pour ce qui est des participants du groupe AVC, l'hypothèse de départ prévoyait, pour le groupe des conjoints, des différences (sens non déterminé au préalable) au niveau de l'appréciation de la situation et des types de stratégies d'adaptation utilisées dans le temps. Cette hypothèse est confirmée par les scores obtenus à certaines sous-

échelles des instruments de mesure. En ce qui a trait à l'appréciation de la situation chez les conjoints, une seule différence statistiquement significative est obtenue entre les trois temps de mesure. La perception de la situation comme un *Défi* diminue dans les premiers trois mois (t1-t2, $p = 0,04$) pour se stabiliser par la suite (t2-t3, $p = 0,38$). Chez les participants – conjoints, malgré une tendance à la baisse dans les scores obtenus, la perception de la situation comme stressante (échelle *Stressfulness* du SAM) n'atteint pas le seuil de signification statistique de 0,05, et ce, contrairement aux participants – AVC (voir tableau 10).

Trois différences entre les trois temps de mesure sont obtenues au niveau des stratégies d'adaptation : diminution du nombre total et de l'intensité des stratégies d'adaptation utilisées (score total), plus spécifiquement dans les premiers trois mois (t1-t2, $p = 0,02$; t1-t3, $p = 0,001$; t2-t3, $p = 0,35$), de même qu'une diminution initiale de stratégies visant la *Résolution de problèmes* (t1-t2, $p < 0,001$; t1-t3, $p = 0,005$; t2-t3, $p = 0,93$). Finalement, l'utilisation de stratégies en lien avec le *Soutien social* tend aussi à diminuer graduellement dans le temps (t1-t2, $p = 0,003$; t1-t3, $p < 0,001$; t2-t3, $p = 0,02$).

Tableau 10. Évolution du processus d'adaptation chez le groupe des conjoints (n=26)

	T1 AVC	T2 3 mois	T3 6 mois	Valeur p ²
Appréciation de la situation				
SAM (/20)				
• Menace	8,4 (3,6) ¹	7,3 (3,6)	6,8 (2,1)	0,10
• Défi	12,0 (3,2)	10,3 (3,8)	9,7 (4,0)	0,03
• Centralité	9,4 (3,6)	9,7 (5,0)	8,8 (5,0)	0,50
• Contrôle par soi-même	15,9 (3,9)	17,2 (3,1)	17,2 (2,6)	0,23
• Contrôle par les autres	12,5 (4,7)	12,2 (4,5)	11,8 (5,1)	0,83
• Incontrôlable	6,2 (2,5)	6,4 (3,2)	6,8 (3,9)	0,60
• <i>Stressfulness</i>	9,2 (3,7)	7,8 (4,7)	7,0 (3,7)	0,06
Stratégies d'adaptation				
RWCQ (/20)				
• Résolution de problèmes	9,6 (3,5)	7,6 (3,5)	7,5 (3,3)	0,01
• Réévaluation positive	8,3 (3,6)	7,4 (3,5)	7,3 (3,7)	0,37
• Soutien social	8,6 (3,5)	7,7 (4,1)	6,5 (3,5)	0,04
• Distanciation	6,6 (2,4)	6,7 (2,4)	5,8 (2,2)	0,18
• Pensée magique	8,6 (4,0)	8,0 (4,1)	7,3 (4,2)	0,45
• Évitement	2,2 (1,7)	1,7 (1,7)	1,6 (1,0)	0,13
• Confrontation	1,8 (1,8)	1,4 (2,2)	1,7 (2,1)	0,69
• Contrôle de soi	8,9 (2,6)	8,1 (1,9)	8,2 (2,2)	0,25
• Prendre la responsabilité	1,3 (2,2)	1,0 (2,0)	0,3 (1,0)	0,15
Score total	6,8 (1,7)	6,0 (1,9)	5,7 (1,5)	0,02

1. Moyenne (écart-type)

2. Analyses de variance pour mesures répétées

Variables dépendantes

Les changements entre les trois temps de mesure pour les variables de résultats, participation sociale et présence de symptômes dépressifs, sont présentés au tableau 11. Parmi les deux hypothèses en lien avec la participation sociale, celle traitant d'une diminution de la participation sociale dans le temps post-AVC est rejetée alors que celle décrivant une augmentation de la participation sociale (surcharge de tâches et de responsabilités) entre le moment pré-AVC et post-AVC est en partie confirmée. Tel que prévu par la méthodologie de la recherche, l'information sur le retour à un état de

fonctionnement initial (pré-AVC) n'est disponible que pour la participation sociale. Aucune différence statistiquement significative n'est observée dans le temps à ces variables chez le groupe conjoints quoique la valeur p de la catégorie *Condition corporelle* est près du seuil de signification ($p=0,08$). L'analyse plus fine des résultats de cette catégorie montre une différence statistiquement significative entre les temps 1 et 3 ($p = 0,01$) indiquant une amélioration de la participation sociale pour les items *Dormir de façon satisfaisante (confort, durée)*, *Pratiquer des activités physiques pour améliorer ou maintenir sa santé ou sa condition physique* et *Réaliser des activités pour maintenir son bien-être psychologique ou mental* dans les premiers six mois.

Lorsque le fonctionnement pré-AVC est comparé aux scores du temps 3, une légère augmentation de la participation sociale est observée pour la catégorie *Habitation* de la MHAVIE suggérant une surcharge de tâches (c'est-à-dire moins d'aide du conjoint pour la réalisation des tâches domestiques : *Choix du milieu de vie, Entretien intérieur et extérieur, Travaux lourds*). De plus, une diminution de la participation sociale dans les *Relations interpersonnelles* et les *Loisirs* ($p = 0,05$) est notée. La différence obtenue dans la catégorie *Relations interpersonnelles* s'avère toutefois peu significative au plan clinique (différence de 0,3). Cependant, celle obtenue dans la catégorie *Loisirs* est importante (score moyen pré-AVC de 6,7 et score au temps 3 de 5,3). Une diminution marquée du niveau de réalisation des loisirs des conjoints de personnes ayant subi un AVC est donc observée, diminution persistant même six mois post-AVC.

Tableau 11. Évolution de la participation sociale et des symptômes dépressifs chez le groupe des conjoints (n=26)

	Pré-AVC	T1 AVC	T2 3 mois	T3 6 mois	Valeur p ¹
Mhavie 3.0 (/9)					
Activités courantes					
Nutrition	7,6 (2,1) ²	7,9 (1,7)	8,1 (1,5)	7,9 (2,0)	0,63
Condition corporelle	8,0 (1,4)	6,7 (2,3)	7,1 (2,1)	7,6 (1,9)	0,08
Soins personnels	8,8 (0,6)	8,8 (0,6)	8,9 (0,3)	8,8 (0,6)	0,55
Communication	8,8 (0,4)	8,8 (0,5)	8,9 (0,2)	8,8 (0,5)	0,24
Habitation	6,7 (1,3) ³	6,8 (1,4)	7,0 (1,2)	7,1 (1,2)	0,20
Déplacements	7,7 (2,0)	7,7 (2,0)	8,0 (1,5)	7,8 (1,9)	0,24
<i>Sous score Activités courantes</i>	8,0 (0,9)	8,0 (0,8)	8,1 (0,6)	8,1 (0,7)	0,06
Rôles sociaux					
Responsabilités	8,5 (0,8)	8,8 (0,7)	8,7 (0,5)	8,6 (0,8)	0,48
Relations interpersonnelles	8,9 (0,3) ⁴	8,7 (0,5)	8,7 (0,6)	8,6 (0,6)	0,65
Vie communautaire	8,4 (1,3)	8,2 (1,5)	7,9 (2,0)	8,2 (1,4)	0,26
Éducation / travail (n=11)	8,7 (0,9)	8,5 (0,9)	8,2 (1,8)	8,1 (2,7)	0,83
Loisirs (n=25)	6,7 (3,0) ⁴	4,8 (3,0)	5,5 (3,4)	5,3 (2,7)	0,42
<i>Sous score Rôles sociaux</i>	8,3 (0,9)	7,9 (0,9)	7,9 (1,1)	8,0 (0,9)	0,99
Score total	8,1 (0,8)	8,0 (0,8)	8,1 (0,7)	8,0 (0,7)	0,42
<u>Inventaire de dépression de Beck (/63)</u>	-	5,8 (4,3)	6,1 (7,2)	5,3 (5,2)	0,77

1. Analyses de variance pour mesures répétées
2. Moyenne (écart-type)
3. Différence t0-t3, p = 0,01, test non paramétrique de Wilcoxon pour échantillons appariés
4. Différence t0-t3, p = 0,05, test non paramétrique de Wilcoxon pour échantillons appariés

Finalement, le score moyen obtenu à l'Inventaire de dépression de Beck est relativement faible et suggère l'absence de symptômes dépressifs chez les conjoints. Cependant, cinq participants (19,2 %) de l'échantillon obtiennent un score supérieur au score seuil de dépression proposé par Beck et Steer (1987) aux trois temps de mesure, suggérant un état dépressif chez ces derniers. Aucune différence significative n'est obtenue dans le temps en regard de la présence de symptômes dépressifs, ce qui permet de rejeter l'hypothèse d'une augmentation des symptômes dépressifs dans le temps post-AVC.

4.1.5 Résultats des analyses de régression linéaire multiple

Les analyses de régression linéaire multiple ont été réalisées en deux temps permettant de confirmer les deuxième et troisième hypothèses (certaines caractéristiques de la personne et de son environnement seront associées aux variables du processus d'adaptation et certaines composantes du processus d'adaptation seront associées aux variables de résultats : niveau de participation sociale et présences de symptômes dépressifs). Dans un premier temps, le processus d'adaptation (appréciation de la situation et stratégies d'adaptation) agit à titre de variable indépendante alors que la participation sociale et la présence de symptômes dépressifs agissent à titre de variables dépendantes. Dans un deuxième temps, le processus d'adaptation devient la variable dépendante alors que les caractéristiques personnelles et environnementales agissent à titre de variables indépendantes. Une synthèse des résultats des analyses de régression est présentée pour chacun des groupes (tableaux 12 et 13 pour le groupe des AVC et tableaux 14 et 15 pour le groupe des conjoints). Pour visualiser le détail des résultats des analyses de régression linéaire multiple, voir l'annexe 15.

Groupe AVC

De façon générale, l'appréciation de la situation comme un *Défi* est associée à une meilleure participation sociale, alors que l'appréciation de la situation comme particulièrement stressante (échelle *Stressfulness* du SAM) ou comme ayant un impact majeur sur la vie en général (échelle *Centralité* du SAM) sont associées à une participation sociale moindre (voir tableau 12). L'utilisation de stratégies d'adaptation visant à prendre ses distances (échelle *Distanciation* du RWCQ), à faire face à la situation (échelle

Confrontation du RWCQ) ou à prendre sur soi (échelle *Contrôle de soi* du RWCQ) sont associées positivement au niveau de réalisation de la participation sociale. Par ailleurs, l'utilisation de stratégies visant à prendre la responsabilité semble être favorable à court terme mais non à long terme. En effet, l'échelle *Prendre la responsabilité* (du RWCQ) est positivement associée à la participation sociale au moment de la période de crise (temps 1 – premier mois post-AVC) mais l'est négativement six mois suivant la survenue de l'AVC.

En ce qui concerne la présence de symptômes dépressifs, l'appréciation de la situation comme une *Menace* ou comme particulièrement *Stressante* sont associées à des symptômes dépressifs plus importants, de même que l'utilisation de la *Pensée magique* comme stratégie d'adaptation (voir tableau 12). Inversement, prendre ses distances (échelle *Distanciation* du RWCQ) semble avoir un effet protecteur en étant associé à des symptômes dépressifs moindres.

Tableau 12. Résultats de l'analyse de régression linéaire multiple du processus d'adaptation où la participation sociale et les symptômes dépressifs sont les variables dépendantes pour le groupe AVC (n=49)

	SAM – appréciation de la situation					RWCQ – stratégies d'adaptation						R ² _{ajus}
	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	
Mhavia – Participation sociale												
Temps 1		+			-	-			+	+	+	0,54
Temps 2				-	-		+					0,42
Temps 3		+	-								-	0,33
<i>Sous score activités courantes</i>												
Temps 1		+			-	-			+	+	+	0,49
Temps 2				-	-	+						0,36
Temps 3		+	-								-	0,27
<i>Sous score rôles sociaux</i>												
Temps 1					-			-	+		+	0,43
Temps 2			-				+	-				0,37
Temps 3		+	-								-	0,35
Beck – Symptômes dépressifs												
Temps 1							-	+				0,30
Temps 2					+							0,47
Temps 3	+							+				0,40

A – Menace

B – Défi

C – Centralité

D – Contrôle par les autres

E – *Stressfulness*

F – Score total du RWCQ

G – Distanciation

H – Pensée magique

I – Confrontation

J – Contrôle de soi

K – Prendre la responsabilité

+ indique une association positive alors que – indique une association négative

La seconde étape des analyses de régression linéaire multiple visait à identifier les facteurs personnels et environnementaux associés au processus d'adaptation du groupe AVC (tableau 13). De façon globale, il semble que plus l'AVC est important (*Gravité de l'AVC*), plus la situation est perçue à long terme comme *Menaçante* et comme ayant d'importantes conséquences sur la vie en générale (échelle *Centralité* du SAM). De même, moins l'AVC est important (score élevé au Canadian neurological scale, *Gravité de l'AVC*), plus la situation est perçue comme un *Défi*. Les résultats indiquent également que les participants estimant que les événements de vie sont davantage le résultat du hasard (IPAH, *Hasard*) perçoivent leur situation comme plus stressante (échelle *Stressfulness* du SAM).

Concernant le type de stratégies d'adaptation sélectionné, une lecture globale des résultats permet difficilement de faire ressortir une tendance ou une constante. Le pourcentage de variance expliqué par les facteurs personnels et environnementaux est relativement bas et même nul pour un peu plus du tiers des stratégies testées.

Tableau 13. Résultats de l'analyse de régression linéaire multiple où le processus d'adaptation est la variable dépendante pour le groupe AVC (n=49)

	Facteurs personnels					Facteurs environnementaux		R ² _{ajus}
	Âge	Gravité AVC	IPAH internalité	IPAH pouvoir	IPAH hasard	MIF total	ISEL total	
<u>Appréciation de la situation</u>								
Menace T3		-						0,09
Défi T1	-							0,20
Défi T3		+					-	0,20
Centralité T2								0
Centralité T3		-						0,13
Contrôle autres T2								0
Stressfulness T1					+			0,21
Stressfulness T2					+	-	+	0,26
<u>Stratégies d'adaptation</u>								
Score total T1								0
Score total T2	-	+						0,35
Distanciation T1			-					0,09
Distanciation T2				+		+		0,13
Pensée magique T1					+			0,21
Pensée magique T2								0
Pensée magique T3								0
Confrontation T1						+		0,11
Contrôle soi T1				-			-	0,14
Prendre la resp T1	-							0,09
Prendre la resp T3								0

+ indique une association positive alors que - indique une association négative

Groupe conjoints

La même stratégie d'analyse des résultats a été utilisée pour le groupe des conjoints et pour le groupe AVC. Ainsi, la lecture globale du tableau 14 montre que l'appréciation de la situation est peu associée à la participation sociale mais que les stratégies en lien avec le *Soutien social* et la *Réévaluation positive* de la situation sont positivement associées à une meilleure participation sociale. L'utilisation de la *Pensée magique* comme stratégie d'adaptation semble être favorable à la réalisation des activités courantes mais néfaste à celle des rôles sociaux.

Concernant la présence de symptômes dépressifs, les résultats vont dans le même sens que ceux du groupe AVC. En effet, la perception de la situation comme particulièrement stressante (échelle *Stressfulness* du SAM) ou comme ayant des conséquences importantes sur sa vie en générale (échelle *Centralité* du SAM) est associée à des symptômes dépressifs plus importants. L'utilisation de stratégies telles que *l'Évitement*, la *Pensée magique* ou la *Prise de la responsabilité* est également associée à davantage de symptômes dépressifs.

Tableau 14. Résultats de l'analyse de régression linéaire multiple du processus d'adaptation où la participation sociale et les symptômes dépressifs sont les variables dépendantes pour le groupe conjoints (n=26)

	SAM – appréciation de la situation			RWCQ – stratégies d'adaptation						R ² _{ajus}	
	A	B	C	D	E	F	G	H	I		
Mhvie – Participation sociale											
Temps 1											0
Temps 2				+					+		0,45
Temps 3	+										0,13
<i>Sous score activités courantes</i>											
Temps 1					+						0,12
Temps 2							+	+			0,42
Temps 3								+			0,11
<i>Sous score rôles sociaux</i>											
Temps 1			-							+	0,25
Temps 2				+							0,46
Temps 3							-				0,16
Beck – Symptômes dépressifs											
Temps 1		+								+	0,33
Temps 2			+			+					0,23
Temps 3		+					+				0,34

A – Défi

B – Centralité

C – Stressfulness

D – Réévaluation positive

E – Résolution de problèmes

F – Évitement

G – Pensée magique

H – Soutien social

I – Prendre la responsabilité

+ indique une association positive alors que - indique une association négative

Concernant la deuxième étape des analyses de régression linéaire multiple, soit l'identification des facteurs personnels et environnementaux associés au processus d'adaptation, deux variables des facteurs personnels et une des facteurs environnementaux se démarquent des autres (tableau 15). Un sentiment de *Fardeau* élevé est associé positivement à l'échelle *Centralité* du SAM (impression que la situation a des conséquences importantes sur sa vie en général), à l'échelle *Stressfulness* du SAM, de même qu'à l'utilisation de la *Pensée magique* comme stratégie d'adaptation six mois suivant la survenue de l'AVC. La seconde variable d'importance à souligner est la perception que les événements de la vie sont sous le contrôle des personnes qui ont le pouvoir (IPAH *Pouvoir*). En effet, un *Lieu de contrôle externe associé au pouvoir* est positivement associé à un score élevé à l'échelle *Stressfulness* du SAM, à une plus grande utilisation de la *Pensée magique* et de *l'Évitement* comme stratégies d'adaptation trois mois suivant la survenue de l'AVC. Par ailleurs, parmi les facteurs environnementaux, la perception d'un *Soutien tangible* faible six mois suivant l'AVC explique à lui seul 38% de la variation des données de l'échelle *Défi* du SAM et est ainsi associé à une plus grande appréciation de la situation comme un défi.

Tableau 15. Résultats de l'analyse de régression linéaire multiple où le processus d'adaptation est la variable dépendante pour le groupe des conjoints (n=26)

	Facteurs personnels				Facteurs environnementaux				R ² _{ajus}	
	Fardeau	Conjoints		Conjoints-AVC		A	B	C		D
		IPAH pouvoir	IPAH hasard	Gravité AVC	MIF total					
<u>Appréciation de la situation</u>										
Défi T3									-	0,38
Centralité T1	+							+		0,40
Centralité T3	+									0,67
Stressfulness T1	+				+					0,50
Stressfulness T2	+	+					+			0,77
<u>Stratégies d'adaptation</u>										
Résolution pb T1				+	-					0,24
Réévaluation pos T2										0
Pensée magique T2		+								0,20
Pensée magique T3	+									0,13
Évitement T2		+								0,18
Soutien social T2										0
Soutien social T3						-				0,13
Prendre la resp T1	-		+							0,29

A – ISEL score total

B – ISEL appréciation du soutien

C – ISEL sentiment d'appartenance

D – ISEL soutien tangible

+ indique une association positive alors que – indique une association négative

4.2. Résultats qualitatifs

Cette partie de la thèse permet de répondre au quatrième objectif de l'étude qui consiste à préciser le sens donné au processus d'adaptation par les participants à l'étude, à chacun des temps de mesure. La séquence de présentation de cette section est la suivante : description des caractéristiques sociodémographiques pour les deux groupes des participants, présentation des thèmes retrouvés dans la grille de classification (sens commun) et analyses de cas permettant de faire ressortir le processus d'adaptation spécifique à chacun des groupes (effet du temps, aspect longitudinal dans le processus). Les thèmes retrouvés dans la grille de classification sont présentés de façon générale pour les deux groupes à l'étude, de façon concomitante, afin d'éviter la redondance. En effet, la majorité des thèmes retrouvés dans la grille de classification sont communs aux deux groupes de personnes étudiées. L'analyse de cas quant à elle, est utilisée comme un outil permettant de différencier, dans le temps, l'expérience vécue par chacun des groupes étudiés.

4.2.1 Description des participants au volet qualitatif

Les caractéristiques des participants – AVC et des conjoints au volet qualitatif sont illustrées dans le tableau 16. À noter que parmi les 19 participants (dix AVC et neuf conjoints), il y a cinq couples AVC – conjoint. Tel que prévu par le dispositif de recherche, les participants présentent un profil varié favorisant une diversité de l'expérience. Par exemple, le niveau de participation sociale des participants – AVC en période de crise (premier mois suivant l'AVC), mesuré à l'aide de la MHAVIE 3.0, varie de 2,7 à 8,5 sur

un score maximal de neuf. De même, la perception du fardeau chez les participants – conjoints, mesurée à l'aide du Caregiver Strain Index (CSI), varie de 3 à 9 sur un score maximal de 13. Les hommes et les femmes sont également représentés pour le groupe AVC alors que le groupe des conjoints est principalement composé de femmes.

Tableau 16. Description des participants au volet qualitatif

Variables continues ¹	Participant – AVC (n=10)	Participants – conjoints (n=9)
Âge	73,7 (8,0)	70,8 (9,9)
Scolarité (années)	9,9 (5,7)	7,2 (2,8)
Participation sociale (Mhavia 3.0 /9)		
• pré AVC	8,0 (1,5)	8,0 (1,1)
• Temps 1	6,0 (2,0)	7,9 (1,1)
Dépression Temps 1(Beck /63)	7,8 (7,1)	8,3 (4,4)
Perception de fardeau (CSI /13)	Sans objet (S/O)	6,6 (2,0)
Variables catégoriques ²		
Sexe		
• Femmes	5 (50)	8 (88,9)
• Hommes	5 (50)	1 (11,1)
Revenu personnel annuel		
• Moins de 11 999\$	2 (22,2)	1 (14,3)
• 12 000 – 19 999\$	3 (33,3)	3 (42,9)
• 20 000 – 29 999\$	1 (11,1)	2 (22,2)
• 30 000 – 39 999\$	2 (22,2)	1 (14,3)
• 40 000\$ et plus	1 (11,1)	0 (0)
État matrimonial		
• marié ou conjoint de fait	6 (60)	S/O
• veuf	2 (20)	
• célibataire	1 (10)	
• divorcé – séparé	1 (10)	
Milieu de vie pré-AVC		
• domicile, seul	2 (20)	S/O
• domicile, avec conjoint	5 (50)	
• domicile, avec autres	2 (20)	
• résidence d'accueil	1 (10)	
Principale occupation pré-AVC		
• travail à l'extérieur	2 (20)	0
• retraite	8 (80)	8 (88,9)
• aucune activité	0	1 (11,1)

1. Moyenne (écart-type)

2. Fréquence (pourcentage)

4.2.2 Classification thématique

Une grille de classification a été élaborée pour permettre l'identification des thèmes prépondérants communs aux trois temps de mesure qui se fondent sur la perception des participants retrouvée dans le contenu des 34 entrevues semi-dirigées qui ont été réalisées. Une synthèse de cette grille est présentée au tableau 17. Par ailleurs, son contenu élaboré peut être consulté à l'annexe 16. Globalement, les thèmes abordés lors des entrevues se découpent en quatre grandes catégories : facteurs influençants, processus d'adaptation, issues (participation sociale et sentiments négatifs) et qualité de vie. Le contenu de ces catégories est présenté, tout en mettant l'emphase sur la catégorie « processus d'adaptation » et ce, afin de répondre au but principal de l'étude, mieux comprendre le processus d'adaptation suivant un AVC, tant chez la personne atteinte que chez le conjoint.

Tableau 17. Synthèse de la classification thématique

Facteurs influençant l'adaptation	
Intrinsèques	Extrinsèques
Âge Étiquette d'AVC Perception de son identité Sphère perceptivo-cognitive Sphère physique	Contexte physique (incluant syst. de santé) Contexte social Contexte pré-AVC
Processus d'adaptation	
Appréciation de la situation	Stratégies d'adaptation
Inattendue Envahissante Hors contrôle Menaçante Point tournant Acceptation – résignation Vision de l'avenir	Compensation active Compensation passive Fuite Perception de la situation Résolution de problèmes Utilisation des ressources
Issues	
Participation sociale	Sentiments négatifs
<u>Activités courantes :</u> Alimentation, hygiène corporelle, incontinence, déplacements conduite auto, communication, sommeil <u>Rôles sociaux :</u> Bénévolat, budget, loisirs, responsabilité partage de tâches, sexualité, travail relations, rôle d'aidant	Anxiété Tristesse / dépression Sentiment de contrainte Inertie Frustration Culpabilité
Qualité de vie	
Possibilité de faire ce que l'on veut Bien-être Estime de soi Retour à l'état antérieur	

4.2.2.1 Facteurs influençant le processus d'adaptation

Parmi les facteurs influençant le processus d'adaptation, on retrouve des caractéristiques intrinsèques à la personne (facteurs personnels) tel que son âge, l'étiquette d'AVC, la perception de son identité, les capacités perceptivo-cognitives et physiques, ainsi que des caractéristiques extrinsèques (facteurs environnementaux) comme le contexte physique, le contexte social et le contexte pré-AVC. Plusieurs de ces facteurs influençants sont aussi des conséquences directes de la survenue de l'AVC. Par exemple, l'âge fait ici référence à un indicateur de vieillesse où les personnes qui le mentionnent ont l'impression d'avoir pris « un coup de vieux » suite à l'AVC.

« Selon moi j'ai pris un bon coup de vieux de 10 ans de plus, mon mari il dit qu'il a pris 20 ans, mais moi je pense que j'en ai pris 10 ans aussi » (Participant conjoint)

« J'ai trouvé que ça m'avait fait vieillir sur toutes sortes de points eh... je me sentais dans un.. dans un environnement vieillissant, pis c'est comme si j'avais franchi une barrière » (Participant AVC)

L'étiquette d'AVC est également une conséquence importante pour les participants – AVC et se manifeste, entre autres, comme une barrière à l'obtention d'assurances santé permettant la reprise d'activités de loisirs tel que des voyages à l'étranger. Les personnes ayant subi un AVC doivent composer avec cette stigmatisation même lorsqu'elles ont l'impression de s'être complètement rétablies.

« ...madame, vous avez fait un AVC ça va prendre deux ans, avant que je sois assurable, ouais, mais le diagnostic est là point à la ligne, même si j'en suis remis » (Participant AVC)

La **perception de son identité** fait référence à la façon dont chaque individu décrit sa personnalité et semble avoir un effet direct sur les composantes du processus d'adaptation, c'est-à-dire la façon dont chacun appréhende et gère sa situation. Les participants se décrivent surtout lorsqu'ils tentent d'expliquer leur processus d'adaptation. Par exemple, cette participante justifie en quelque sorte sa manière de fonctionner et l'utilisation de stratégies visant l'organisation par une habitude de longue date.

« Je me suis toujours organisée assez seule, j'ai toujours été une personne très autonome »
(Participant AVC)

Les **capacités perceptivo-cognitives et physiques** demeurent des thèmes incontournables par les clientèles étudiées. Elles constituent le cœur des séquelles et ont un impact direct sur la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux et semblent également être à l'origine des sentiments négatifs. Cependant, ces capacités apparaissent également associées au processus d'adaptation qui agit potentiellement à titre de médiateur entre les séquelles découlant de l'AVC, le niveau de participation sociale et la présence de sentiments négatifs. Par exemple, cette dame fuit sa solitude avec un bon livre, mais depuis son AVC, elle éprouve des problèmes de concentration qui l'empêchent de lire à son goût. L'impossibilité de réaliser sa stratégie de fuite de façon optimale entraîne chez elle un fort sentiment de frustration.

« Je lis énormément, la solitude c'est quand même pas un drame pour moi parce qu'avec des lectures ...tout va bien, mais j'ai un peu plus de difficultés à me concentrer et ça, ça m'agace énormément. » (Participant AVC)

L'aspect financier est un indicateur particulièrement récurrent du **contexte physique**. Pour une conjointe, l'aspect financier constituait pratiquement l'essentiel des thèmes abordés et pour cause : suite à l'AVC, son mari a dû cesser temporairement son

travail, ce qui a entraîné un arrêt de revenu pendant quelques mois. Cette dame dut retourner sur le marché du travail pour compenser le manque à gagner tout en faisant continuellement pression auprès des organismes gouvernementaux pour accélérer le processus leur permettant de toucher un salaire d'invalidité temporaire. Elle a dû composer avec la lourdeur bureaucratique et utiliser des stratégies efficaces lui permettant de résoudre cette situation problématique afin d'avoir un minimum de revenu répondant aux besoins de base de sa famille (alimentation, hypothèque, etc.).

« La paperasse...Mais ils n'avaient pas encore trouvé ses papiers pour son salaire. faque j'ai pris le dossier en main, je vais y trouver ça. Pendant ce temps là le revenu était coupé? Il n'y en avait pas... j'ai été deux mois et demi sans avoir rien. » (Participante conjoint)

Pour une autre conjointe, ce sont les frais d'aménagement de son domicile et l'achat d'aides techniques qui ont fait fondre ses ressources financières. Elle a dû utiliser tous ses placements et faire un emprunt pour l'aménagement de son domicile permettant le retour à la maison de son mari. Cette dame a pris la décision de prendre soin de son conjoint tant qu'elle jugerait en avoir la capacité. Sa perspective d'avenir dans les premières semaines suivant l'AVC reposait en partie sur ses ressources financières adéquates à l'époque. En effet, comme stratégie d'adaptation, elle se disait que lorsqu'elle en sentirait le besoin, elle pourrait engager quelqu'un pour l'aider dans sa tâche d'aidante.

« Je vais être capable...ça je me dis: " si ça devient trop dur, je vais payer" En payant on peut avoir de l'aide... » (Participant conjoint)

Le **contexte social** semble déterminant du soutien potentiel faisant partie intégrante des stratégies d'adaptation en lien avec l'utilisation des ressources. Par exemple, ce participant conjoint ayant quinze enfants habitant à proximité ne peut que se sentir bien entouré.

« *Et puis moi il y a une chose, je trouve tu sais je suis pas tout seul, hein on a 15 enfants...* » (Participant conjoint)

Enfin, le **contexte pré-AVC** fait état des expériences passées (des antécédents) de la personne. Les personnes qui ont déjà passé à travers des épreuves au cours de leur vie semblent avoir une plus grande confiance en leur capacité à composer avec leur situation actuelle. Ils la comparent à celles passées et parviennent ainsi à adopter une vision davantage positive de leur situation (stratégies visant à modifier leur perception de la situation).

« *Il est arrivé des grosses affaires, on a toujours passé à travers ça.* » (Participant conjoint)

4.2.2.2 Processus d'adaptation

Cette section présente globalement les thèmes essentiels du processus d'adaptation. Les différentes étapes du processus selon chacun des groupes sont présentées dans une section ultérieure à l'aide d'analyse de cas. La présente rubrique est composée des deux grandes catégories : 1) l'appréciation de la situation et 2) les stratégies d'adaptation.

Appréciation de la situation suivant un AVC

L'appréciation de la situation suivant un AVC se manifeste en fonction de sept thèmes distincts exprimés par les participants à l'étude. Pour tous ces derniers, la survenue d'un premier accident vasculaire cérébral est sans contredit un événement **inattendu**. L'imprévisibilité d'une telle situation entraîne chez les participants, un peu comme le ferait toute autre catastrophe personnelle, la recherche d'une explication, d'une cause à la survenue de l'AVC. Les participants qui parviennent à trouver une explication, que ce soit

en l'associant à un événement antérieur, à une problématique de santé ou à un conflit récent, réussissent plus facilement à changer leur perception de ce qu'ils vivent et ainsi à se résigner à leur situation actuelle. Par contre, ceux qui persistent à chercher une explication, sans en trouver une convenable, semblent avoir plus de difficulté à se résigner à ce qu'ils vivent. Cette difficulté est fort probablement associée à la **menace** constante de la possibilité d'une récurrence. Plusieurs participants ont signifié leur peur de refaire un autre AVC (ou que leur conjoint en refasse un autre). La perception de l'identification de la cause offre des ressources potentielles (ce sur quoi agir) afin d'éviter une récurrence. Cette situation menaçante semble particulièrement **envahissante** dans la période initiale suivant l'AVC pour s'estomper graduellement à mesure que le temps passe. Une participante illustre ce sentiment de vulnérabilité omniprésent en parlant de la présence de l'épée de Damoclès. Au fil du temps, elle a l'impression que l'épée est toujours là mais qu'elle tend à remonter et à s'éloigner de sa tête.

« Tout peut s'ébranler même si j'ai pas été atteinte beaucoup eh... c'est ça que j'ai de la misère ... je sens une fragilité ... c'est comme une épée de Damoclès qui est là... pis je la sens, pis c'est....eh... J'ai l'impression que ça ne repartira pas cette fragilité là... »
(Participant AVC)

Cette situation est perçue par plusieurs comme **hors** de leur **contrôle**. Ils sont envahis d'un sentiment d'incertitude face à leur avenir et face aux séquelles potentielles, avec lesquelles ils devront composer à plus long terme. Chez certains, cette situation est décrite comme un état fluctuant, surtout manifeste chez les personnes présentant des problèmes de langage.

« ... il y a des journées qu'elle va parler pas pire pis eh...il y a d'autres journées que je sais pas si c'est parce qu'elle est fatiguée, d'autres journées elle va parler mais eh.....pas fort tu sais, juste pour dire que tu l'entends, pis des journées elle est quasiment normale. »
(Participant conjoint)

Un autre thème sous-jacent à l'appréciation de la situation consiste en une situation perçue comme un **point tournant**, favorisant un temps d'arrêt, une période de réflexion, un moment pour faire un bilan de sa vie. Plusieurs participants réalisent que la vie ne sera plus jamais pareille et que la survenue de l'AVC constitue un événement marquant dans leur vie.

« ...je veux pas arrêter complètement mais je veux vraiment faire une espèce de temps d'arrêt je sens que j'en ai besoin... » (Participant AVC).

Vient ensuite la notion d'**acceptation** de cette situation. L'acceptation se définit comme « l'action d'accepter avec approbation; réception favorable » alors que la résignation se définit comme « l'acte de laisser tomber; acceptation par dépit » (www.hyperdictionary.com). La résignation à sa situation semble être un préalable incontournable à son acceptation. Dans le contexte présent, la notion d'acceptation de sa situation se rapproche étrangement d'un état « adapté » qui, lui-même, pourrait être synonyme d'une qualité de vie optimale. La qualité de vie fait également partie des thèmes soulevés spontanément par les participants, mais sera couverte à la fin de cette section.

« J'espère qu'un jour je pourrai finir par l'accepter. » (Participant conjoint)

« Ah ben l'accepter, faut ben l'accepter on peut pas eh... On peut pas l'enlever, on peut pas effacer ce qui est arrivé » (Participant AVC)

Finalement, la **vision de l'avenir** qui pourrait se résumer par la présence de l'espoir versus du désespoir reflète assez bien l'état psychologique de chacun ainsi que leur capacité à faire face à leur situation respective.

« Ah! j'ai toujours espoir que ça change que ça aille mieux, comme là, mon chum parle, on va aller encore à St-Anne cette année là... » (Participant AVC)

« Non pour moi il n'y a plus d'avenir. Faut pas que je dise ça mais... me semble qu'il n'y a pas de projet je peux pu faire rien, rien, rien...non » (Participant conjoint)

Stratégies d'adaptation

Les principales stratégies d'adaptation mentionnées par les participants se regroupent sous six thématiques : compensation active, compensation passive, fuite, perception de la situation, résolution de problèmes et utilisation de ressources.

La **compensation active** découle du fait que la situation vécue est peu modifiable. Ainsi, pour les personnes ayant subi un AVC, la résolution de problèmes est peu appropriée ce qui les amène à essayer autre chose, à compenser pour une situation à laquelle ils sont confrontés. La compensation active se traduit essentiellement par l'essai de différentes approches thérapeutiques (par exemple, physiothérapie, acupuncture), par l'adoption de comportement santé (par exemple, modification de l'alimentation, faire de l'exercice) ayant souvent pour but de minimiser les risques de récurrences, par un ajustement du rythme de vie (par exemple, arrêt de certaines activités, diminution de rythme) et par l'adoption de nouvelles limites ou encore par l'évaluation de ses limites personnelles.

« Je suis revenue le samedi de l'hôpital et le lundi j'ai sorti mon auto du garage et je suis partie avec juste pour me dire que j'étais capable. J'ai pas été loin, je l'ai mise dans le garage j'étais tout à fait correct après sauf que j'avais besoin de me prouver que mon auto eh... j'étais capable de la conduire. Ça, ça aurait été énorme » (Participant AVC)

La **compensation passive**, c'est-à-dire s'en remettre totalement à un autre ou au temps, est aussi la conséquence que la situation vécue est peu modifiable. Parmi les stratégies de compensation passive évoquées par les participants on retrouve l'attente, faire confiance à la vie ou à l'avenir, vivre au jour le jour, l'utilisation de la prière et pleurer.

« Ah! ça me décourage pas j'attends. » (Participant AVC)

Les stratégies de **fuite** semblent être particulièrement importantes pendant la période initiale suivant l'AVC et découlent probablement du fait que la situation est extrêmement envahissante. Les personnes ayant subi un AVC, ou leur conjoint, sont continuellement confrontées à leur situation. Les stratégies de fuite leur permettent de prendre du recul ou simplement de penser à autre chose, et ainsi atteindre un semblant d'équilibre dans leur vie.

« *Moi aller à la mer, pis marcher sur le bord de l'océan... C'est juste ça que ça me prend. C'était une évasion? Ça a évaporé le problème* » (Participant AVC)

« *...quand on travaille dehors on pense pas d'autres choses que le travail* » (Participant AVC)

Travailler sur la modification de sa **perception de la situation** semble être incontournable à la suite d'un AVC, probablement en lien avec la situation qui, elle, est peu modifiable. Puisqu'il est peu probable de changer concrètement la situation, mieux vaut modifier la perception que l'on en a. L'utilisation de ce type de stratégies permet aux participants d'adopter graduellement une vision positive de ce qu'ils vivent pour parvenir éventuellement à s'y résigner et dans le meilleur des mondes, à l'accepter. Des exemples de stratégies évoquées par les participants, et catégorisées sous ce thème, incluent *se comparer à un autre qui vit une situation similaire ou pire à la leur, de noter les améliorations quotidiennes, d'apprécier le positif, de faire le bilan de sa vie, ou encore de minimiser l'état actuel de leur situation.*

« *Des fois je me compare à elle, elle ne marche pas pis moi je marche, aïe je suis chanceux pour ça* » (Participant AVC)

Concernant les stratégies visant la **résolution de problèmes**, tel que mentionné précédemment, elles sont souvent peu appropriées suite à un AVC en raison de la situation

peu modifiable. Cependant, ce type de stratégies semble essentiel pour les conjoints qui doivent inévitablement s'ajuster à une surcharge de tâches exigeant des efforts de planification.

« ...j'ai changé ma manière, je planifie un peu plus d'avance. Il faut prendre de l'argent à la banque pis toute ça, faque là je la prends une semaine d'avance... j'essaie de m'organiser comme ça, de prévoir » (Participant conjoint)

Finalement, le dernier thème en lien avec les stratégies d'adaptation concerne **l'utilisation des ressources**, incluant la recherche de l'information et l'utilisation du réseau de soutien tant formel qu'informel que ce soit pour recevoir de l'aide instrumentale, un soutien d'ordre moral/émotif ou un soutien d'ordre spirituel. L'efficacité de ce type de stratégie dépend largement de l'environnement social de chacun. Cependant, il ne suffit pas d'être entouré pour recevoir un soutien adéquat. Par exemple, une participante AVC ayant un large réseau social formel et informel n'a trouvé personne de son entourage avec qui elle se sentait réellement à l'aise pour partager son expérience, bien qu'elle l'aurait souhaité.

« Elle, je pouvais lui en parler un petit peu plus quoique ... il y a des gens que ... on dirait qu'ils se sentent obligés de ..., c'est correct elle va écouter jusqu'à un certain point mais ... Elle va avoir besoin d'encourager eh... ou d'encourager c'est bon... ça part d'un bon esprit de sa part mais c'est pas toujours de l'encouragement que l'on veut nécessairement là tu sais, pis j'ai pas toujours le goût d'être encouragée quand c'est.... de toute façon ça passe dans le vide l'encouragement parce que c'est... C'est souvent en exprimant à haute voix les choses qu'on peut les clarifier, ça j'ai remarqué ça souvent là... je le fais des fois même toute seule moi, ça va m'arriver de parler... » (Participante AVC)

4.2.2.3 Issues du processus d'adaptation

Des 34 entrevues réalisées auprès des participants, deux thèmes majeurs sont ressortis comme issues essentielles à considérer suivant la survenue d'un AVC : le niveau de participation sociale, c'est-à-dire la façon dont les activités courantes et les rôles sociaux

sont accomplis, ainsi que la présence de sentiments négatifs tels que de l'anxiété, de la tristesse/dépression, un sentiment de contrainte, de l'inertie, de la frustration et de la culpabilité. Ces deux concepts (participation sociale et sentiments négatifs) semblent constituer des déterminants majeurs de la qualité de vie perçue par les participants.

Participation sociale

Parmi les **activités courantes**, la **conduite automobile** est un thème essentiel soulevé tant par les participants – AVC que par les participants – conjoints. La possibilité de conduire son automobile représente pour plusieurs une impression de liberté. Lorsque cette activité demeure possible, c'est un soulagement. Pour plusieurs couples, l'homme a la responsabilité de la conduite automobile. À la suite de l'AVC, la conjointe se retrouve parfois obligée de prendre la charge de cette activité. Si la conjointe ne conduit pas, le couple doit alors faire appel à son entourage pour leurs déplacements.

« *Psychologiquement moi l'auto c'est plus important que bien des choses* » (Participant AVC)

« *J'y pense pas mal quand tu as toujours eu une machine, tout le temps de ta vie Quand tu veux partir tu pars pis tu y vas là...mais je serais pas capable...* » (Participant AVC)

« *Participant AVC : C'est que madame est obligée de conduire maintenant.*
Participant conjoint : Ça c'est mon plus gros problème.... » (Couple)

Par ailleurs, l'évaluation de la capacité à conduire son automobile ne semble pas faire partie des tests systématiques du suivi médical post-AVC. Plusieurs participants ont expliqué avoir cessé temporairement de conduire dans les premières semaines après leur AVC, à la suite d'une recommandation de leur médecin traitant, mais plus tard, ils demeuraient les seuls juges de leur capacité à conduire. Plusieurs s'évaluent eux-mêmes. Ils limitent leurs premiers déplacements à de courtes distances et en augmentent

graduellement la longueur (d'une ville à l'autre). Un participant – AVC a même repris la conduite de son automobile et l'a cessée à nouveau lorsqu'il a fait une crise d'épilepsie au volant.

« J'ai eu assez peur... parce que j'ai fait une convulsion...Pis j'ai eu assez peur, jamais je conduirai une auto tant que le médecin me le dira pas » (Participant AVC)

Une autre activité courante particulièrement touchée suivant l'AVC est le **sommeil**. Les participants – AVC ont tendance à dormir plus. Cela est occasionné par une fatigue extrême alors que les participants – conjoints rapportent à l'inverse une difficulté à dormir, particulièrement dans la période initiale suivant l'AVC. Certains conjoints ont temporairement recours à de l'aide médicamenteuse pour leur permettre de récupérer. Les problèmes de sommeil semblent être associés chez plusieurs (tant AVC que conjoint) à de l'anxiété et à la surcharge des tâches pour les conjoints.

« Assez souvent je me lève le matin pis je suis aussi fatiguée que quand je me suis couchée le soir » (Participant conjoint)

« Mais je veux pas en abuser non plus là...tout le monde me dit: prends donc une pilule. J'ai dis: bien oui, mais je suis pas pour dormir tout le temps sur les pilules voyons donc. Le médecin, il a dit: vous êtes mieux d'en prendre une fois par semaine que de ne pas dormir... » (Participant conjoint)

Les autres indicateurs d'activités courantes émergeant des entrevues sont l'alimentation, l'hygiène corporelle, l'incontinence, les déplacements et la communication. Des modifications du fonctionnement dans ces sphères obligent les participants à l'étude à s'adapter à leur nouvelle situation causée par l'AVC.

En ce qui concerne les **rôles sociaux**, tous les participants ont unanimement évoqué une diminution de leurs activités de **loisirs**. Les activités de loisirs constituent un

déterminant potentiel de la qualité de vie – manifestée par certains comme la possibilité de faire ce que l'on veut. Également, les activités de loisirs sont souvent des activités favorisant le bien-être de ceux qui les pratiquent. Elles permettent d'opérationnaliser des stratégies d'adaptation de fuite (activités soupapes, se changer les idées, se tenir occupé, etc.). Pour les participants – AVC, les activités de loisirs habituelles devenues impossibles (par exemple, voyage à l'extérieur du pays, réparations mineures du domicile) sont remplacées par des activités plus passives comme regarder la télévision et attendre que le temps passe. Pour les participants – conjoints, les activités de loisirs sont souvent interrompues ou réduites par le manque de temps associé à la surcharge de tâches ou en raison de trop grandes incapacités de leur conjoint ayant subi l'AVC.

« *Je regarde pas mal la télévision* » (Participant AVC)

« *On allait au chalet beaucoup aussi...Pis là c'est fini ça... moi le chalet ça me faisait du bien* » (Participant conjoint)

« *J'étais tellement habituée à tous les soirs j'allais prendre ma marche après le souper, là ça avait arrêté. Tout était arrêté.* » (Participant conjoint)

Parmi les rôles sociaux, le rôle d'aidant, spécifique aux participants – conjoints, ne peut être passé sous silence. Un grand sentiment de responsabilité envahit plusieurs conjoints en regard du bien-être de leur conjoint ayant subi un AVC. Ils se sentent responsables du placement (s'il y lieu) et coupables de ne pas être à la hauteur, lorsqu'ils n'ont pas la capacité personnelle de remplir le rôle d'aidant. Ceux qui se sentent capables de remplir ce rôle se retrouvent dans une situation frôlant la captivité, où il refuse de laisser la personne-aidée seule, de peur qu'il ne lui arrive quelque chose. En plus du sentiment de responsabilité lié au bien-être de leur conjoint, les conjoints – aidants se retrouvent avec toutes les **responsabilités** quotidiennes, ce qui exige des capacités d'organisation et de

planification phénoménales (stratégies de résolution de problèmes). En effet, en plus de prendre soin d'eux-mêmes et de leur conjoint, ils ont à leur charge la responsabilité des activités domestiques (entretien, lavage, budget, réparation de l'auto, etc.) tout en devant répondre aux exigences d'un suivi médical serré pour leur conjoint – AVC (multiples déplacements pour rendez-vous avec attente).

« Ben, moi le plus important, je trouve que c'est qu'il revienne à la maison, je ne veux pas le voir pleurer le restant de ses jours. C'est ça là » (Participant conjoint)

« Parce que là moi je ne peux pas tout prendre ça en charge...là c'est moi qui faut qui pense à tout, des fois je me dis je dois faire de l'Alzheimer c'est comme rien » (Participant conjoint)

« Tu essaies de faire ton possible, pis t'as l'impression que non, c'est pas assez, ça ne marche pas... » (Participant conjoint)

« ...plus de responsabilités pour moi...Actuellement, c'est de voir à toute ça, les affaires. J'ai été obligée d'aller au garage avec l'auto... J'avais jamais faite ça.. faire le plein... t'sais j'suis bien contente de conduire quand même. » (Participant conjoint)

« Moi c'est de sortir mon mari pour des rendez-vous, sortir, ça je trouve assez...Les déplacements là, toujours le préparer ça , je me dis: qu'ils nous laissent donc tranquilles avec ça là tu sais... là il est rentré va falloir que je retourne à l'hôpital pour un examen ... j'ai dis: pourquoi il n'ont pas passé, bien ça ne se faisait pas il n'y avait pas de place. Là ils vont m'appeler pour me dire quand il y a une place, là je vais être obligée de le ramener là...Ah! va falloir j'aille chez son médecin avec ... j'avais demandé un médecin à domicile mais c'est impossible » (Participant conjoint)

Les autres rôles sociaux évoqués par les participants comme thèmes essentiels et servant d'indicateurs dans la grille de classification sont la pratique d'activités de bénévolat, la gestion du budget, le partage des tâches, la sexualité, le travail et les relations interpersonnelles.

Sentiments négatifs

La seconde issue d'importance soulevée par les participants consiste en la présence de sentiments négatifs. Parmi ces sentiments, **l'anxiété** est omniprésente principalement pendant la période initiale suivant l'AVC et ce, tant chez les participants – AVC que chez les participants – conjoints. L'anxiété est associée à la menace d'une récurrence ainsi qu'à l'incertitude face à leur avenir. De quel ordre seront les séquelles? La vie pourra-t-elle redevenir comme avant l'AVC?

« ...j'avais une grande peur que ça ne revienne pas, que ça aurait pu aller plus loin, pour une couple de semaines tu es sur une tension...pis après ça quand j'ai vu qu'il y avait amélioration là, on s'encourage » (Participant conjoint)

Ceux qui ont peu confiance en l'avenir ont tendance à éprouver de la **tristesse** et de la **dépression** associées à leur sentiment de désespoir. Cette tristesse peut agir comme un indicateur certain d'un sentiment d'impuissance et d'une non-acceptation de la situation.

Par ailleurs, les participants – AVC éprouvent beaucoup de **frustration** étant continuellement confrontés à leur situation (séquelles). Il est très difficile de fuir mais en même temps, la fuite demeure une stratégie pratiquement indispensable, gage d'un semblant d'équilibre dans la vie de ces personnes.

« Ça m'agace des fois.. t'sais tu n'es pas toujours obligé d'avoir la larme à l'œil. Pis je trouve des fois que ça monte souvent, pis ça, ça m'agace parce que j'aime pas ça. » (Participant AVC)

Finalement, un autre sentiment négatif important soulevé par les participants est de la **culpabilité**. Cette culpabilité est également fortement associée à la peur d'une récurrence ou d'une complication. Par exemple, une participante – AVC se sentait coupable d'être trop active dans la période initiale suivant son AVC. Elle avait peur qu'un excès de fatigue

puisse entraîner des complications. De même, plusieurs participants – conjoint ont mentionné ne pas pouvoir laisser leur conjoint – AVC seul de peur qu’il n’arrive quelque chose. Ils se sentiraient coupables de ne pas avoir été là. Tel que mentionné précédemment, dans le cas d’un placement, les conjoints ont tendance à se sentir coupables de ne pas avoir la capacité de remplir adéquatement le rôle d’aidant.

« *Moi là, dans le fond je me sentais coupable, pis aujourd’hui encore pareil. Il me semble que je me dis que j’aurais pas dû faire ça, j’aurais dû l’amener ici. Mais quand je pense à ça après, non.* » (Participant conjoint)

« *S’il fallait qu’il m’arrive un autre AVC ou quelque chose je me reprocherais de ne pas...* » (Participant AVC)

4.2.2.4 Qualité de vie

Malgré qu’elle ne faisait pas explicitement partie du guide d’entrevue, la qualité de vie a été abordée spontanément par plusieurs participants qui la mettait en lien direct avec leur bien-être (autrement dit, avec la présence ou non de sentiments négatifs) et avec la possibilité de réaliser les activités désirées par chacun (indicateur se rapprochant du niveau de participation sociale). Cependant, dans l’indicateur « *possibilité de faire ce que l’on veut* » (voir annexe 13), il ressort que la perception que l’individu a de sa situation (niveau d’acceptation ou de résignation?) constitue un déterminant essentiel de sa satisfaction de vie. Ainsi, une qualité de vie élevée dépend, entre autres, du succès de chacun à se fixer des attentes réalistes en concordance avec les possibilités déterminées par leur situation respective. En ce sens, l’efficacité de stratégies en lien avec la modification de la perception de sa situation sont de la plus haute importance. Un individu sans séquelle apparente depuis son AVC pourrait se plaindre d’une qualité de vie médiocre alors qu’un individu présentant des incapacités importantes pourrait arriver à se satisfaire de sa

condition et, se créant des attentes réalistes, pourrait avoir une « bonne » qualité de vie. À noter que « *se satisfaire de sa condition* » se rapproche d'une situation de résignation (« acceptation par dépit »), préalable à l'acceptation de sa situation (adaptation réussie).

4.2.3 Analyses de cas visant à illustrer le processus d'adaptation

Les quelques analyses de cas qui suivent ont pour but d'illustrer le processus d'adaptation, c'est-à-dire l'effet du temps sur l'adaptation (pré-AVC, premier mois, trois mois et six mois post-AVC) tout en considérant le contexte de chacun. Les cas ont été sélectionnés selon leur contenu (cas extrême) et selon le nombre d'entrevues réalisées (trois entrevues au minimum). Trois cas de participants – AVC sont présentés suivi de trois cas de participants – conjoints pour terminer avec une synthèse résultant de ces analyses de cas.

4.2.3.1 Cas ayant subi un AVC

CAS A4

Contexte pré-AVC et période de crise

Il s'agit d'un homme de 82 ans, marié depuis 58 ans, ayant sept enfants habitant dans sa région, retraité depuis 26 ans d'un travail d'agronome. A4 est très actif, il possède une terre à bois, est propriétaire d'édifices à logements, est responsable de leur entretien extérieur et des réparations. Il conduit toujours la voiture familiale, sa conjointe ne conduit pas. Ses loisirs consistent essentiellement en l'entretien de ses édifices à logements et de sa terre à bois, en des visites chez ses enfants et la parenté et en de la lecture. A4 n'a aucun antécédent de problème de santé.

A4 subit un AVC droit entraînant une hospitalisation en soins aigus pendant sept semaines suivie d'une période de réadaptation fonctionnelle intensive. Lors de la période initiale (premier mois suivant l'AVC), il a la voix éteinte, présente de la faiblesse, requiert de l'aide pour ses activités quotidiennes, doit utiliser un fauteuil roulant ou une canne pour ses déplacements, se sent confiné à sa chambre, doit arrêter toutes ses activités habituelles sauf la lecture. Ses journées sont remplies par les thérapies. Il subit une séparation involontaire de sa conjointe due à l'hospitalisation et reçoit des visites quotidiennes de ses enfants. Il pleure beaucoup, présente de la labilité émotionnelle surtout lorsqu'il est question du soutien de ses enfants.

En période de crise, A4 décrit sa situation comme extrêmement envahissante : « *Je ne pensais pas que ça pourrait être si long que ça. Je pensais que c'était pour se terminer dans trois semaines.* » mais a, malgré tout, espoir en l'avenir. Il utilise principalement des stratégies de compensation (active et passive) ainsi que la fuite : modification du rythme de ses activités, attendre et se tenir occupé pour ne pas trop y penser.

Contexte trois mois post-AVC

A4 est de retour à domicile. Il a repris la conduite de son automobile mais se limite lui-même à de courtes distances (épicerie dans la même ville). Un problème d'équilibre persiste. Il fait de la physiothérapie en externe une fois/semaine. Ses activités d'entretien ne sont pas reprises; il attend la fin de l'hiver.

A4 décrit encore sa situation comme envahissante, il essaie de ne pas trop y penser « *mais ça revient quand même* ». Il prend maintenant conscience que cette situation marque un point tournant « *Ça changé toute ma vie* ». On l'a informé des risques de récurrence et il se sent quelque peu menacé « *Je vais essayer que ça ne se reproduise pas, ça serait un désastre* ». Il a tendance à se résigner (ou accepter par dépit) ce qui lui arrive « *Ah! Il faut bien l'accepter mais...* ». Il utilise toujours les mêmes types de stratégies, c'est-à-dire compensation (active et passive) et fuite. Un exemple de compensation active (modification de l'activité) : « *C'est les amis qui viennent nous visiter à la place de nous autres* ». Comme compensation passive, il attend la fin de l'hiver pour tester ses capacités : « *Je vais voir au printemps quelle capacité je vais avoir* ». La situation étant envahissante, la fuite est encore requise : « *Je ne suis pas assis tranquille, je regarde la télévision ou bien... ça m'aide, ça nous empêche de jongler* ».

Contexte six mois post-AVC

A4 rapporte une amélioration de son moral et une diminution de la labilité émotionnelle. Par contre, il se sent fatigué avant de commencer une activité. Il a repris en partie ses activités d'entretien et conduit maintenant sa voiture sur de longue distance (retour à l'état pré-AVC). Il essaie différentes approches thérapeutiques (ex. acupuncture) suivant la suggestion de ses enfants. Il envisage maintenant la vente de sa terre à bois.

Six mois suivant son AVC, A4 s'est plutôt résigné à sa situation : « *Ah bien l'accepter, faut bien l'accepter, on ne peut pas l'enlever, on ne peut pas effacer ce qui est arrivé* ». Sa vision de l'avenir est réaliste et caractérisée également par un sentiment de résignation « *Il n'y a pas eu beaucoup de progrès... peut-être si je vis assez vieux!* ». Il constate que l'AVC est un point tournant dans sa vie « *c'est loin d'être comme avant* ». La persistance des séquelles rend sa situation toujours quelque peu envahissante « *À l'extérieur je suis un petit peu handicapé, pas beaucoup, mais un peu tu sais, j'ai plus de difficulté, des raideurs encore dans le bras* ». Concernant les types de stratégies d'adaptation utilisés, A4 se montre constant : compensation active et passive et fuite.

Cas A1

Contexte pré-AVC et période de crise

A1 est une femme de 60 ans, divorcée, mère d'un fils qui habite à deux heures de chez elle et est très proche de ses frères. Elle est extrêmement active, toujours sur le marché du travail, impliquée dans son milieu communautaire (bénévolat). Dans les faits, elle n'est presque jamais chez elle. Le mois précédent son AVC, elle se montrait ambivalente face à une retraite éventuelle et elle vit de l'insécurité financière.

Elle subit un AVC léger qui requiert une hospitalisation de quelques jours et retourne à domicile avec un congé de son travail pour environ deux mois. Elle se sent très fatiguée, se plaint de difficultés à se concentrer, d'avoir la larme à l'œil et d'une diminution de sensibilité à sa main qui lui fait échapper des objets. Elle a l'impression que ses relations avec les autres sont différentes, elle se sent étiquetée. Dès son retour à domicile, elle teste elle-même sa capacité à conduire sa voiture.

En période de crise, A1 perçoit sa situation comme envahissante. Malgré que son AVC soit théoriquement léger et « sans séquelles », elle perçoit des changements importants chez elle et a l'impression que les séquelles d'ordre psychologique vont

perdurer : « *Apparemment que c'est des séquelles d'AVC (labilité émotionnelle) pis que ça va être là tout le temps... C'est ce qu'on m'a dit. Que je vais avoir de la misère à regérer ça. Au niveau des émotions, ça ne se classe pas comme pour l'exercice de la main* ». Elle se sent hors contrôle et envahie d'un sentiment de vulnérabilité. Elle a peur d'une récurrence et a l'impression qu'elle a la responsabilité de faire en sorte de l'éviter : « *... tu te penses toujours un peu invincible. Moi je pense que c'est comme la fragilité qui est arrivée... s'il fallait qu'il m'arrive un autre AVC ou quelque chose, je me reprocherais de ne pas...* ». Le type de stratégie utilisée pour gérer cette situation consiste essentiellement en une réflexion visant la modification de sa perception de la situation : « *Ça m'amène à gros des pistes de réflexions aussi parce que... s'il y avait fallu que je sois en chaise roulante, s'il y avait fallu que cet AVC là soit plus grave...* ». Elle doit aussi diminuer le rythme de ses activités (compensation active) et elle pense à prendre de l'information mais se sent ambivalente puisqu'elle n'est pas certaine d'apprécier l'information qu'elle risque de trouver (ex. pourcentage de personnes qui font un deuxième AVC).

Contexte trois mois post-AVC

A1 est retournée graduellement à son travail (temps partiel). Elle a tendance à s'isoler, à refuser des sorties. Elle a l'impression que son environnement est vieillissant. Elle-même se sent vieille et voit que plusieurs portes lui sont maintenant fermées. Elle se sent étiquetée. Son sommeil est perturbé par ses préoccupations et ses angoisses.

Elle perçoit toujours sa situation comme envahissante « *...parce que moi dans ma tête c'était pour aller plus vite que ça, pis je n'ai pas pensé à ces conséquences là (psychologiques)...* ». Lors de la période de crise, elle se permettait de faire des projets d'avenir afin de se motiver à se sortir de sa situation. Trois mois suivant l'AVC, elle a

l'impression qu'elle n'a plus d'avenir, que plus rien n'est possible : « ...t'as rien en avant de toi, ... en tout cas tu pourrais avoir des affaires mirobolantes ou des projets, tu peux avoir des projets intéressants, mais des beaux défis ou des choses comme ça tu ne peux plus envisager ou en tout cas, j'en trouve pas... ». Elle sent la menace à travers un sentiment de vulnérabilité et se sent stigmatisée par l'AVC : « ... il y a toujours une référence encore (à l'AVC), peut-être que c'est ça qui m'agace aussi, il y a souvent une référence à ça... ». Pour A1, la survenue de l'AVC constitue véritablement un point tournant, l'obligeant à prendre un temps d'arrêt pour faire le point. Elle diminue toujours son rythme d'activité (compensation active) allant presque jusqu'à s'isoler des autres : « Pis là je reste plus ici... la fin de semaine arrive pis je ne suis pas obligée de partir les quatre jours, j'aime mieux rester ici ». Elle doit fuir du mieux qu'elle peut cette situation envahissante : « Je lis, parce que si je ne lis pas, je commence à partir dans des pensées pis là ça vire, ça tourne, ça marche... ». Elle essaie de travailler sur sa perception de sa situation et cherche, tant bien que mal, du soutien en se comparant à d'autres : « J'espère qu'il y en a d'autres, non, je ne devrais pas dire ça comme ça, mais j'espère que je ne suis pas toute seule à vivre ces choses là... ».

Contexte six mois post-AVC

A1 poursuit son travail à temps partiel et a planifié sa retraite pour l'été (dans quelques mois). Elle a repris ses activités de bénévolat tout en étant plus sélective. Dernièrement, elle a eu un problème de santé à un œil qu'elle associe à la fatigue. Elle considère cela comme un autre petit avertissement.

A1 s'est passablement adaptée à sa situation : « ... je pense que c'est pas mal digéré (AVC)... il y a encore des petites affaires des fois là ... qui me dérange mais je pense que

c'est accepté... ». Elle sent encore la menace qui plane mais elle est beaucoup moins envahissante : « Elle est encore là (Épée de Damoclès), mais on dirait qu'elle est plus loin, elle est moins présente... ». Elle veut vraiment prendre cette période de sa vie pour faire un temps d'arrêt. Il semble que ses stratégies visant à modifier la perception de sa situation, à adopter une vision positive de sa situation, aient contribué grandement à son acceptation par dépit (résignation) : « Je trouve que je m'en suis très bien sortie pis que je suis bien chanceuse, mais j'ai vu ce qui est arrivé à d'autres par après depuis... ».

Cas A2

Contexte pré-AVC et période de crise

Dame de 72 ans, veuve deux fois, ayant eu neuf enfants avec son premier mari. Elle vit maintenant en partie avec son ami (« conjoint de fait » depuis 2-3 ans) et en partie avec un de ses fils présentant des incapacités importantes (AVC et amputé). Elle s'est fait opérer pour une cataracte et a fait un AVC léger peu de temps suivant son opération.

A2 a très peu de séquelles physiques mise à part de la fatigue. Conséquemment à la fatigue, elle a diminué ses activités (quantité et durée) et a également cessé de conduire sa voiture suivant une recommandation de son médecin. Par ailleurs, elle est très déprimée, a peur de tout et la pensée de la maladie et de la mort est omniprésente. Elle se sent très anxieuse et pleure tout le temps.

Pour A2, cette situation présente une réelle menace : « *Mais moi qu'est-ce qui m'inquiète c'est je peux-tu en refaire d'autres?, je peux-tu mourir de ça?, J'ai peur de toutes ... j'ai toujours peur* ». Cette menace semble associée à de l'angoisse et A2 a tendance à s'en remettre à Dieu (compensation passive) pour gérer cette situation : « *Si c'est ta volonté mon dieu aide-nous... Pis je mets ça entre ses mains pis je prie, pis je prie...* ». Lorsque la situation devient insoutenable « *comment de temps qui me reste?, pis je vais tu pouvoir guérir?" toutes sortes... tu peux pas savoir tout ce qui me passe par la*

tête... Elle essaie de fuir en allant se coucher. Elle apprécie beaucoup le soutien des autres, particulièrement celui de son conjoint : « ...du moment qu'il met le pied dans la maison lui...Ça va mieux...Ah mon dieu oui ».

Contexte trois mois post-AVC

La situation de A2 est peu changée. Malgré la « légèreté » de son AVC, elle est toujours déprimée et anxieuse. Elle a l'impression que ses peurs sont moins présentes mais a des pensées suicidaires. Elle se sent encore très fatiguée. Elle a repris la majorité de ses activités courantes à l'exception de la conduite automobile; elle attend avec impatience la bénédiction de son médecin mais en même temps, anticipe un refus et se prépare à s'y résigner. Elle se dit qu'elle continuera à fonctionner comme maintenant, son conjoint la conduit où elle a besoin.

Trois mois suivant son AVC, A2 n'a pas l'impression d'avoir le contrôle sur sa situation :« *C'est pas nous autres qui décident c'est lui en haut. Pas nous autres...* ». Cette perception fait en sorte qu'elle utilise beaucoup de stratégies de compensation passive (attendre, prier). Par ailleurs, elle apprécie encore le soutien de son entourage (utilisation des ressources) et essaie de se dire qu'il y a pire qu'elle (effort visant à modifier la perception de sa situation) : « *faut que j'arrête d'être dépressive, c'est pas si pire que ça, il y en a des pires que moi...Je me parle* ».

Contexte six mois post-AVC

A2 va beaucoup mieux, son moral est bon. Elle se sent bien entourée et aime participer à ses activités de loisirs (âge d'or et sorties avec son conjoint). Elle a espoir de récupérer son permis de conduire et attend avec impatience son évaluation médicale. Elle a changé officiellement de milieu de vie : habite à temps plein avec son conjoint.

A2 semble s'être résignée à sa situation. Elle s'est inspirée du courage de son fils qui vit une situation pire à la sienne pour modifier la perception qu'elle a de sa situation : « *il y en a des pires que nous autres... moi (fils) je vais avoir des prothèses pis vous vous êtes rendue à 72 ans, vous êtes pas pire malgré toute, il y a en a qui marche plus à cet âge là, pis ils sont au lit... ils sont paralysés... il met toujours ça... pire que c'est là faque on se contente ce qu'on a* ». En général, elle va beaucoup mieux et lorsque son moral tend vers la baisse, elle attend que ça passe (compensation passive). Le soutien de son entourage et la qualité de ses relations avec les autres contribuent à lui faire adopter une vision positive de sa situation.

Synthèse du processus d'adaptation découlant des cas AVC

Chez ces trois cas, la gravité de l'AVC ne semble pas avoir autant d'importance que l'appréciation de la situation. Même les personnes ayant subi un AVC léger, qualifié de « sans séquelles », peuvent éprouver des sentiments négatifs importants faisant obstacle à une réalisation satisfaisante de leurs activités courantes et de leurs rôles sociaux. La situation étant peu modifiable, des stratégies visant l'adoption d'une vision positive de la situation (effort pour modifier sa perception de la situation) semblent être un gage menant à une acceptation par dépit (résignation), nécessaire à l'adaptation. Par ailleurs, des stratégies de fuite semblent être associées à la perception de la situation comme envahissante. Dans le même sens, les stratégies de compensation passive semblent être associées soit aux croyances spirituelles de l'individu ou à un sentiment profond que rien de concret ne peut être fait (« *la seule chose à faire est attendre* »). Quant à l'utilisation des ressources, cette stratégie peut être bénéfique lorsque le soutien procuré est adéquat mais peut contribuer à la perception de la situation comme menaçante lorsque la recherche de

l'information conduit à des faits statistiques troublants (par exemple : la probabilité non négligeable de faire un autre AVC).

4.2.3.2 Cas de conjoints de personnes ayant subi un AVC

CAS C7

Contexte pré-AVC et période de crise

C7 est une conjointe de 69 ans, mère de deux filles dont l'une vit très près d'elle et l'autre très loin. C7 a la responsabilité de l'entretien intérieur et Monsieur a la responsabilité de l'entretien extérieur et de la conduite automobile en pré-AVC. Leur principal loisir consiste en la planification et la réalisation de voyages, souvent avec une de leurs filles. Un voyage en Floride est prévu la semaine où Monsieur fait un AVC et un autre est prévu en Australie dans trois mois.

Suivant l'AVC droit de Monsieur et son hospitalisation de quatre jours, ils décident de réaliser, malgré la situation, leur voyage en Floride. L'AVC de Monsieur est considéré « sans séquelle ». Le couple, accompagné de leur fille, quitte l'hôpital pour aller directement en voyage. Cependant, Monsieur éprouve d'importants problèmes de concentration, d'attention et un changement de comportement (prompt et humeur agressive) rendant sa relation tendue avec C7. À leur retour de voyage, C7 se retrouve avec toutes les responsabilités habituellement sous la charge de Monsieur (entretien extérieur et conduite auto). Heureusement, leur fille est très présente et prend un congé de son travail pour les soutenir.

Selon C7, sa situation est envahissante et elle s'inquiète de l'avenir (situation hors contrôle) : « ... je me demande qu'est-ce qu'on va faire?...Mais si ça restait exactement comme ça je ne sais pas ce qu'on ferait, si on gardait la maison ou ... ». Elle essaie de noter les améliorations au quotidien « ... de lire souvent le journal, c'est ce qu'il fait mais tu... j'aperçois que tu lis pas mal plus d'une journée à l'autre » afin de s'encourager pour l'avenir. Elle encourage Monsieur à adopter des comportements santé pour minimiser les

risques de récurrence « *Mais là on s'est forcé, on est allé faire des petites marches mais eh...il trouve ça... il n'est pas motivé à faire ça.* ». C7 doit utiliser des stratégies de résolutions de problèmes lui permettant de gérer la surcharge de tâches de son quotidien : « *...j'essaie de m'organiser comme ça , de prévoir... ça demande plus d'organisation* ». C7 se compare à autrui pour s'encourager et modifier sa perception de sa situation : « *...ce qui m'encourageait c'est que c'était beaucoup moins grave qu'ils y en a qui peuvent subir. Il y en a qui sortent de là paralysés, qui parlent plus, qui eh... Là je me disais malgré tout on est chanceux ...* »

Contexte trois mois post-AVC

Le couple est de retour de leur voyage en Australie (un mois) avec leur fille. Monsieur a eu des complications à une jambe, probablement causées par une trop longue immobilisation lors du voyage (dans l'avion). C7 se montre très anxieuse, a eu peur des complications (surtout en voyage). Elle appréciait la présence de leur fille. Monsieur a repris la conduite de son automobile suivant sa décision personnelle mais n'a pas repris la responsabilité de l'entretien extérieur du domicile. Il note des améliorations, mais qu'il qualifie de très lentes. Selon lui, la situation ne peut pas rester comme elle est.

C7 vit beaucoup d'anxiété, particulièrement lors de leur voyage : « *Oui, ça c'était inquiétant... là partir. Tu te dis: j'espère qu'on va passer au travers ces vacances sans qu'il n'arrive rien, pis là ça été la jambe...* ». Elle est toujours sur le qui-vive, en attente d'une réaction de son conjoint (comportement prompt) et ne se sent pas à la hauteur dans son rôle de conjointe – aidante. Elle ne se sent pas la capacité de tout prendre en charge et par le fait même a peur d'une récurrence entraînant une détérioration. Elle doit continuellement lui accorder de l'assistance « *c'est parce qu'avant il avait plus d'initiative là... je trouve qu'il n'a plus d'initiative faque il faut toujours que j'y rappelle les choses* ».

Elle essaie de s'encourager en modifiant la perception de sa situation « *quand je vois qu'il est quand même capable de faire quelques affaires je me dis bon au moins il est capable de faire ça* ». Leur fille a dû reprendre son travail et est moins présente. C7 est plutôt isolée, a peu d'amis et le soutien du réseau formel est quasi inexistant.

Contexte six mois post-AVC

Monsieur a eu des complications médicales; il a eu des convulsions au volant de sa voiture. Conséquemment, il a cessé de conduire. De plus, il s'est fait opérer pour ses carotides et depuis, C7 le perçoit encore plus prompt dans ses réactions. Le couple se résigne à laisser tomber les voyages, les assurances devenant quasi inaccessibles. Le couple a engagé quelqu'un pour l'entretien extérieur de leur domicile. C7 se sent de plus en plus fatiguée et s'inquiète de l'avenir.

Le peu d'amélioration de la situation et la survenue de complications médicales semblent contribuer au sentiment de menace omniprésente « *...il fait rien.... c'est comme une bombe à retardement ça là...* ». C7 commence à ressentir les conséquences de la surcharge de tâches, de la surdose de responsabilités :« *...là ils m'ont annoncé que je faisais de l'angine ... pis eh...Je suis fatiguée, pis je dors pas bien, pis me sens fatiguée pis faut toujours que je fasse un effort quand même pour le faire...* ». Elle se résigne à l'impossibilité de prévoir d'autres voyages et réussit malgré tout à adopter une vision positive « *faut oublier ça là,.. penser d'aller au bout du monde... c'est sûr que c'est pas tout le monde qui ont la chance d'avoir pu faire ça, on a été chanceux à venir jusqu'à cette heure...* ». Le réseau informel se résume en de l'aide et du soutien moral de leur fille. Quant au réseau formel, il est à peu près inexistant. C7 aimerait avoir des réponses à ses questions mais trouve qu'il est difficile d'obtenir un rendez-vous avec le médecin de Monsieur « *je veux avoir des réponses... on va passer des tests à tous les ans, le*

cholestérol, le diabète, le ci, le ça... tout est toujours bien beau.... Pourquoi que des affaires comme ça arrive si tout est beau...si ses artères sont toutes bloquées c'est parce que... ». Paradoxalement, les déplacements pour des tests de santé (sans résultat) sont exigeants :« ...c'est une autre affaire, il faut courir à Sherbrooke faire poser ça (Holter) ... regarde la semaine, le calendrier est plein ».

CAS C1

C1 est la seule participante ayant été rencontrée quatre fois. La richesse de son expérience et l'évolution de sa situation ont justifié une quatrième entrevue neuf mois suivant l'AVC de son conjoint.

Contexte pré-AVC et période de crise

C1 est une conjointe de 60 ans, mariée depuis 38 ans à Monsieur (83 ans). Monsieur était veuf lors de son mariage avec C1 et avait déjà trois enfants en bas âge. Ils ont eu un enfant ensemble. C1 remplit son rôle d'aidante depuis environ dix ans, étant donné la perte d'autonomie de Monsieur suivant un infarctus. Ses principaux loisirs sont cuisiner, jouer aux cartes avec son conjoint et des amis et aller au chalet.

Monsieur subit un AVC important entraînant entre autres des problèmes d'incontinence et un hémicorps flasque. Monsieur requiert de l'aide pour toutes ses activités courantes, il a de la difficulté à parler (prononcer) et se montre déprimé (avec idéation suicidaire). C1 est inquiète, anxieuse et fatiguée. Elle visite quotidiennement (jusqu'à deux fois / jour) son conjoint et participe activement aux soins. Lorsqu'elle est à domicile, elle rassure son entourage (enfants et amis) quant à la condition de Monsieur.

C1 se montre confiante en l'avenir et en ses moyens. Elle se rassure en comparant sa situation à des expériences passées « *Il est arrivé des grosses affaires, on a toujours passé à travers ça* » (infarctus, deuil d'un fils). Elle se fixe des objectifs et met des limites

quant aux conditions minimales permettant un retour à domicile : « ... *je suis bien confiante, je me dis que quand même qu'il serait en chaise roulante ça ne me dérange pas. S'il est capable de se déménager pour aller à la toilette, qu'il ne soit pas incontinent là...* ». Elle est très terre-à-terre et se préoccupe davantage du bien-être de son conjoint que du sien : « *le plus important, c'est qu'il revienne à la maison, je ne veux pas le voir pleurer le restant de ses jours* ». Ses principales stratégies sont la résolution de problèmes suivant la surcharge de tâches et la modification de sa perception de la situation. En effet, C1 a tendance à minimiser les séquelles de son conjoint, elle cherche et trouve des améliorations qui l'encouragent et parvient à trouver des aspects positifs à sa situation : « *J'ai peur que sa paralysie ça ne revienne pas, parce que le docteur m'a dit qu'il va rester avec des séquelles. Ça j'ai moins aimé ça, mais encore là je me dis en autant que son idée est revenue parce que là, son idée est revenue parce qu'il me sort as-tu payé ci, as-tu payé ça?* ». Finalement, dans l'avenir, elle se fie aux ressources du soutien formel : elle planifie des moments de liberté pour réaliser ses loisirs lorsque son conjoint ira à l'hôpital de jour ou au centre de jour « *Comme l'hôpital de jour ça me donnerait la journée si je veux aller faire un tour au chalet je peux y aller* ».

Contexte trois mois post-AVC

Monsieur a débuté la réadaptation fonctionnelle intensive mais suite à des complications médicales, a dû retourner en centre hospitalier de soins aigus. C1 est déprimée, elle anticipe une détérioration de l'état de son conjoint en arrêtant ainsi sa réadaptation. Les visites quotidiennes sont reprises et C1 considère que ces déplacements sont extrêmement exigeants. Lorsque Monsieur est en réadaptation, C1 le sort quotidiennement pour le souper puisqu'ils habitent près de ce lieu. C1 assume donc un rôle actif d'aidante même si Monsieur est hospitalisé en réadaptation. Elle doit fournir beaucoup d'efforts physiques et s'est fait une entorse lombaire. Elle n'a toujours pas eu de temps pour ses loisirs, son horaire est chargé et elle cherche son souffle.

La situation vécue par C1 est particulièrement envahissante. Madame est captive de l'horaire de son conjoint. Elle n'a aucun temps libre, pas même pour se cuisiner de bons petits plats « *pas encore, je ne peux parce qu'il y a des matins que je dis je vais commencer ... mais il arrive toujours quelque chose qui fait que je ne peux pas faire...* ». C1 est consciente de la possibilité d'une récurrence et souhaite la mort de son conjoint plutôt qu'un état pire que celui dans lequel il se trouve « *je demande au bon Dieu si ça se reproduit que ça soit la fin, parce que je ne voudrais pas que...* ».

C1 utilise beaucoup de stratégies de résolutions de problèmes. Elle planifie le retour à domicile de son conjoint et doit aménager leur milieu de vie en conséquence (nouvelle salle de bain au rez-de-chaussée, nouvelle chambre au rez-de-chaussée). Cependant, l'attente des actions du soutien formel est plutôt nuisible au bon déroulement de ces aménagements : « *tout le monde me dit: Ben là pas trop vite, le CLSC va arriver, ça serait peut-être pas ...Mais on ne peut pas attendre qu'il soit rendu à la maison pour tout eh...Il faut que je re-peinture la pièce après ça là. Si c'est pas moi, faut que j'aille quelqu'un. Pis*

là, il y a le plâtre aussi à faire, c'est trois jours ça. C'est ça que je trouve on dirait que...le CLSC je ne l'ai pas vu encore! ».

Elle fait de gros efforts pour adopter une vision positive de la situation et y parvient assez bien : *« Bien sa voix est éteinte, c'est pas si pire...mais eh... quelqu'un qui le voit pour la première fois, ils ont de la difficulté à le comprendre. Moi je suis habituée là c'est ça là...Mais sa voix est faible, elle est basse. Mais il mange très, très bien. Un bon appétit, il mange bien. »*. Elle fuit du mieux qu'elle peut sa situation actuelle en pensant à la belle vie qu'ils ont eue ensemble et pense à l'avenir; elle planifie reprendre quelques activités (jouer aux cartes, chalet lors des journées hôpital de jour) lorsqu'il sera de retour à domicile.

Contexte six mois post-AVC

Monsieur est retourné à domicile. Il y a eu un délai de trois semaines entre le retour à domicile et le début de l'hôpital de jour. L'aménagement du domicile n'étant pas complété, cette période a été particulièrement exigeante pour C1. Elle a dû utiliser tout l'argent de leurs placements pour l'achat d'équipements et l'aménagement de la salle de bain et envisage un emprunt pour l'accomplissement de l'aménagement de la chambre de Monsieur au rez-de-chaussée. C1 est épuisée, elle a perdu du poids et présente un problème de santé qui l'inquiète (descente de l'utérus). Elle ne peut plus forcer, a beaucoup de douleur et de difficulté à s'asseoir. Elle doit aider Monsieur pour toutes ses activités courantes. Elle reçoit de l'aide du CLSC pour le bain de Monsieur. Toutes les responsabilités reposent sur elle et elle doit composer avec une surcharge de tâches; par exemple : plus de lavages en raison de l'incontinence persistante. Son sommeil est perturbé puisque Monsieur sonne la nuit. C1 prend maintenant conscience que sa relation avec son conjoint est différente. Elle doit faire la conversation et doit répéter continuellement les directives. Les loisirs sont complètement arrêtés et les sorties se limitent aux rendez-vous pour le suivi médical de Monsieur. Les visites de son entourage ont diminué.

La situation est de plus en plus envahissante. C1 est épuisée : « *je me sentais fatiguée, ... les journées qu'il devait aller à l'hôpital de jour... fallait que je les prenne pour récupérer. J'aurais eu plein d'ouvrage à fairepis j'arrivais pas...* ». Le soutien formel semble arriver trop tard pour répondre adéquatement aux besoins de C1 : « *La rampe là, pendant tout l'été, je l'amenais tous les jours souper, ...on avait mis juste une petite planche de plywood, pis on le montait. Ça tombait ...de la misère tout l'été avec ça hein...Pour nous faire dire quand ils sont venus, que c'était correct comme ça là...* ». On lui a offert un gestionnaire de cas pour l'assister dans sa tâche, mais C1 demeure réaliste quant à ses attentes en regard de l'aide potentielle : « *elle m'offrait beaucoup, beaucoup mais avant que les réunions soient faites pour les bains, fallait que ça passe au conseil du CLSC. C'est ça qui est long* ». Elle envisage l'utilisation de ressources telle que l'hébergement par alternance mais doute de l'accessibilité d'un tel service : « *Il est supposé mais l'attente est de six mois et puis eh....En tout cas, là je me dis qu'il y a trois mois de passés.* ».

La situation est très difficile à gérer : « *oui je compte les semaines, je vais te dire....(rire)* ». C1 souhaite se rendre disponible pour son conjoint tant qu'elle en aura la capacité et se dit qu'il ne pourra pas vivre éternellement dans l'état où il se trouve : « *je me dis que il peut ... ne peut pas vivre bien bien des années comme ça là....* ». Elle aimerait, en dernier recours seulement, envisager un placement. C1 se sent en partie responsable du bien-être de son conjoint. Elle fait de gros efforts pour adopter une vision positive de la situation en minimisant, entre autres, la surcharge de la tâche : « *Bien c'est les serviettes le matin, pis tout ça là....tu sais ... les intervenants eux autres ils prennent beaucoup de serviettes hein...mais c'est pas grave ça! la laveuse ah....Elle fait ça c'est pas moi qui fait*

ça, je descends ça dans le sous-sol ... ». Elle est quotidiennement confrontée aux séquelles persistantes de son conjoint et il est plus difficile de les minimiser « On dirait que ... Ça ne lui rentre pas dans la tête ça...pis là je dis mets ton frein, il met son frein sur son côté pis il débarre celui-là... c'est sûr que si je le surveillerais pas la chaise roulante elle partirait souvent. »; « Il ne parle plus...pis ça prend, des fois faut que j'y demande la question trois fois avant qu'il me réponde et puis s'il est de dos je ne le comprends pas, faut que j'aïlle ... ». Elle garde espoir que sa situation s'améliore « Mais au moins... j'ai assez hâte d'avoir une journée que je n'ai rien à faire là... ». C1 parvient à garder le moral et à se résigner à sa situation : « faut prendre ça en riant malgré toutes...parce que ça... quand même que je m'arracherais les cheveux de sur la tête, c'est là pis c'est ça faut que je le fasse... ».

Contexte neuf mois post-AVC

Le retour à la petite vie tranquille se fait attendre. Monsieur a dû être hospitalisé suite à des complications médicales (sang dans ses urines et gastro-entérite). C1 prend beaucoup de temps à prendre et à annuler le transport adapté et les rendez-vous. Elle s'est blessée au dos lors d'une chute de son conjoint, l'ayant entraînée avec lui. La chambre de Monsieur a été aménagée au rez-de-chaussée. Elle reçoit de l'aide du CLSC pour le bain cinq jours / semaine et en prendrait plus. Le CLSC lui offre également de l'aide pour l'entretien intérieur alors que ses besoins sont pour l'entretien extérieur. L'attente pour l'hébergement par alternance est passée de six mois à un an. Un fils de Québec lui rend visite et lui offre du répit une fin de semaine sur deux. C1 est fatiguée et trouve très lourds les déplacements constants pour les rendez-vous médicaux. Elle évite de faire des projets à long terme.

La situation est particulièrement envahissante et difficile étant donné les problèmes persistants d'incontinence de Monsieur, problèmes jumelés à une gastro-entérite : « Faque

là j'ai ramassé ça , j'ai nettoyé après ça j'ai même pas pris mon bain, je me suis lavée pis là j'ai monté à l'hôpital... j'ai pris mon bain en revenant tantôt j'ai dis: Ah! là ...me semble que je sentais ... ». C1 arrive à se résigner à sa situation (acceptation par dépit), à apprécier le positif et à rationaliser ce qu'elle vit : « Bien moi faut que ça aille, tu sais j'ai pas le choix bien bien... Mais dans l'ensemble, ça va bien... j'ai eu juste...j'ai fait une entorse lombaire...Bien j'en fais une à chaque année, ça fait des années que j'en fait une, pis là je suis dedans là... ». Elle s'encourage en soulignant les étapes franchies (modification de sa perception de sa situation) : « Bien je peux dire que je suis mieux, parce que là les rénovations là, c'est pas mal eh... tu sais c'est là.. ouais... regardes j'ai fait peindre le salon là... ». C1 utilise toutes les ressources formelles offertes mais se frappe à des obstacles qui lui enlèvent le goût de les utiliser : « Pis j'ai pas le temps moi d'attendre là...tu sais... l'autre matin, il fallait que je cancelle ... tu ne le sais pas la veille comment il va se lever le matin... j'ai attendu 20... la première fois 20 minutes pis j'ai pas eu la ligne. Là, il voulait aller à la toilette...là ce moment là je perds mon tour....faut que je recommence encore une autre fois....ça c'est pas un cadeau!!! J'ai dis je pense que si ça continue de même, tu n'iras plus à nulle part parce que moi je suis trop tannée d'attendre pour le transport adapté... ». Elle attendait d'une journée à l'autre l'hébergement par alternance lorsqu'on lui a appris que le délai est maintenant de un an : « ... là elle m'a dit que l'attente est d'un an... faque j'ai dis ça va aller juste à l'été, à l'été je l'enverrai pas crever là, c'est pas vrai, il va rester à la maison hein? ».

C1 persiste à garder espoir en l'avenir et s'encourage avec l'arrivée prochaine de l'été : « je vois pas en noir trop par exemple, je me dis il va faire beau, là le beau temps va prendre c'est sûr que ça va me captiver bien gros à la maison mais encore là, ça va, on va

pouvoir aller dans la cours, je vais pouvoir l'amener dans la cours, pis prendre des petits tours ». Elle a choisi consciemment, avec expérience, de remplir ce rôle et demeure très réaliste en ce qui concerne ses capacités et la tâche à accomplir : « *Je me trouve ... que j'ai assez de capacités, mais un moment donné ça va peut-être flancher aussi là tu sais?* ». Elle se sent redevante envers son conjoint et responsable de son bien-être : « *C'est mon mari pis ... je vais m'en occuper, je vais en avoir soin... il a tellement été bon pour nous autres tout le temps qu'il a été avec nous autres, il a tellement travaillé ...* ». Conséquemment, pour elle comme pour son conjoint, le placement demeure la dernière solution : « *J'aime bien mieux l'avoir à la maison que voyager dans les hôpitaux* ».

CAS C6

C6 a été intégrée au volet qualitatif de la collecte de données au temps 3 de l'étude, c'est-à-dire six mois suivant l'AVC de son conjoint en raison de la richesse de son expérience. Elle n'a pu être rencontrée préalablement en raison de non-disponibilité de la personne responsable de la collecte des données du volet qualitatif (accouchement). Elle a tout de même été rencontrée à trois reprises à trois mois d'intervalle.

Contexte pré-AVC et six mois post-AVC

C6 est une conjointe de 70 ans, mariée depuis 48 ans et ayant eu quatre enfants vivant à proximité. C6 a toujours vécu pour son mari, sa famille et sa maison. Elle habite un logement avec son conjoint depuis environ un an. Le couple avait décidé de vendre leur maison par anticipation de leur vieillesse. Elle ne sort pas beaucoup, préférant s'occuper de l'entretien intérieur de son domicile.

Monsieur a fait un AVC il y a environ six mois nécessitant un séjour en réadaptation fonctionnelle intensive. Depuis un mois, il a été transféré dans un CHSLD, dans la ville voisine de son domicile. C6 ne se sent pas la capacité de prendre soin de son conjoint en permanence. Par ailleurs, elle se sent obligée de l'amener à la maison les fins de semaine. Elle doit le surveiller constamment et lui apporter de l'assistance pour la plupart de ses activités courantes. Monsieur adore la chasse et cette période fut particulièrement difficile pour le couple, confronté à l'impossibilité de Monsieur à réaliser cette activité. C6 est déprimée et a l'impression qu'elle ne pourra jamais arriver à accepter cette situation. Elle persiste à chercher une cause à ce qui leur arrive et n'en trouve pas.

Selon C6, la situation a peu évolué depuis l'AVC de son conjoint. Elle se sent continuellement coupable et responsable du bien-être de Monsieur : *« je me sens tout le temps responsable, tout le temps tout ce qui arrive, me semble que c'est toute de ma faute... c'est plus fort que moi...je me dis si je fais pas de quoi, ah non je peux pas faut, faut que j'y aille, faut que je sois tout le temps, tout le temps... »* et de son placement : *« Me semble que je me dis que j'aurais pas dû faire ça , j'aurais dû l'amener ici. Mais quand je pense à ça après...non. J'aurais pas été capable, je serais plus capable aujourd'hui... »*. C'est terriblement envahissant. C6 essaie de fuir du mieux qu'elle peut en reprenant ses activités mais y arrive difficilement. Elle apprécie le soutien de son entourage. Ses fils l'aident à se mettre des limites, par exemple à diminuer les visites à son conjoint tout en diminuant son sentiment de culpabilité : *« Après ça, les garçons ils ont dit maman là, c'est trop ça là. On n'a pas envie d'en avoir deux à l'hôpital »*. Elle parle de ce

qu'elle vit avec une cousine qui vit une situation similaire (conjoint dément). Elle reçoit des encouragements de ses voisins. Malgré ce soutien, elle arrive difficilement à penser à autre chose et n'est pas très optimiste face à l'avenir. Elle garde espoir que l'état de Monsieur s'améliore lui permettant de revenir vivre à domicile : « *Qu'il revienne ici, j'ai toujours une espérance, est-ce que mon désir va se réaliser ? Je le sais pas* ». Elle cherche des améliorations dans l'état de son conjoint pour s'encourager « *Je me dis tiens il a fait ça, il va en faire d'autres. C'est avec ça que je vis...* ».

Contexte neuf mois post-AVC

C6 a l'impression d'avoir pris un « coup de vieux ». Elle se sent très fatiguée, particulièrement en début de semaine, ayant pris soin de son conjoint la fin de semaine. Son humeur est fluctuante de semaine en semaine. Elle a diminué ses visites à son conjoint mais le sort à toutes les fins de semaine. Son sentiment de culpabilité est omniprésent. Elle se donne à 100 % et a parfois l'impression que c'est insuffisant. Elle se sent très seule dans cette relation devenue à sens unique et prend (et a) toutes les responsabilités à sa charge.

C6 commence à se résigner à la situation. Plus le temps passe, moins elle a d'espoir d'améliorations « *J'ai presque plus d'espoir que ça s'améliore... L'avenir là franchement j'y ai presque pas pensé.* » Les conditions minimales permettant un retour à domicile permanent sont peu probables « *Ouf.....ça prendrait beaucoup plus d'améliorations pis ça me prendrait beaucoup d'aide...* ». Lors des visites de Monsieur la fin de semaine, C6 planifie tout à l'avance pour ne pas être surprise (stratégies de résolution de problèmes) et pour se rendre totalement disponible « *Moi je pense à tout, tous mes menus, le manger, le dessert. Je vais aller faire ma commande le vendredi... Faut que tout soit prêt* ». Cependant, la tâche est lourde et elle est consciente de sa propre vulnérabilité « *Ça va juste dans un sens, moi j'ai l'impression que c'est juste moi là qui...*

que faut qui me donne à 100 % faque ...tant que je vais avoir la santé, je vais me donner mais quand je l'aurai pu, je l'aurai pu ». Elle essaie de vivre une journée à la fois et lorsque le moral tombe, elle attend au lendemain en se disant que peut-être ça ira mieux : « Des fois, faut penser à demain, je vais faire ci, je vais faire ça, tiens ça va me faire du bien, ça va me changer les idées... pis des fois le lendemain je suis capable de le faire pis d'autres journées je ne peux pas le faire. ».

La résignation à la situation semble être associée à des stratégies visant la modification de sa perception : *« me semble qu'il y a plus rien... il y a plus rien de drôle....c'est plus... me semble que la vie elle ne pourra pas jamais revenir comme avant... c'est pas possible, ça peut pas revenir comme avant. Faque j'essaie du mieux que je peux, de me dire faut que je m'y fasse à cette vie là, faut que je pense que c'est lui qui est le pire là-bas là... ».* Elle doit s'arrêter et prendre le temps d'analyser ce qui se passe pour arriver à rationaliser : *« C'est pas encore assez, il y a des fois me semble que faudrait que je fasse encore plus que ça, pis quand je m'arrête pour y penser, bien là je me dis si j'en fais plus ça sera pas mieux, c'est moi qui va finir par tomber. ».* Elle arrive à fuir de temps en temps en aidant sa bru dans son travail de traiteur : *« Ah! moi j'aime ça là, aussitôt qu'elle me demande moi j'y vais, pis je le sais pas ça me fait du bien, ça change le mal de place. ».* C6 est consciente de sa difficulté à gérer sa situation et utilise toutes les ressources de soutien qui lui sont offertes. Elle rencontre une travailleuse sociale qui lui a été référée par une infirmière du CHSLD de son conjoint qui a réalisé que C6 n'avait pas un bon moral : *« Elle nous laisse parler beaucoup, beaucoup pis je pense que ça va aider ça. ».* Elle reçoit du soutien de sa cousine qui vit une situation similaire à la sienne et d'une amie *« ...pis j'ai une amie aussi que je peux appeler là, puis je vais parler beaucoup beaucoup avec pis tu*

sais elle essaie de m'encourager, ça fait du bien ». Par ailleurs, C6 se sent seule et a l'impression d'être en lutte devant les exigences de son conjoint, soutenu par les intervenants du CHSLD « *les autres, ils ont l'air à tout être contre moi, sont plutôt, écoutez ce que mon mari dit, faque ça, ça ne marche pas moi, ça prend quelqu'un de mon bord, ok j'ai les garçons sont de mon bord, mais ça prend quelqu'un là-bas aussi, pas toujours écouter qu'est-ce que c'est que lui il dit.* ».

Contexte un an post AVC

La condition de Monsieur est peu changée. Il est particulièrement frustré de l'impossibilité de reprendre certaines activités comme la conduite automobile. Il nie ses incapacités et culpabilise C6 de sa situation. La relation de couple est tendue. C6 diminue les sorties de fins de semaine. Elle a l'impression d'avoir toutes les responsabilités sur son dos à elle seule. Le réseau formel ne semble pas en mesure de lui apporter de l'aide.

C6 a l'impression que si son conjoint se résignait à sa situation, il serait plus facile pour elle d'arriver à l'accepter. Elle jongle encore avec la possibilité d'un retour à domicile permanent et doit se convaincre de cette impossibilité. Elle essaie tant bien que mal à se résigner à cette situation peu modifiable en soi : « *... moi je trouve qu'il n'y en a pas de solutions. Ça faque va falloir laisser aller le temps là.... pis eh... que j'apprenne à dire non...* ». En ce sens, elle essaie de mettre des limites devant les exigences de son conjoint et a maintenant peur de sa réaction : « *Quand ça fait presque 50 ans que c'est toujours oui, tu fais le petit mouton pis envoie.... Faut que tu écoutes, faut que ça passe par là ... c'est pas parce qu'il était méchant, il n'était pas méchant dans ce temps là....là j'ai peur qu'il va devenir méchant.* ». De plus, elle doit lutter contre le discours des intervenants du CHSLD. Selon eux, Monsieur a plus de capacités que ce que C6 observe : « *Elle me disait, il est capable de s'habiller tout seul. Tu penses-tu les bas!?. Bien elle dit*

vous n'avez pas acheté les bons bas. ...oui mais on est trop pressé nous autres.... Bon, bien là dites à C6 qu'elle le laisse faire tout seul pis là vous autres, vous l'aidez ».

La situation est toujours aussi envahissante. C6 arrive difficilement à fuir et à penser à autre chose. Si elle écoute un bon film ou va voir une pièce de théâtre avec un de ses fils, elle oubliera pour quelques heures seulement. Même lorsqu'elle va prendre sa marche, elle ne pense qu'à ça. La situation demeure omniprésente lorsqu'elle rencontre des gens de son entourage : « *C'est rien que de ça qu'on parle tout le temps... ».*

Synthèse du processus d'adaptation découlant des cas dont le conjoint a fait un AVC

Pour certains conjoints (ceux dont le conjoint – AVC demeure avec des séquelles les empêchant de reprendre leurs activités courantes et rôles sociaux), il semble que plus le temps passe, plus la situation devient envahissante. Ils deviennent confrontés à la persistance des séquelles et prennent conscience de séquelles insidieuses, non visibles en période de crise. Par exemple la reprise des activités de loisirs habituelles est impossible (voyages pour C7 et cartes et chalet pour C1). De plus, des complications médicales font en sorte que l'état de leur conjoint se détériore plutôt que de s'améliorer.

Tout comme pour les participants – AVC, la modification de leur perception de la situation semble être une stratégie favorable à une résignation éventuelle. C6 persiste à espérer un avenir similaire à la période pré-AVC. Ses attentes irréalistes ne font qu'alimenter son sentiment de désespoir et son refus de résignation à la situation telle qu'elle se présente. Quant à C1, malgré la lourdeur de la tâche et la fatigue extrême, elle se

résigne à sa situation et arrive à garder le moral. Elle perçoit cette situation comme temporaire (pour elle), se sent la capacité de remplir ce rôle d'aidante et s'ajuste aux événements à mesure qu'ils se présentent. Par ailleurs, C6 et C7 se montrent inquiètes et anxieuses quant à ce que l'avenir leur réserve. Toutes deux ne se sentent pas à l'aise dans un rôle d'aidante et se sentent responsables et coupables de ne pas être à la hauteur de l'exigence.

Pour toutes trois, le soutien formel est en général inadéquat. Il est totalement absent pour C7 dont le conjoint, ne présentant pas de troubles physiques, est perçu comme « sans séquelle », le soutien formel contribue à culpabiliser C6 du placement de son conjoint (« *Il ne devrait pas être ici (CHSLD) ce monsieur-là* ») et ne répond pas adéquatement et dans les temps requis aux besoins de C1 (trop tard ou elle doit être malade pour avoir droit à de l'aide).

5. DISCUSSION

Cette section de la thèse vise à discuter les résultats obtenus toutes méthodologies de recherche confondues (quantitatif et qualitatif) et à critiquer les forces et limites de l'étude. Pour arriver à intégrer dans un tout cohérent et à discuter les résultats découlant du dispositif de recherche mixte utilisé (quantitatif et qualitatif), les objectifs de la recherche doivent ici être reformulés pour adopter une vision davantage holistique. Globalement, cette recherche avait deux objectifs principaux : 1) étudier l'effet du temps sur les facteurs personnels et environnementaux, sur le processus d'adaptation ainsi que sur la participation sociale et la présence de symptômes dépressifs suivant un AVC et 2) valider un modèle où le processus d'adaptation constitue une variable intermédiaire, influencé par des facteurs personnels et environnementaux, et déterminant du niveau de participation sociale et de l'humeur dans un contexte précis.

5.1 Discussion des résultats : effet du temps

5.1.1 Temps et facteurs personnels

Tel qu'attendu, les résultats indiquent une réduction statistiquement et cliniquement significative des **déficiences et incapacités** des participants – AVC. Cette récupération est plus marquée dans les premiers trois mois suivant l'AVC pour se stabiliser par la suite. Selon Mayo et ses collaborateurs (1999), la récupération post-AVC se situerait surtout dans le premier mois. Cette amélioration est également confirmée par le volet qualitatif de l'étude quoique pour plusieurs, la récupération complète est qualifiée d'extrêmement lente.

En effet, malgré que les participants notent quotidiennement des améliorations de leurs capacités, la plupart manifestent un sentiment d'insatisfaction quant à leur récupération partielle plutôt que complète. Les catégories de la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF) où aucun changement dans le temps n'est obtenu sont en lien avec l'incontinence (*Contrôle des sphincters*) et avec les troubles de comportements (*Comportement social*). Ceci peut s'expliquer par le fait que peu de participants de notre échantillon présentaient des atteintes à ces niveaux (score moyen très près du score maximal) et que malheureusement, ceux qui en présentaient ne se sont guère améliorés.

Ce niveau de déficiences et d'incapacités des participants – AVC contribue fort probablement à alimenter la **perception du fardeau** du groupe conjoint. Tout comme la réduction des déficiences et des incapacités des participants – AVC, la diminution de la perception du fardeau des participants – conjoints est plus marquée dans les premiers trois mois suivant l'AVC. Avec la récupération et la reprise des activités et des responsabilités de la personne atteinte de l'AVC, la contribution du conjoint est moins requise. Les quatre énoncés du CSI (Caregiver Strain Index) où une amélioration statistiquement significative est notée sont en lien avec le sommeil, la situation qualifiée de dérangeante et une adaptation tant sur le plan familial que des émotions. L'amélioration du sommeil dans les premiers trois mois est également confirmée par l'énoncé *Dormir de façon satisfaisante* de la MHAVIE 3.0 ($p = 0,009$), outil de mesure de la participation sociale. La période initiale suivant l'AVC, soit la situation de crise, constitue un moment où les participants du volet qualitatif ont spontanément manifesté ressentir de l'anxiété nuisant à leur sommeil.

La diminution du sentiment de fardeau identifiée avec le CSI est également confirmée par les propos des participants – conjoints aux entrevues qualitatives semi-dirigées lorsque leur proche pouvait reprendre ses activités et responsabilités en raison d'un AVC relativement léger. Cependant, lorsque l'AVC est important, empêchant la reprise des activités, la perception du fardeau du conjoint tend à augmenter avec le temps. La lourdeur du rôle du conjoint – aidant s'accroît avec le passage du temps. Ce rôle est souvent caractérisé par des problèmes de sommeil, une surcharge de tâches et de responsabilités ainsi qu'un sentiment de culpabilité, ce qui entraîne graduellement les conjoints – aidants vers l'épuisement et des problèmes de santé. La méthodologie qualitative permet ici d'apporter une nuance aux résultats en tenant compte du contexte des participants. Cependant, la perception du fardeau demeure le résultat d'une combinaison de facteurs, le niveau de déficiences et d'incapacités ne peut l'expliquer à lui seul. En effet, comme le rapporte Scholte Op Reimer et ses collaborateurs (1998), le sentiment de fardeau serait davantage associé aux caractéristiques personnelles de l'aidant (sentiment d'efficacité, type de stratégie d'adaptation utilisé) et moins aux caractéristiques de la personne atteinte de l'AVC (gravité de l'atteinte, humeur et présence de problèmes de communication). Dans le même ordre d'idée, les résultats d'une étude qualitative menée auprès de sept aidants rapportent qu'un aidant qui a confiance que les soins qu'il prodigue à son proche sont adéquats, a moins de craintes et d'inquiétudes que ses actions pourraient contribuer à retarder la récupération de son proche (Brereton & Nolan, 2000).

5.1.2 Temps et facteurs environnementaux

La perception du **soutien social** se modifie dans le temps pour trois des quatre sous-échelles de l'ISEL (Interpersonal Support Evaluation List) chez le groupe AVC et pour une chez le groupe conjoint. Pour les deux groupes, la perception de la disponibilité du réseau en lien avec l'*Estime de soi* diminue : dans les premiers trois mois pour le groupe conjoint et entre trois et six mois post-AVC pour le groupe AVC. Les énoncés de cette sous-échelle traitent, entre autres, du sentiment de satisfaction dans sa vie, de sa capacité à faire des choses aussi bien que les autres ou à suivre le rythme des autres, de sa capacité personnelle à venir en aide aux autres et de l'opinion que les autres se font de nous. Il semble que les effets négatifs de l'AVC sur , la perception de la disponibilité du réseau en lien avec l'estime de soi soient immédiats pour les conjoints alors qu'un délai est accordé aux participants – AVC. Les conjoints sont plongés dans leur rôle de conjoint – aidant dans les premiers jours suivant l'AVC alors que les participants – AVC sont habituellement sous le choc dans la période initiale et attendent avec espoir le retour à l'état pré-AVC. Il est possible que ce soit au moment où les personnes ayant subi un AVC réalisent l'ampleur des séquelles persistantes que leur perception de la disponibilité du réseau en lien avec l'estime de soi diminue.

Les deux autres sous-échelles de l'ISEL dans lesquelles une différence dans le temps est obtenue chez les participants – AVC sont le *Sentiment d'appartenance* qui diminue dans les premiers trois mois et la perception du *Soutien tangible* qui augmente entre trois et six mois post-AVC. Il semble que rapidement après l'AVC, ces personnes se sentent en quelque sorte exclues, en marge de leur cercle d'amis. Par ailleurs, leur

perception du soutien tangible augmente à partir de trois mois post-AVC, ce qui suggère que cette période est nécessaire pour organiser un réseau de soutien et d'aide instrumentale. Il importe de mentionner que de par leur contenu, les énoncés formant la sous-échelle *Sentiment d'appartenance* de l'ISEL quantifie une forme de soutien moral ou émotif. Cette forme de soutien était très grande dans la période initiale post-AVC pour plusieurs participants du volet qualitatif. En effet, selon leur dire, le téléphone ne déroutait pas. L'entourage des personnes atteintes et des conjoints se montrait très présent, sensible, compréhensif et disponible. Avec le temps, il devenait plus difficile de trouver quelqu'un avec qui partager ce qui était ressenti. L'entourage avait repris son train-train quotidien et pour eux, l'AVC était de l'histoire ancienne alors que ce n'était pas nécessairement le cas pour les personnes atteintes et les conjoints. Un sentiment d'isolement se faisait alors sentir. Dans ce sens, la diminution dans le temps du score de la sous-échelle *Sentiment d'appartenance* est en concordance avec le contenu des verbatims du volet qualitatif.

5.1.3 Temps et processus d'adaptation – appréciation de la situation

Des différences statistiquement significatives ont été obtenues pour deux sous-échelles du SAM (Stress Appraisal Measure) pour le groupe AVC et pour une seulement pour le groupe conjoint : une diminution de la perception de la situation comme un *Défi* pour les deux groupes (diminution graduelle chez les participants – AVC et dans les premiers trois mois chez les participants – conjoints) et une diminution graduelle de la perception de la situation comme stressante (échelle *Stressfulness* du SAM) chez les participants – AVC.

La perception de la situation comme ayant un impact positif ou donnant la possibilité de devenir plus fort par la suite (énoncés de la sous-échelle *Défi* du SAM) ne résiste pas à l'effet du temps. L'enthousiasme de faire face positivement à cette situation méconnue s'estompe à mesure que la persistance des séquelles et la lourdeur de la tâche du rôle conjoint – aidant se font sentir.

De la même manière, à mesure que les participants (AVC et conjoints) apprivoisent leur situation, elle devient de moins en moins stressante et **envahissante**. La non-atteinte du seuil de signification statistique pour la sous-échelle *Stressfulness* chez le groupe conjoint ($p = 0,06$) est probablement causée par un manque de puissance statistique associée à la taille de l'échantillon ($n = 26$). La perception d'améliorations quotidiennes semble contribuer, chez les participants du volet qualitatif, à diminuer la perception de la situation comme stressante et envahissante avec le temps.

Une diminution dans le temps de la perception de la situation comme **menaçante** a été manifestée lors des entrevues du volet qualitatif. La peur d'une récurrence est omniprésente tant pour les personnes atteintes que pour les conjoints dans la période initiale post-AVC pour s'estomper graduellement à mesure que le temps passe. Cette tendance s'observe également dans les données quantitatives de l'étude où les valeurs p de l'échelle *Menace* du SAM sont près du seuil de signification (0,06 pour le groupe AVC et 0,10 pour le groupe des conjoints). Cette peur de la récurrence n'est pas unique aux participants de la présente étude. En effet, lors d'une étude qualitative menée en Angleterre auprès de neuf participants – AVC et de huit aidants naturels (Close & Procter, 1999), et

d'une autre menée aux États-Unis auprès de 14 femmes aidantes (Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis, & Chadwick, 2002), la peur d'une récurrence est omniprésente et est associée à une recherche d'information pouvant expliquer la cause spécifique de l'AVC.

La sous-échelle *Contrôle par soi-même* du SAM est celle où les scores sont les plus élevés et demeurent stables aux trois temps de mesures pour les deux groupes. Ces résultats suggèrent que les participants ont une grande confiance en leur capacité à surmonter cette situation. La sous-échelle *Contrôle par les autres*, quant à elle, fait référence à la perception de l'aide disponible pour faire face à cette situation. Quoique la différence dans le temps ne soit pas statistiquement significative ($p = 0,07$), on observe une tendance à la baisse chez le groupe AVC. Il est probable qu'au moment de leur hospitalisation, les participants -AVC se sentent bien entourés et « pris en charge » alors que par la suite, ils se retrouvent confrontés à des ressources souvent inadéquates. Lors du volet qualitatif, tant les participants - AVC que conjoints ont manifesté une frustration en regard des ressources formelles absentes, inadéquates ou associées à des délais peu raisonnables.

Un des thèmes soulevés par les participants du volet qualitatif est la nature **hors-contrôle** de la situation. Pour eux, cette situation avait un caractère imprévisible et fluctuant. Étonnamment, les scores de la sous-échelle *Incontrôlable* du SAM sont relativement faibles pour les deux groupes. Ceci peut s'expliquer par le contenu des énoncés du SAM : *Cette situation est-elle insurmontable? Les conséquences de cette situation sont-elles hors du contrôle de qui que ce soit? Est-ce hors du pouvoir de qui que ce soit de faire quelque chose par rapport à cette situation? Ce problème est-il sans solution pour qui que ce soit?* Un faible score à cette sous-échelle du SAM n'empêche pas

la perception de la situation comme fluctuante ou imprévisible. Par ailleurs, la nature imprévisible de la situation contribue à alimenter un sentiment d'être hors contrôle chez 14 personnes ayant subi un AVC (temps médian post-AVC = 2 ans) et ayant participé à une étude adoptant un dispositif existentiel – phénoménologique (Secrest & Thomas, 1999).

Parmi les thèmes sortant de l'analyse des données qualitatives, **l'acceptation – résignation** de la situation semble être un thème prédominant et incontournable. Malheureusement, ce concept ne faisait pas partie intégrante des instruments de mesure du volet quantitatif. L'acceptation (action d'accepter avec approbation, réception favorable) de sa situation serait probablement le but ultime des participants à l'étude. Cela conduirait chacun à un « état adapté » où l'atteinte d'une qualité de vie optimale pourrait être envisagée. En effet, selon Molassiotis (1997), la satisfaction de vie serait fortement reliée au degré d'adaptation. Cependant, l'acceptation de sa situation en tant que telle lors de la survenue d'un AVC semble plutôt utopique. Comment recevoir favorablement les séquelles de l'AVC? Une résignation (acceptation par dépit) serait probablement plus réaliste. Le temps semble être un facteur favorable au développement de la résignation. Avec le passage du temps, de plus en plus de participants du volet qualitatif exprimaient une attitude de résignation face à leur situation.

L'avenir, et la vision que chacun s'en fait, demeure un thème important tout au long de l'étude. L'espoir et son contraire, le désespoir, sont les deux indicateurs dominant la **vision de l'avenir**. Ils sont évoqués sur un continuum allant de l'espoir au désespoir. L'espoir fait aussi partie des thèmes essentiels mentionnés par les participants – AVC de l'étude qualitative de Burton (2000), particulièrement dans les premières semaines post-

AVC où deux participants notaient leur récupération initiale avec l'espoir d'une récupération complète dans l'avenir. Avoir de l'espoir en l'avenir indique une volonté de changement et d'anticipation d'améliorations. Par le fait même, l'espoir dénote une forme d'insatisfaction avec la situation telle qu'elle se présente et un état adapté n'est donc pas atteint. Le processus d'adaptation est en cours. Le désespoir quant à lui, est fort probablement un indicateur d'un malaise. Cependant, avoir de l'espoir n'est pas nécessairement un gage d'un sentiment de bien-être. Un individu peut avoir de l'espoir en l'avenir tout en étant déprimé.

Par ailleurs, Popovich et ses collaborateurs (2003) traitent l'espoir comme une stratégie d'adaptation plutôt que comme une appréciation de la situation dans l'avenir. En ce sens, l'espoir serait une stratégie de compensation passive, une espèce de fuite par en avant où l'individu se projette dans l'avenir pour mieux fuir sa situation actuelle. À la limite, l'espoir est une forme de foi (fait appel aux croyances) et en ce sens, se rapproche de la prière qui est, avant tout, une stratégie relevant de la pensée magique.

5.1.4 Temps et processus d'adaptation – stratégies d'adaptation

Quantitativement, les stratégies d'adaptation où une diminution de leur utilisation dans le temps est observée concernent les sous-échelles *Résolution de problèmes* et *Soutien social* du RWCQ (Revised Ways of Coping Questionnaire) et ce, pour les deux groupes étudiés. Une différence statistiquement significative est aussi obtenue pour la sous-échelle *Prendre la responsabilité* chez le groupe AVC mais cette différence est cliniquement

dénuée de sens. Le score moyen indique une utilisation très faible, pratiquement nulle, de ce type de stratégie.

Lors du volet qualitatif de l'étude, les participants – AVC ont peu évoqué l'utilisation de stratégies de **résolution de problèmes** en raison du caractère peu modifiable de leur situation. À l'inverse, ce type de stratégies était incontournable pour les conjoints, particulièrement dans la période initiale post-AVC, qui devaient s'organiser et planifier davantage en raison de la surcharge de tâches exigée en compensation de la diminution de participation sociale de leur conjoint – AVC. Les scores moyens similaires pour les deux groupes du volet quantitatif peuvent s'expliquer par le contenu de la sous-échelle *Résolution de problèmes*. Les énoncés formant cette sous-échelle réfèrent entre autres, à une détermination (par exemple : je ne cède pas, je lutte; je redouble d'efforts) faisant davantage appel à une volonté ferme de s'en sortir plutôt qu'à des stratégies de résolution de problèmes en tant que telles.

L'utilisation de stratégies de *Soutien social* diminue de façon statistiquement significative dans les premiers trois mois pour le groupe AVC et de façon graduelle entre les trois temps de mesure chez les conjoints. Le pendant qualitatif de cette sous-échelle se retrouve sous le thème **utilisation des ressources**. La diminution de l'utilisation de ce type de stratégies peut s'expliquer de différentes façons. La recherche d'information est probablement plus importante et active dans la période initiale post-AVC. Lorsque l'information a été trouvée, il n'est plus nécessaire de la chercher. Ensuite, avec la récupération des fonctions de la personne atteinte, l'aide instrumentale est potentiellement moins nécessaire. Concernant le soutien émotif / moral, les besoins pour ce type de soutien

sont peut-être tout aussi présents dans le temps mais la disponibilité de l'entourage pour ce type de soutien semble diminuer graduellement. De la même manière, les besoins d'aide de la part du soutien formel peuvent être grands mais des obstacles (délais, services inadaptés aux besoins, etc.) empêchent l'accessibilité optimale au moment opportun de ce type de soutien. Dans une récente étude portant sur le soutien formel aux aidants de personnes ayant subi un AVC, il ressort que la plupart des participants parvenaient à obtenir les services requis mais avaient dû faire face à des délais importants et avaient dû déployer des efforts considérables pour finalement avoir accès ces services (Simon & Kumar, 2002). Cette diminution générale de l'utilisation des ressources ou du soutien social, lorsque causée par des obstacles de l'environnement, peut contribuer à augmenter le sentiment d'isolement et de captivité évoqué par plusieurs participants tant AVC que conjoint du volet qualitatif de la présente étude.

De façon générale, la quantité et l'intensité des stratégies d'adaptation (*Score total* du RWCQ) diminuent dans les premiers trois mois chez les deux populations à l'étude. Il est alors possible que la plus grande partie des efforts d'adaptation ait eu lieu lors de cette période. La période de crise passée, seules les stratégies jugées les plus efficaces sont maintenues. Cette diminution des efforts d'adaptation reflète probablement une avancée dans le processus d'adaptation, un rapprochement vers un « état adapté ».

D'un autre côté, l'appréciation de la situation guide le type de stratégies d'adaptation utilisé à différents moments suivant l'AVC. Les résultats du volet qualitatif indiquent que la situation était perçue comme particulièrement envahissante et menaçante dans les premières semaines post-AVC. Cette perception de la situation entraînait les

participants, AVC et conjoints, à utiliser des stratégies de **fuite** comme la pratique d'*activités soupapes, se changer les idées, se tenir occupé, utiliser l'humour, se retirer, s'isoler, ignorer leur situation, penser à leur vie passée ou encore, faire des projets d'avenir*. Ces stratégies de fuite avaient pour effet de leur procurer quelques moments de répit et un sentiment de bien-être momentané. Avec le temps, la situation devenait de moins en moins envahissante et menaçante et l'utilisation de la fuite comme stratégie était moins appropriée. Il importe de souligner que du côté quantitatif, la sous-échelle *Évitement* du RWCQ obtient des scores moyens plutôt bas indiquant une faible utilisation de ce type de stratégie. Malgré ces scores faibles –qui peuvent s'expliquer par le contenu général des énoncés, peu applicable à une situation telle que la survenue d'un AVC–, une tendance à la baisse est observée entre les trois temps de mesure pour les deux groupes (AVC $p = 0,10$ et conjoints $p = 0,13$).

Aucun changement dans le temps n'est obtenu pour la sous-échelle *Révaluation positive* du RWCQ et ce résultat concorde avec le volet qualitatif de l'étude si l'on considère que le thème **perception de sa situation** aborde un concept similaire. Ce thème du volet qualitatif fait référence à l'utilisation de stratégies où un effort est fait pour modifier sa perception de la situation. Des exemples d'indicateurs de cette catégorie incluent *apprécier le positif, faire le bilan de sa vie, se comparer à pire que soi, se considérer chanceux, rationaliser, minimiser l'état de la situation ou l'ampleur des problèmes, chercher des améliorations et chercher une explication ou une cause à la situation*. L'utilisation de ce type de stratégie semble être nécessaire à une résignation éventuelle à sa situation. En ce sens, elles se doivent d'être utilisées tout au long du

processus d'adaptation. Cela expliquerait la stabilité de l'utilisation de ce type de stratégies.

Un autre type de stratégies utilisées de façon apparemment constante dans les six premiers mois suivant l'AVC se retrouvent sous le thème **compensation active**. Ces stratégies sont probablement typiquement reliées à une situation telle que la survenue d'un AVC et potentiellement à tout autre problème de santé entraînant des séquelles. Ainsi, elles ne font pas explicitement partie du volet quantitatif de l'étude. Elles se définissent par une volonté d'action alors que la situation est peu modifiable ou difficile à résoudre. Autrement dit, il n'est pas possible de résoudre le problème ou de changer la situation, alors on essaie autre chose. La compensation active permet de minimiser le risque de récurrence, ce qui explique son caractère stable dans le temps. Par exemple, on y retrouve des stratégies comme *diminution du rythme dans ses activités, diminution du nombre de ses activités, remettre à plus tard, essai de médecines alternatives, adhésion à des « comportements santé »*, *se mettre des limites* ou encore *tester ses propres capacités*. Ce type de stratégies est davantage utilisé par les personnes atteintes de l'AVC. Par ailleurs, les conjoints agissent souvent comme un stimulant à l'utilisation de ces stratégies. Ils encouragent fortement leur conjoint – AVC à mieux manger, à faire de l'exercice, à prendre leurs médicaments, enfin, à devenir des exemples de « comportements santé ».

Un dernier type de stratégies, tout aussi stable dans le temps, concerne la **compensation passive**, correspondant à la sous-échelle *Pensée magique* du RWCQ. Comme son nom l'indique, ces stratégies relèvent de la passivité la plus pure faisant même appel à l'imaginaire des individus. Elles consistent essentiellement à *attendre, à s'en*

remettre au temps ou à un autre. Le caractère peu modifiable de la situation qu'est l'AVC incite tant les participants – AVC que conjoints à utiliser ce type de stratégie.

5.1.5 Temps et variables de résultat – participation sociale

Chez les participants – AVC, une amélioration statistiquement significative est observée dans les premiers trois mois post-AVC pour toutes les catégories des **activités courantes** à l'exception de *Nutrition* et *Condition corporelle*. Malgré ces améliorations de la participation sociale dans les activités courantes, seule la catégorie *communication* présente un score, à six mois post-AVC, comparable au score pré-AVC. Ces résultats sont troublants si l'on considère que les participants – AVC de notre échantillon ont subi des AVC relativement légers, leur permettant de retourner vivre dans leur milieu de vie pré-AVC (sauf pour trois participants sur les 49). Ainsi, ces individus parviennent à réaliser leurs activités courantes mais différemment. Ils doivent composer quotidiennement avec de la difficulté, utiliser des aides techniques, prendre plus de temps pour réaliser leur tâche ou avoir recours à des ressources humaines lorsque disponibles. Le retour à l'état pré-AVC pour la catégorie *Communication* peut s'expliquer par l'exclusion systématique des personnes présentant des troubles phasiques importants (celles ne pouvant répondre à des questionnaires).

Les participants – AVC du volet qualitatif ont insisté sur certaines activités courantes pour lesquelles ils éprouvaient des difficultés et qu'ils considéraient essentielles à leur survie et à leur épanouissement. Il s'agit, entre autres, de leur *sommeil*, de leurs *déplacements* particulièrement à l'extérieur du domicile, et de la *conduite automobile*,

symbole de liberté. Concernant le sommeil, les résultats quantitatifs et qualitatifs ne sont pas concluants. En effet, les participants au volet qualitatif ont exprimé avoir de la difficulté à dormir, se réveiller souvent ou dormir davantage. Cependant, l'énoncé *Dormir de façon satisfaisante* de la catégorie *Condition corporelle* de la MHAVIE demeure stable entre tous les temps de mesure (incluant le score pré-AVC). Les participants du volet qualitatif avaient tendance à associer leur manque de sommeil à de l'anxiété et leur excès de sommeil à une fatigue extrême. Il est possible que l'absence de changement observé lors du volet quantitatif de l'étude soit due à l'échelle de cotation pour cet énoncé. En effet, le sommeil est une activité qui ne peut pas se réaliser par substitution. Alors, l'étendue des scores potentiels pour cet énoncé est considérablement réduite (sans difficulté, avec difficulté, aide technique habituellement médicamenteuse) ce qui pourrait avoir empêché la détection d'une différence.

Par ailleurs, les scores de la catégorie *Déplacements* de la MHAVIE reflètent bien les préoccupations et difficultés évoquées par les participants – AVC du volet qualitatif. La réalisation de ces activités courantes (*se déplacer dans la rue ou sur le trottoir, sur une surface inégale ou glissante, utiliser un moyen de transport comme conducteur ou comme passager*) est un préalable à une intégration sociale optimale puisque la réalisation de plusieurs rôles sociaux nécessitent une sortie hors du domicile. Les difficultés rencontrées dans ces activités courantes contribuent fort probablement à l'isolement et aux scores faibles des catégories *Éducation / travail* et *Loisirs*, où un déplacement à l'extérieur est souvent requis. La conduite automobile constitue un thème essentiel émergeant des données qualitatives. Pour plusieurs, la possibilité de conduire leur voiture procure un sentiment de contrôle énorme dans leur vie en représentant la liberté d'agir quand bon leur

semble. Avoir besoin de se faire conduire a pour effet de limiter les sorties même lorsqu'il y a quelqu'un de disponible dans l'entourage. « *On ne veut pas déranger, ils en font assez de même* ».

En ce qui a trait aux **rôles sociaux** des participants – AVC, une amélioration dans les premier trois mois est obtenue pour seulement deux catégories sur cinq de la MHAVIE (*Vie communautaire et Éducation / travail*). Ici encore, cette amélioration demeure insuffisante à l'atteinte d'un score à six mois post-AVC comparable à celui pré-AVC. Une partie de la difficulté à réaliser ces rôles sociaux pourrait être attribuée aux problèmes rencontrés lors des déplacements hors du domicile. Tel que mentionné précédemment, *faire ses achats, aller au restaurant, utiliser les services publics, faire son travail* ou ses *loisirs* nécessitent souvent une sortie à l'extérieur du domicile. À titre d'exemple, la corrélation bivariée entre les catégories *Déplacements* et *Vie communautaire* est, six mois post-AVC, de 0,85 ($p < 0,001$). Il importe également de mentionner que tous les participants du volet qualitatif ont exprimé des insatisfactions en regard de la réalisation de leurs activités de loisirs. Pour plusieurs, les activités de loisirs, nécessaires au bien-être, étaient laissées pour compte par manque de capacités, de goût ou d'énergie. Cette diminution de la pratique des activités de loisirs par les personnes ayant subi un AVC est bien documentée. Pour plusieurs, les loisirs « actifs » sont remplacés par des activités passives comme le *day dreaming* ou regarder la télévision (Drummond, 1990; Holbrook & Skilbeck, 1983). La pratique de ces activités passives au détriment de loisirs « actifs » pratiqués hors du domicile, entraîne inévitablement une diminution des contacts sociaux contribuant ainsi à l'isolement social et au sentiment de solitude.

Cependant, deux catégories ne semblent pas subir les effets de l'AVC. Il s'agit des catégories *Responsabilités* et *Relations interpersonnelles* pour lesquelles aucun changement statistiquement significatif n'est obtenu entre les trois temps de mesure et où le score à six mois post-AVC est comparable à celui pré-AVC. Les changements perçus dans ces deux catégories sont peut-être trop subtils pour être détectés par un instrument de mesure quantitatif. Par exemple, certains participants ont mentionné avoir de bonnes relations interpersonnelles mais recevaient davantage la visite plutôt que l'inverse. Aussi, ce genre d'instrument ne peut pas être sensible aux conflits générés par la situation (stressante). Ces personnes ont ou ont eu besoin de l'aide des autres, elles ne seront pas enclines à manifester leur conflit lorsque questionnées sur leurs relations interpersonnelles. Elles auront plutôt tendance à minimiser et à répondre de façon générale (comme le questionnaire l'exige) que tout va bien.

En résumé, malgré une amélioration de la participation sociale dans les premiers trois mois chez les participants – AVC, cette récupération demeure insuffisante à l'atteinte d'une fonction comparable à celle pré-AVC et exige des efforts d'adaptation de la part de ces personnes. Cette diminution de la participation sociale a un effet certain sur celle de leur conjoint.

En ce sens, chez les conjoints, une catégorie des **activités courantes** (*Habitation*) et deux des **rôles sociaux** (*Relations interpersonnelles* et *Loisirs*) sont particulièrement touchées par les effets de l'AVC. Les scores obtenus six mois post-AVC sont statistiquement différents de ceux pré-AVC. Malgré ces différences, il importe de souligner qu'aucune des catégories de la MHAVIE 3.0 ne présente de changement statistiquement

significatif entre les trois temps de mesure post-AVC. Cependant, la valeur p de la catégorie *Condition corporelle*, incluant l'énoncé *Dormir de façon satisfaisante*, est près du seuil de signification ($p = 0,08$). Une différence de 0,9 entre les scores aux temps 1 et 3 est cliniquement significative. Un manque de puissance statistique associée à la petite taille de l'échantillon pourrait expliquer la non-atteinte du seuil de signification. Les participants – conjoints au volet qualitatif ont évoqué des troubles de sommeil évidents dans la période initiale post-AVC qu'ils ont associé à l'inquiétude et l'anxiété omniprésentes à cette période. La peur d'une récurrence, l'anticipation des séquelles, la séparation involontaire causée par l'hospitalisation de leur conjoint – AVC constituaient des thèmes expliquant leur difficulté à dormir. Avec le temps, plusieurs conjoints disaient mieux dormir. Cependant, lors d'une étude quantitative portant sur le fardeau psychosocial de conjoints de personnes ayant subi un AVC ($n = 36$), présentant une démence ($n = 92$) ou du Parkinson ($n = 58$), 42 % des conjoints des personnes ayant subi un AVC ont rapporté que leur sommeil était dérangé par leur proche, et 30 % ont rapporté avoir peur qu'un accident survienne, et ce six mois post-AVC (Thommessen et al., 2002).

Parmi les **activités courantes**, une augmentation de la participation sociale entre la période pré-AVC et six mois post-AVC est observée pour la catégorie *Habitation*. Ce résultat confirme une des hypothèses de départ voulant que les conjoints subissent une surcharge de tâches en compensation de la diminution de la participation sociale de leur conjoint – AVC. Les énoncés de cette catégorie couvrent entre autres, les aspects liés à *l'entretien intérieur* du domicile (ménage, lavage, réparations mineures), à *l'entretien extérieur* (gazon, jardin, neige) et à la *réalisation des travaux lourds* (grand ménage, peinture, réparations majeures). Quoique la différence ne soit que de 0,4 (score pré – AVC

= 6,7 et score au temps 3 = 7,1) et cliniquement peu significative, les participants – conjoints du volet qualitatif ont exprimé ressentir une surcharge de tâches et de responsabilités, particulièrement dans la période initiale post-AVC. Cette faible différence dans les scores obtenus peut s'expliquer par le fait que plusieurs conjoints ont recours à une aide externe pour la réalisation de ces tâches. Ainsi, la cotation à l'instrument de mesure demeure potentiellement la même, l'activité est réalisée avec de l'aide humaine extérieure pour remplacer celle du conjoint. Cependant, le partage des tâches avec leur conjoint étant interrompu, ils ont maintenant la responsabilité de trouver quelqu'un pour prendre l'activité à sa charge s'ils ne peuvent l'assumer eux-mêmes. Avec la récupération partielle de la personne atteinte, le sentiment de surcharge ou de fardeau s'atténuait. Une autre dimension des activités courantes pour laquelle les conjoints ont exprimé une surcharge non confirmée par le volet quantitatif de l'étude, est en lien avec les déplacements. Particulièrement dans la période initiale post-AVC, les déplacements quotidiens au centre hospitalier pour rendre visite à leur conjoint – AVC étaient éprouvants. À plus long terme, ils sont remplacés par les déplacements pour répondre aux multiples rendez-vous médicaux de suivi. Ce type de surcharge dans l'augmentation de la fréquence de l'activité ne pouvait pas être détecté par l'instrument de mesure quantitatif qui s'intéresse surtout au niveau de réalisation. Les déplacements peuvent être effectués de la même façon qu'avant l'AVC mais l'augmentation de leur fréquence fait en sorte qu'ils deviennent une source de fatigue et de surcharge.

Les deux autres catégories de la MHAVIE pour lesquelles une différence statistiquement significative est obtenue entre la mesure pré-AVC et celle six mois post-AVC concernent les **rôles sociaux**. Une diminution de la participation sociale pour les

catégories *Relations interpersonnelles* et *Loisirs* est observée. Cependant, la différence pour la catégorie *Relations interpersonnelles* est peu significative au plan clinique et l'atteinte du seuil de signification statistique est potentiellement attribuable au peu de variabilité dans les données (écart-type variant de 0,3 à 0,6 selon les temps de mesure). Par ailleurs, certains conjoints participant au volet qualitatif ont manifesté ressentir un changement important dans leur relation avec leur conjoint – AVC. L'AVC les a précipité, à leur insu, dans un rôle de conjoint – aidant où leur relation devenait à sens unique. Ils avaient l'impression de continuellement se donner alors que leur proche se trouvait dans une situation de réception. De plus, cette situation servait parfois de prétexte à des conflits. Pour deux participantes entre autres, la relation avec leur conjoint était devenue conflictuelle, en partie due à l'impression de continuellement se donner tout en n'étant jamais à la hauteur.

Quant aux *Loisirs*, les résultats sont troublants. L'ampleur de la diminution (écart de 1,4) entre le niveau de réalisation pré-AVC et six mois post-AVC peut s'expliquer par le fait que plusieurs réalisent leurs activités de loisirs en compagnie de leur conjoint. Le conjoint – AVC présentant des incapacités l'empêchant de réaliser ses loisirs, ces incapacités affectent également le conjoint. D'autre part, pour certains conjoints plongés dans un rôle d'aidant, la pratique de loisirs n'est plus possible. Ils sont captifs de leur proche et doivent se planifier des temps libres simplement pour se reposer.

Une surcharge évoquée par les conjoints lors du volet qualitatif, plus spécifiquement les conjoints – aidants, mais non confirmée empiriquement, est en lien avec les *Responsabilités*. Plusieurs ont manifesté ressentir un fardeau à l'idée d'avoir toutes les

responsabilités à leur charge. Ce sentiment ne semblait malheureusement pas s'atténuer avec le temps. Il semble que ce soit principalement cette surdose de responsabilités qui dirige les conjoints – aidants vers l'épuisement et des problèmes de santé.

Ce **rôle d'aidant** est un thème essentiel évoqué par les participants – conjoints lors du volet qualitatif mais ne faisant pas explicitement partie de l'instrument de mesure de la participation sociale. Pour certains, ce rôle a été assumé temporairement, le temps que leur proche atteint récupère suffisamment pour reprendre la majorité de ses activités courantes et rôle sociaux. Cependant, lorsque ce retour à une participation sociale acceptable de la personne atteinte n'était pas possible, le rôle d'aidant perdurait et ce, bien souvent involontairement. Dans ce cas-ci, le temps ne semblait pas arranger les choses. En effet, avec le temps, les conjoints – aidants avaient toujours autant de craintes à l'idée de laisser leur proche seul, ne se sentaient pas nécessairement plus capables de remplir adéquatement ce rôle, ne percevaient pas de diminution de surcharge de la tâche, et à la longue, développaient une fatigue extrême, de l'épuisement et des problèmes de santé.

Enfin, les effets de l'AVC sur la participation sociale se font également sentir à long terme sur les conjoints. Dans une perspective où les facteurs environnementaux (physique et social) sont considérés comme ayant une influence potentielle sur la participation sociale des personnes atteintes, il ne faut pas perdre de vue que les conjoints subissent aussi les effets de l'AVC et constituent une part importante du soutien social auprès des personnes atteintes. En ce sens, l'intervention post-AVC devrait inclure les besoins du conjoint et non pas simplement l'utiliser comme aide humaine potentielle sans considération du contexte environnemental.

5.1.6 Temps et variables de résultat – sentiments négatifs

En ce qui a trait au volet quantitatif de l'étude, chez les deux groupes, les scores moyens indiquant la présence de **symptômes dépressifs** (mesurés avec l'Inventaire de dépression de Beck) sont relativement faibles, en deçà du score seuil, permettant de douter de la présence d'une humeur dépressive. Cependant, la fréquence de conjoints ayant obtenu un score supérieur au score seuil demeure stable entre les trois temps de mesure et se situe à 19,2 %. La fréquence des participants – AVC présentant une humeur dépressive est supérieure à celle des conjoints et tend à augmenter dans le temps (T1 = 22 %; T2 = 27 % et T3 = 29 %), quoique cette augmentation ne soit pas statistiquement significative. Ces pourcentages sont nettement supérieurs à ceux estimés pour la population en générale. La prévalence de la dépression dans la population québécoise se situe autour de 6 % (Stewart, Gucciardi, & Grace, 1999). Par ailleurs, pour les personnes atteintes, elle est comparable au 27 % retrouvé chez les participants de l'étude de Beekman et ses collaborateurs (1998).

L'augmentation dans le temps de l'humeur dépressive chez les personnes ayant subi un AVC demeure un sujet controversé. Kauhanen et ses collaborateurs (1999) ont observé une augmentation de la fréquence de la dépression majeure chez 106 participants – AVC entre trois mois et un an post-AVC mais une diminution de la dépression mineure. Les symptômes dépressifs s'aggravaient-ils avec le temps? Par ailleurs, la fréquence de dépression demeurerait stable entre ces deux même temps de mesure chez un autre échantillon de 150 personnes ayant subi un AVC (Herrmann, Black, Lawrence, Szekely, & Szalai, 1998). Lors d'une étude qualitative, une augmentation de l'humeur dépressive est observée avec le temps (Sisson, 1998). Il est possible que la présence de symptômes

dépressifs soit le résultat d'une non-adaptation à sa situation. Le fait que le temps, à lui seul, ne parvienne pas à résoudre la situation, pourrait contribuer à augmenter l'humeur dépressive et viendrait appuyer la relation entre l'utilisation de pensée magique (attendre, prier, espoir en un miracle) comme stratégie d'adaptation et la présence de symptômes dépressifs.

Mis à part la présence de symptômes dépressifs, la présence d'autres sentiments négatifs importants, non mesurés empiriquement, ont été soulevés par les participants au volet qualitatif de l'étude. L'**anxiété** était particulièrement omniprésente chez les deux groupes dans la période initiale post-AVC et semblait associée à la menace d'une récurrence. Lors d'une étude auprès de 44 personnes ayant subi un AVC depuis moins de sept mois, la prévalence de l'anxiété cliniquement significative (score de neuf ou plus à l'Hospital Anxiety and Depression Scale) a été estimée à 25 % (Gillespie, 1997). La méthodologie qualitative ne permet pas d'estimer objectivement la prévalence de l'anxiété mais il ressort que, du point de vue des participants tant AVC que conjoint, l'anxiété constitue un important sentiment négatif auquel ils associent, entre autres, des troubles du sommeil.

Un autre sentiment négatif digne de mention et surtout spécifique aux participants – AVC est la **frustration**. Quoiqu'une tendance dans le temps ne puisse pas être déduite clairement de l'analyse des données qualitatives, les participants ont tendance à l'associer à une confrontation quotidienne à leurs séquelles.

Chez les conjoints, c'est un sentiment de **culpabilité** qui les différencie des participants – AVC. Malheureusement, lorsque présent, ce sentiment de culpabilité ne

semble pas s'atténuer avec le temps. Les conjoints l'associent fortement à leur rôle d'aidant, à leur sentiment d'efficacité (ou plutôt d'inefficacité) à remplir ce rôle et à leur sentiment d'être responsable du bien-être de leur proche. La nécessité d'un placement de la personne atteinte provoque une source particulièrement intense de culpabilité chez les conjoints. Il est possible que ce sentiment de culpabilité soit associé à la présence de sentiments dépressifs. Cela étant, la présence de ce sentiment est un indicateur certain d'insatisfaction, d'une non-acceptation de la situation telle qu'elle se présente et d'un état non-adapté.

5.1.7 Temps et variables de résultat – qualité de vie

La **qualité de vie** ne faisait pas explicitement partie de l'étude mais a été abordée spontanément par les participants du volet qualitatif. Ce thème n'a probablement pas été approfondi à sa juste valeur en raison de contraintes temporelles. Cependant, les indicateurs de la qualité de vie (*possibilité de faire ce que l'on veut, bien-être, estime de soi et retour à un état antérieur*) se rapprochent étrangement d'un état adapté. Par le fait même, le temps joue en faveur de l'amélioration de la qualité de vie chez la majorité des participants. Avec le passage du temps, plus de personnes arrivent à traverser leur processus d'adaptation et à atteindre un état adapté. La qualité de vie, mesure de résultat par excellence, demeure un concept subjectif, vague malgré son importance tant en clinique qu'en recherche (O'Boyle C, 1997). Une analyse de ces deux concepts, qualité de vie et état adapté, permettrait la clarification de leurs similitudes et différences.

5.2 Discussion des résultats : processus d'adaptation en tant que variable intermédiaire

5.2.1 Processus d'adaptation en tant que déterminant des variables de résultat

Chez les participants – AVC, les variables du processus d'adaptation expliquent, selon les temps de mesure, entre 27 % et 54 % de la variation des données du niveau de participation sociale et de la présence de symptômes dépressifs, alors que chez les conjoints, elles expliquent jusqu'à 46 %. Parmi les sous-échelles du SAM, l'appréciation de la situation comme un *Défi* est positivement associée à une meilleure participation sociale alors que la perception de la situation comme ayant un impact important sur sa vie (*Centralité*) et comme particulièrement stressante (*Stressfulness*) sont associées à une participation sociale moindre. Ces résultats sont surtout spécifiques aux participants – AVC. Pour les conjoints, l'appréciation de la situation n'est à peu près pas associée au niveau de participation sociale.

Dans cette étude, l'hypothèse de départ sous-tend que c'est le processus d'adaptation qui influence le niveau de participation sociale. Cependant, il serait possible d'argumenter que c'est le niveau de réalisation dans les activités courantes et les rôles sociaux (participation sociale) qui détermine la perception qu'un individu se fait de sa situation. Est-ce vraiment le fait d'avoir une vision positive de sa situation, d'avoir l'impression de pouvoir en sortir plus fort (*Défi*), qui fait en sorte que le niveau de participation sociale est augmenté, ou l'inverse, serait-ce de subir peu de séquelles de l'AVC qui permettrait d'en retirer une motivation et d'en percevoir un impact positif ? Dans le même ordre d'idées, est-ce le fait de percevoir la situation comme stressante et comme ayant un impact important sur notre vie qui fait en sorte que le niveau de

participation sociale est moindre ou plutôt seraient-ce les limites quotidiennes vécues lors de l'impossibilité ou de la difficulté à réaliser ses activités courantes et ses rôles sociaux qui feraient en sorte que la situation est perçue comme telle ? Il importe de souligner que dans les deux modèles conceptuels sous-jacents à l'étude, toutes les flèches indiquant des relations sont bidirectionnelles. Le sens réel de la relation est donc difficile à déterminer. D'un point de vue clinique, l'essentiel est de connaître où se situent les relations. Ainsi, il est possible de prétendre qu'un changement d'un côté ou de l'autre de la relation (appréciation de la situation ou participation sociale) entraînera inévitablement une modification de l'autre composante.

Le peu de relation entre l'appréciation de la situation et le niveau de participation sociale des conjoints est difficile à expliquer. Il est possible que ce soit simplement le résultat d'un manque de puissance statistique. Une taille d'échantillon de 26 est relativement petite pour entreprendre des analyses de régression linéaire multiple.

Quant aux stratégies d'adaptation utilisées, il semble que pour les participants – AVC, la *Distanciation*, la *Confrontation* et le *Contrôle de soi* soient positivement associés au niveau de participation sociale. Ici encore, il serait légitime de questionner le sens des relations. Globalement, ces stratégies ont pour but de prendre ses distances, de faire face à la situation et de reprendre le contrôle sur soi. Il est possible que ces attitudes permettent plus facilement la reprise des activités courantes et des rôles sociaux. Sinon, ce serait une participation sociale plus grande qui permettrait de minimiser le caractère envahissant de la situation en utilisant ces types de stratégies. Les participants au volet qualitatif ont d'ailleurs insisté sur la nature envahissante de la situation, plus particulièrement dans la

période initiale suivant l'AVC. Ces relations statistiquement significatives se situent également majoritairement à cette période (temps 1).

Les relations statistiquement significatives entre les différents types de stratégies d'adaptation et le niveau de participation sociale des conjoints sont, quant à elles, en lien avec la *réévaluation positive*, la *résolution de problèmes* et le *soutien social*. La situation vécue par les conjoints est différente de celle des participants – AVC et nécessite ainsi l'utilisation de stratégies adaptées à la situation. Ainsi, une plus grande utilisation de ces trois types de stratégies d'adaptation est positivement associée au niveau de participation sociale. D'un autre côté, la surcharge de tâches (augmentation de la participation sociale des conjoints) en compensation à la diminution de participation sociale du participant – AVC, les oblige à s'organiser, à planifier davantage et à utiliser toutes les ressources disponibles pour leur venir en aide. En ce sens, une sur-utilisation de ces stratégies est potentiellement le reflet du fardeau vécu par les conjoints – aidants.

Toujours chez les conjoints, l'utilisation de la *Pensée magique* comme stratégie d'adaptation semble être favorable à la réalisation des activités courantes mais néfaste à celle des rôles sociaux... est-ce une réelle relation significative ou plutôt un résultat aléatoire associé à une multitude de tests statistiques? Par ailleurs, il importe de souligner que tant chez les participants – AVC que conjoints, l'utilisation de la *Pensée magique* est négativement associée au niveau de réalisation des rôles sociaux (sous score *Rôles sociaux* de la MHAVIE). Une attitude de pensée magique (attendre, espérer un miracle, prier, etc.) n'est effectivement pas très pro-active. En ce sens, il n'est pas étonnant que les personnes

adoptant ce genre d'attitude prennent moins de responsabilités, sortent moins ou diminuent leurs activités de loisirs.

Cependant, la sous-échelle *Pensée magique* est aussi associée à la présence de symptômes dépressifs chez les deux groupes. En effet, les adeptes de ce type de stratégies présentent davantage de symptômes dépressifs. Est-ce l'utilisation de ce type de stratégies qui provoquent l'apparition de symptômes dépressifs ou plutôt la présence de ces symptômes qui alimentent ce genre d'attitude ? Lors d'une étude antérieure, une corrélation de 0,33 ($p = 0,004$) avait été obtenue entre la présence de symptômes dépressifs et l'utilisation de la pensée magique mesurés six mois suivant le congé de la réadaptation auprès d'un échantillon de 76 participants – AVC (Rochette et al., 2002). La réplication de l'association dans deux recherches indépendantes, entre l'utilisation de la pensée magique comme stratégie d'adaptation et la présence de symptômes dépressifs plus importants permet de confirmer ce lien. Les stratégies de pensée magique sont totalement passives, ce qui cadre bien avec un état dépressif.

Concernant les relations statistiquement significatives entre l'appréciation de la situation et la présence de symptômes dépressifs, les résultats vont relativement dans le même sens pour les deux groupes. En effet, une situation perçue comme particulièrement stressante (*Stressfulness*), menaçante (*Menace*) ou ayant un impact important sur sa vie (*Centralité*) tend à être associée à davantage de symptômes dépressifs. L'intensité du stress ressenti avec l'ampleur des séquelles qui perdurent contribuent très certainement à alimenter la présence de sentiments négatifs. La sous-échelle *Menace* est positivement associée à davantage de symptômes dépressifs au temps 3 seulement (six mois post-AVC)

chez les participants – AVC. Lors du volet qualitatif, les participants ont évoqué que la menace d'une récurrence était particulièrement omniprésente dans la période initiale post-AVC et tendait à s'estomper avec le temps. Ce résultat laisse entrevoir qu'un sentiment de menace encore présent à six mois post-AVC pourrait contribuer au développement de sentiments dépressifs.

5.2.2 Déterminants du processus d'adaptation

Chez les participants – AVC, plus l'AVC est important (score faible au Canadian Neurological Scale – CNS), plus la situation est qualifiée de *Menaçante* six mois post-AVC. Les séquelles de l'AVC ont vraisemblablement plus d'envergure pour ces personnes six mois post-AVC, contribuant ainsi à faire perdurer le sentiment de menace principalement manifeste lors de la période initiale post-AVC. Cette appréciation de la situation comme *Menaçante* six mois post-AVC, avec l'utilisation de la *Pensée magique* comme stratégies d'adaptation, sont positivement associées à davantage de symptômes dépressifs et expliquent 40 % de la variation des données de l'Inventaire de dépression de Beck.

Chez les deux groupes, la « lourdeur » de la situation, c'est-à-dire la gravité de l'AVC pour les participants – AVC et la perception d'un fardeau élevé pour les participants – conjoints, contribue à rendre l'appréciation de la situation comme ayant d'importantes conséquences sur sa vie (sous-échelle *Centralité* du SAM). Dans le même ordre d'idée, chez les deux groupes, un trait de la personnalité caractérisé par un lieu de contrôle externe (associé au hasard chez les participants – AVC et au pouvoir chez les

participants – conjoints) est associé à une perception de la situation comme particulièrement stressante (sous-échelle *Stressfulness* du SAM). Ces résultats sont plausibles. En effet, l'importance de la situation, que ce soit la gravité de l'AVC ou le fardeau qui y est relié, est inévitablement associée à la perception de conséquences importantes et à long terme sur sa vie. Un lieu de contrôle externe élevé implique que l'individu a peu de contrôle sur sa situation, favorisant la perception d'un stress intense.

Par ailleurs, les participants au volet qualitatif de l'étude ont mentionné que leur expérience antérieure, c'est-à-dire avoir déjà vécu et passé à travers une épreuve au courant de leur vie, contribuait à leur donner confiance en l'avenir et en leur potentiel d'adaptation. Cette réussite préalable permettrait probablement de contrer les effets d'un lieu de contrôle externe (associé au développement de stress) ou favoriserait peut-être un lieu de contrôle interne élevé.

Chez les participants – conjoints, un *Lieu de contrôle externe (associé au pouvoir)* élevé est également significativement corrélé à une plus grande utilisation de stratégies d'adaptation en lien avec la *Pensée magique* et l'*Évitement*. Il est logique qu'une faible perception de contrôle sur la situation entraîne l'utilisation de stratégies passives permettant de s'en remettre au temps ou à un autre et de fuir, passivement ou activement la situation, afin de l'éviter autant que possible.

Toujours chez les participants – conjoints, en plus d'être positivement associée à la sous-échelle *Centralité* du SAM, la perception d'un fardeau élevé est également reliée à une appréciation de la situation comme particulièrement stressante (*Stressfulness*) aux

temps 1 et 2 de l'étude et à une plus grande utilisation de la *Pensée magique* comme stratégie d'adaptation six mois post-AVC. En ce sens, à court et moyen termes (période initiale et trois mois post-AVC), la perception d'un fardeau élevé contribuerait au développement du stress alors qu'à plus long terme (six mois post-AVC), la persistance de la perception d'un fardeau élevé favoriserait l'utilisation de stratégies d'adaptation passives, caractérisées par un laisser-aller. Ces personnes ont probablement essayé diverses stratégies pour amenuiser la lourdeur de leur fardeau. Confrontées à une impossibilité de réduire cette lourdeur, elles choisissent de s'en remettre au temps ou à un autre (*Pensée magique*).

Dans le même ordre d'idées, les résultats qualitatifs indiquent que la perception que les conjoints ont de leur capacité personnelle à remplir le rôle d'aidant est un déterminant important de la présence de sentiments négatifs comme la dépression et l'anxiété. Cette perception de capacité personnelle peut en partie dépendre de la présence ou non de ressources adéquates (soutien tangible) et de l'efficacité de leur stratégie de résolution de problèmes. L'étude de Grant et collaborateurs (2000) abonde également dans ce sens. En effet, chez les 52 aidants de personnes ayant subi un AVC, la perception du soutien tangible (mesurée avec l'ISEL), la satisfaction envers la vie (mesurée avec le Life Satisfaction Index – Z) et le fonctionnement physique (sous-échelle du SF36) constituent les trois meilleurs prédicteurs d'un état dépressif. Dans notre volet quantitatif, la perception du fardeau est positivement associée aux sous-échelles *Centralité* et *Stressfulness* du SAM et à une plus grande utilisation de la *Pensée magique* du RWCQ qui sont toutes trois positivement associées à une présence plus importante de symptômes dépressifs. Il serait intéressant et pertinent de faire une analyse de modélisation d'équations structurales

permettant de valider un modèle où les variables du processus d'adaptation agissent à titre de variables intermédiaires entre la perception du fardeau et la présence de symptômes dépressifs. Cependant, la taille d'échantillon de la présente étude ne permet pas ce type d'analyse.

5.3 Forces et limites de l'étude

L'une des principales forces de cette étude est sans contredit l'utilisation d'un dispositif de recherche mixte, tant quantitatif que qualitatif. Cette triangulation des méthodes permet l'analyse d'une problématique complexe en profondeur, selon différentes perspectives. Ces deux approches peuvent être utilisées pour produire des connaissances complémentaires (Levy, 1994; Gendron, 1996). Cependant, il ne suffit pas de mener deux études, l'une quantitative et l'autre qualitative, en parallèle. L'articulation des résultats et surtout leur discussion en un tout cohérent, demeurent un défi de taille. Pour y arriver, il est important de reconnaître les limites respectives des deux approches. Par exemple, à l'inverse du dispositif qualitatif, un dispositif quantitatif ne permet pas de tenir compte du contexte des participants. Cependant, l'utilisation d'un dispositif qualitatif ne vise pas la vérification d'hypothèses alors que le dispositif quantitatif est tout à fait indiqué pour arriver à cette fin. Dans la présente étude, la richesse du contenu découlant des résultats qualitatifs a été mise à profit pour compléter et interpréter les résultats quantitatifs. En effet, la prise en compte du contexte et du sens accordé par les participants eux-mêmes à l'objet de l'étude apportent des pistes nouvelles, non négligeables, d'interprétations des résultats.

Un second point fort de cette étude est son aspect longitudinal, incluant le recrutement et le début de la collecte des données dès la période initiale (période de crise) post-AVC. Dans l'étude du processus d'adaptation, l'aspect longitudinal de la collecte des données est essentiel puisque la situation évolue d'elle-même dans le temps et en ce sens, le temps en soi est jugé comme un facteur déterminant de la perception de la situation. À titre d'exemple, la perception qu'une personne se fait de ses séquelles post-AVC est habituellement différente lors de la période initiale en comparaison à plus long terme. La présence de séquelles immédiatement post-AVC est souvent considérée « normale », mais la persistance de ces mêmes séquelles à plus long terme peut être perçue bien différemment. Ainsi, malgré certaines contraintes associées à l'aspect longitudinal d'une étude comme un coût élevé, une collecte des données réalisée sur une longue période et une possibilité d'abandons en cours de route, cet avantage en vaut la peine.

D'autre part, les mesures répétées entraînent une multiplicité des tests statistiques, nécessaires à chacun des temps de mesure, pouvant contribuer à mettre en doute la validité des résultats. Par exemple, les résultats des analyses de régression linéaire multiple sont rapportés sur un même tableau pour les trois temps de mesure de façon à offrir un portrait global des résultats tout en limitant le nombre de tableaux. La non-constance sur un même tableau entre les résultats des différents temps de mesure pourrait faire douter de la validité des résultats. Cependant, le lecteur doit garder en tête qu'il s'agit ici de l'étude du processus d'adaptation, et comme mentionné précédemment, la situation évolue dans le temps, ce qui entraîne des résultats potentiellement différents d'un temps de mesure à l'autre, n'empêchant toutefois pas la présence de similitudes.

Les analyses des données tant quantitatives que qualitatives ont été réalisées avec rigueur. Lors des tests statistiques pour mesures répétées, la valeur p la plus conservatrice a été retenue. De plus, les données qualitatives ont été analysées avec la contribution de tous les membres de l'équipe, provenant de disciplines différentes. Cette diversité des perspectives, associée à la discipline de chacun, apporte un autre type de triangulation, celle des chercheurs. Par ailleurs, pour l'ensemble des tests statistiques effectués, l'erreur de type 1 a été fixée à 5 % plutôt qu'à 1 %. Ce choix a permis d'accentuer la nature exploratoire de l'étude tout en demeurant vigilant et critique quant à l'interprétation des résultats. Ce seuil de signification se justifie aussi par les tailles relativement petites des deux échantillons. Certes, la taille des échantillons constitue une limite de cette recherche. Le nombre de participants par groupe est insuffisant pour justifier des analyses de modélisation d'équations structurales quoique ce type d'analyse aurait été fort pertinent pour tester l'hypothèse voulant que le processus d'adaptation agisse à titre de variable intermédiaire entre des facteurs influençants et des variables de résultat comme la dépression ou le niveau de participation sociale.

Une des forces de cette étude, le recrutement des participants dès la période initiale post-AVC, peut également devenir la source d'une limite. Ce choix judicieux permettant d'étudier le processus d'adaptation au moment même où il s'enclenche, c'est-à-dire immédiatement post-AVC, entraîne inévitablement des problèmes de représentativité des échantillons aux populations étudiées. Le recrutement des participants à cette période est extrêmement difficile. Les personnes qui ont subi un AVC sont souvent trop atteintes pour être en mesure de participer à une recherche. Seuls ceux ayant subi un AVC relativement léger, sans trop de séquelles, sont admissibles et se montrent disponibles et réceptifs à

participer à une recherche dans les premières semaines suivant leur AVC. De plus, les personnes ayant subi un AVC vraiment léger, sans séquelle apparente lors de la période initiale, ne voient pas la pertinence de leur participation à une étude sur le processus d'adaptation. Ces individus prennent seulement conscience à plus long terme, lors d'un retour à leurs activités courantes et de la reprise de leurs rôles sociaux, des séquelles insidieuses découlant de l'AVC. En ce qui concerne les conjoints, c'est justement à cette période que la surcharge de la tâche, l'anxiété et l'inquiétude sont omniprésentes. Il n'est donc pas étonnant que la participation à une recherche, aussi pertinente et intéressante soit-elle, ne fasse pas partie des priorités des conjoints.

L'inclusion des deux groupes de personnes concernées par l'AVC, soit des personnes ayant subi un AVC et des conjoints, contribue à l'originalité de cette recherche. Lors d'études de phénomènes complexes, comme peut l'être le processus d'adaptation, la multiplicité des perspectives (triangulation des échantillons?) apporte une richesse aux résultats obtenus. La comparaison des similitudes et des différences dans les résultats entre les deux groupes favorise l'émergence de nouvelles pistes (hypothèses de recherche). Certes, quoique que l'AVC constitue un événement commun vécu par les participants des deux groupes, leur position et leur rôle respectif face à cette situation diffèrent, ce qui explique les analyses réalisées de façon parallèle. Dans cette ligne de pensée, une limite potentielle de cette recherche serait qu'une partie des entrevues semi-dirigées du volet qualitatif ont été réalisées en couple. Cette pratique peut certainement apporter de la richesse au contenu en procurant une autre perspective, celle du couple, mais elle peut également avoir eu pour effet d'inhiber certains participants à partager leur expérience en présence de leur conjoint. En effet, la situation étant parfois tendue, même si le temps de

parole accordée à chacun était contrôlé, la présence du conjoint pouvait empêcher d'approfondir des sujets délicats, étant potentiellement une source de conflits dans le couple.

Finalement, l'originalité de cette étude découle aussi du choix des variables étudiées (particulièrement la participation sociale) et du respect de l'aspect holistique du processus d'adaptation. Dans cette recherche, l'ensemble des composantes du processus d'adaptation de même que l'ensemble des composantes des cadres théoriques sous-jacents sont pris en compte. Une des principales faiblesses des rares études sur le processus d'adaptation est qu'elles ne considèrent que quelques stratégies d'adaptation ou décrivent qualitativement que la perception de la situation. De plus, à notre connaissance, à l'exception d'une étude exploratoire menée par quelques membres de notre équipe (Rochette et al., 2002), c'est la première fois que le niveau de participation sociale est mis en relation avec les variables du processus d'adaptation, et ce, à l'aide d'un dispositif longitudinal. La participation sociale est un concept qui gagne en popularité, entre autres, par son inclusion des rôles sociaux dans l'évaluation du fonctionnement global d'un individu.

5.4 Retombées de l'étude

Les retombées de cette étude touchent tant la pratique clinique que le monde de la recherche. Dans une optique où les services offerts se doivent d'être centrés sur les besoins des clients, lorsqu'un AVC survient, il importe de se questionner sur qui est le client. Est-ce exclusivement la personne qui a subi l'AVC ? Les résultats de la présente recherche viennent confirmer l'impact de l'AVC, non seulement pour la personne atteinte, mais

également pour son entourage, plus particulièrement le conjoint. Actuellement, dans les milieux de réadaptation, les besoins du conjoint sont souvent négligés et laissés pour compte. Au mieux, le conjoint est sollicité pour de l'aide et du soutien sans égard à ses capacités et à sa volonté d'assumer un rôle de conjoint – aidant. L'évaluation et les interventions des professionnels de la réadaptation auprès de personnes ayant subi un AVC devraient idéalement adopter une vision élargie. Cette vision élargie permettrait des interventions qui se situeraient au-delà du niveau de réalisation des activités courantes de la personne atteinte, en favorisant une intégration sociale plus importante en tenant compte de l'accomplissement des rôles sociaux. Elle permettrait l'instauration d'interventions ciblées vers les besoins de l'environnement social de la personne atteinte, c'est-à-dire les besoins du conjoint. Le conjoint ne devrait pas être considéré simplement comme une ressource pouvant procurer de l'aide si nécessaire, mais davantage comme un partenaire dans le processus de la réadaptation. En ce sens, ses capacités d'interventions et de soutien, sa façon de percevoir la situation doivent être tout autant considérées que celles de la personne atteinte.

Les retombées cliniques de cette étude sont directement en lien avec le processus d'adaptation et son absence de considération dans la pratique. À notre connaissance, les différentes composantes du processus d'adaptation ne font pas partie de l'évaluation et des interventions des professionnels de la réadaptation, et ce, même si dans le mot *réadaptation*, le concept d'adaptation y est bien présent. Les résultats de cette étude indiquent la présence d'importantes relations entre différentes composantes du processus d'adaptation et tant le niveau de participation sociale que la présence de symptômes dépressifs. L'appréciation de la situation et les types de stratégies d'adaptation utilisés

constituent des cibles futures d'interventions potentielles, d'autant plus si l'on considère l'importance que les participants accordent au fait d'arriver à s'adapter à cette situation. Comme Burton (2000) et Bendz (2003) l'ont si bien rapporté, pour les personnes ayant subi un AVC, la récupération de capacités spécifiques n'est pas aussi importante que d'arriver à s'adapter à cette nouvelle situation de vie.

Un dernier aspect à considérer dans la pratique et découlant des résultats de cette étude est en lien avec le soutien formel offert aux personnes atteintes et aux conjoints. Il semble que ce soutien offert par le réseau de la santé ne réponde pas toujours adéquatement aux besoins de ceux qui le requiert. Plusieurs participants ont mentionné que l'aide offerte par le réseau formel était inadéquate (système trop rigide), tardive (délais importants reliés à des listes d'attente) ou tout simplement, se questionnaient sur la disponibilité et l'accessibilité de l'aide : « *on peut-tu en avoir de l'aide?* ». Une évaluation des besoins en terme de soutien formel de la part de ces personnes, de son efficacité et du niveau de satisfaction en regard de l'aide reçue permettraient sûrement d'améliorer grandement les services offerts auprès de ces clientèles.

Quant aux retombées de l'étude pour la recherche, les résultats n'apportent pas que des réponses mais soulèvent bien des questions. En effet, les similitudes et différences entre les concepts *adaptation* et *qualité de vie* devraient faire l'objet d'une analyse de concept. Ce genre d'analyse permettrait de clarifier les différentes composantes de ces deux concepts pouvant mener éventuellement à l'élaboration d'instruments de mesure valides. Le développement d'un instrument de mesure du niveau d'adaptation serait fort pertinent tant en recherche que dans les milieux de pratique clinique. Si l'on considère que

l'atteinte d'un « état adapté » constitue un des buts principaux des personnes ayant subi un AVC, sa mesure devient un résultat incontournable à prendre en compte. De plus, la disponibilité d'un instrument de mesure du niveau d'adaptation à la suite d'un AVC, permettrait éventuellement l'évaluation de l'efficacité de différents types de stratégies d'adaptation utilisés selon l'appréciation de la situation.

Par ailleurs, des thèmes importants traitant de l'appréciation de la situation et des stratégies d'adaptation, émergeant des résultats du volet qualitatif, ne font pas partie des instruments de mesure disponibles. Cette situation est tout à fait compréhensible puisque aucun instrument de mesure du processus d'adaptation spécifique à une situation telle que la survenue d'un AVC n'existe. L'ajout de sous-échelles à ces instruments (comme acceptation – résignation ou stratégies de compensation passive) pourrait les rendre plus précis, leur permettant de quantifier l'ensemble des thèmes essentiels manifestés par les personnes concernées par l'AVC.

Finalement, il serait intéressant de poursuivre l'étude et d'augmenter la taille des échantillons. Les résultats de cette étude pourraient ainsi être validés auprès d'un plus grand nombre de personnes et surtout, des analyses de modélisation d'équations structurales (type LISREL – Linear Structural Relationships) pourraient être réalisées. Ce genre d'analyses permettrait de tester l'hypothèse voulant que les composantes du processus d'adaptation agissent à titre de variables intermédiaires, influencées par des facteurs personnels et environnementaux et déterminantes du niveau de participation sociale et de la présence de symptômes dépressifs.

CONCLUSION

Cette recherche avait pour but d'améliorer les connaissances en lien avec le processus d'adaptation suivant un AVC chez les personnes les plus touchées par cet événement : les personnes atteintes et leur conjoint. La nature soudaine, imprévisible et inattendue de l'AVC associée à ses conséquences sur toutes les sphères de la vie de la personne atteinte, oblige inévitablement un processus d'adaptation. Le temps demeure un facteur essentiel à considérer dans l'étude de ce phénomène. En effet, le passage du temps à lui seul, semble contribuer à modifier la perception que les individus se font de la situation dans laquelle ils se trouvent. Dans la présente recherche, malgré que les participants ont subi en moyenne des AVC relativement légers, ses effets sur la participation sociale et sur la présence de sentiments négatifs des participants des deux groupes étaient notables. De fortes associations ont été obtenues entre différentes composantes du processus d'adaptation et la participation sociale ainsi que la présence de symptômes dépressifs. Une meilleure compréhension de ses associations constitue un premier pas vers des interventions ciblées visant à faciliter l'adaptation de ces personnes.

REMERCIEMENTS

Je désire remercier, en premier lieu, mes directrices de recherche, Gina Bravo, Johanne Desrosiers et Denise St-Cyr/Tribble pour leur confiance, leur soutien, leur disponibilité, et surtout leur approche pédagogique sans faille. Ces personnes forment une équipe hors pair avec laquelle travailler n'est presque plus un « travail ».

Dans un deuxième temps, je dois souligner l'importante contribution d'Annick Bourget, ergothérapeute et agente de recherche, qui a pris à sa charge la plus grande partie de la réalisation du volet quantitatif de l'étude, soit le recrutement des participants et la passation des questionnaires. Son approche auprès des participants était très appréciée et a aidé grandement à minimiser les désistements en cours d'étude.

Troisièmement, je ne peux passer sous silence le support financier de deux organismes subventionnaires sans lequel la réalisation de cette recherche aurait été compromise. Les Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) qui m'ont attribué une bourse d'étude pour professionnelle de la santé pour les quatre années durant lesquelles cette recherche a eu lieu, et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) qui nous ont appuyées en nous octroyant une subvention de fonctionnement. Dans le même ordre d'idée, je désire remercier le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, plus spécifiquement le service des admissions, pour leur collaboration essentielle permettant de cibler les personnes potentiellement admissibles à l'étude, et le Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, mon milieu d'accueil, pour la disponibilité de son matériel et le soutien de son personnel.

Il est évident que cette recherche n'aurait pu être réalisée sans le consentement et le dévouement des participants à l'étude qui ont accepté de partager leur expérience à une période de leur vie que plusieurs souhaitent probablement oublier. Je leur en suis très reconnaissante.

Finalement, je désire remercier Philippe, mon conjoint, qui m'appuie constamment à poursuivre mes travaux, Clarence-Olivier (4 ans) et Aurel (2 ans) qui savent si bien me changer les idées...

RÉFÉRENCES

Andersen, G., Vestergaard, K., Ingemann Nielsen, M., & Lauritzen, L. (1995). Risk factors for post-stroke depression. Acta Psychiatr Scand, 92(3), 193-8.

Anderson, C.S., Linto, J., & Stewart Wynne, E.G. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. Stroke, 26(5), 843-9.

Audet, M., & Boulanger, Y.L. (1991). Guide d'utilisation pour la collecte de données de la MIF (Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle) à l'aide du Uniform Data Set for Medical Rehabilitation. Institut de Réadaptation de Montréal. Montréal, Québec

Backe, M., Larsson, K., & Fridlund, B. (1996). Patients' conceptions of their life situation within the first week after a stroke event: a qualitative analysis. Intensive Crit Care Nurs, 12(5), 285-94.

Bakas, T., Austin, J.K., Okonkwo, K.F., Lewis, R.R., & Chadwick, L. (2002). Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. J Neurosci Nurs, 34(5), 242-51.

Baker, A.C. (1993). The spouse's positive effect on the stroke patient's recovery. Rehabil Nurs, 18(1), 30-3.

Beck, A.T., & Steer, R.A. (1987). BDI Beck Depression Inventory Manual. San Antonio : The Psychological Corporation.

Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J.E., & Erbraugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. Archives of General Psychiatry, 4, 561-571.

Beekman, A.T., Penninx, B.W., Deeg, D.J., Ormel, J., Smit, J.H., Braam, A.W., & van Tilburg, W. (1998). Depression in survivor of stroke: a community-based study of prevalence, risk factors and consequences. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 33(10), 463-70.

Bendz, M. (2003). The first year of rehabilitation after a stroke - from two perspectives. Scand J Caring Sci, 17, 215-222.

Béthoux, F., Calmels, P., Gautheron, V., & Minaire, P. (1996). Quality of life of the spouses of stroke patients: a preliminary study. Int J Rehabil Res, 19(4), 291-9.

Bhogal, S.K., Teasell, R.W., Foley, N.C., & Speechley, M.R. (2003). Community reintegration after stroke. Topics Stroke Rehabilitation, 10(2), 107-129.

Bonita, R. (1992). Epidemiology of stroke. The Lancet, 339, 342-344.

Bonita, R., Solomon, N., & Broad, J.B. (1997). Prevalence of stroke and stroke-related disability. Stroke, 28, 1898-1902.

Brereton, L. (1997). Preparation for family care-giving: stroke as a paradigm case. J Clin Nurs, 6(6), 425-34.

Brereton, L., & Nolan, M. (2000). 'You do know he's had a stroke, don't you?' Preparation for family care- giving--the neglected dimension. J Clin Nurs, 9(4), 498-506.

Bugge, C., Alexander, H., & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers : patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. Stroke, 30, 1517-1523.

Burton, C.R. (2000). Living with a stroke : a phenomenological study. Journal of Advanced Nursing, 32(2), 301-309.

Christiansen, C., & Baum, C. (1991). Occupational Therapy: Intervention for Life Performance. Occupational Therapy: Overcoming Human Performance Deficits (3-43). Thorofare, New Jersey: SLACK Incorporated.

Clarke, P.J., Black, S.E., Badley, E.M., Lawrence, J.M., & Williams, J.I. (1999). Handicap in stroke survivors. Disabil Rehabil, 21(3), 116-23.

Close, H., & Procter, S. (1999). Coping strategies used by hospitalized stroke patients: implications for continuity and management of care. J Adv Nurs, 29(1), 138-44.

Cohen, S., Mermelstein, R., Kamarck, T., & Hoberman, H.M. (1985). Measuring the functional components of social support. In : Sarason I.G., Sarason, B.R., eds. Social support : Theory, research and applications., Boston : Martinus Nijhoff,

Côté, R., Battista, R.N., Wolfson, C., Boucher, J., Adam, J., & Hachinski, V. (1989). The Canadian Neurological Scale : Validation and reliability assessment. Neurology, 39, 638-643.

Desrosiers, J., Malouin, F., Bourbonnais, D., Richards, C., Rochette, A., & Bravo, G. (2003). Arm and leg impairments and disabilities after stroke rehabilitation : relation to handicap. Clinical Rehabilitation, 17, 666-673.

Desrosiers, J., Noreau, L., Robichaud, L., Fougereyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (accepté). Validity of the Assessment of Life Habits (LIFE-H) in older adults. Journal of Rehabilitation Medicine.

Desrosiers, J., Noreau, L., & Rochette, A. (sous presse). Social participation of older adults in Québec. Aging clinical and Experimental Research.

Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J., & Groffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. Journal of Personality Assesment, 49, 71-76.

Dijkerman, H.C., Wood, V.A., & Hewer, R.L. (1996). Long-term outcome after discharge from a stroke rehabilitation unit. J R Coll Physicians Lond, 30(6), 538-46.

Drummond, A. (1990). Leisure activity after stroke. Int Disabil Stud, 12(4), 157-60.

Ducharme, F. (1996). Le paradigme stress-coping, une contribution complémentaire des sciences sociales et des sciences infirmières au développement des connaissances. Canadian Journal of Nursing Research, 28 (4), 125-147.

Ducharme, F., & Trudeau, D. (2002). Qualitative evaluation of a stress management intervention for elderly caregivers at home : a constructivist approach. Issues in Mental Health Nursing, 23, 691-713.

Evans, R.L., Griffith, J., Haselkorn, J.K., Hendricks, R.D., Baldwin, D., & Bishop, D.S. (1992). Poststroke family function: an evaluation of the family's role in rehabilitation. Rehabil Nurs, 17(3), 127-31; discussion 131-2.

Evans, R.L., Hendricks, R.D., Haselkorn, J.K., Bishop, D.S., & Baldwin, D. (1992). The family's role in stroke rehabilitation. A review of the literature. Am J Phys Med Rehabil, 71(3), 135-9.

Exall, K., & Johnston, H. (1999). Caring for carers coping with stroke. Nurs Times, 95(11), 50-1.

Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process : A study of emotion and coping during three stages of a college examination. Journal of Personality and Social Psychology, 48, 150-170.

Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1988). Manual for the Ways of Coping Questionnaire. Palo Alto, CA.: Consulting Psychologists Press.

Fougeyrollas P., & Noreau L. (1998). La Mesure de Habitudes de Vie - Instrument abrégé (MHAVIE 3.0). Lac St-Charles, (Québec), Canada : COCIDIH,

Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S.A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities : conceptual approach and assessment of handicap. International Journal of Rehabilitation Research, 21, 127-141.

Fraser, C. (1999). The experience of transition for a daughter caregiver of a stroke survivor. J Neurosci Nurs, 31(1), 9-16.

Gage, M. (1992). The appraisal model of coping: an assessment and intervention model for occupational therapy. Am J Occup Ther, 46(4), 353-62.

Gallagher, D., Nies, G., & Thompson, W. (1982). Reliability of the Beck Depression Inventory with older adults. Journal Consultation Clinical Psychology, 50, 152-153.

Gauthier, J., Morin, C., Thériault, F., & Lawson, J.S. (1982). Adaptation française d'une mesure d'auto-évaluation de l'intensité de la dépression. Revue Québécoise de Psychologie, 3, 13-27.

Gendron, S. (1996). L'alliance des approches qualitatives et quantitatives en promotion de la santé: vers une complémentarité transformatrice. Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, 3(2), 158-172.

Gillespie, D.C. (1997). Poststroke anxiety and its relationship to coping and stage of recovery. Psychol Rep, 80(3 Pt 2), 1059-64.

Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans Poupart, La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques. Canada: Gaëtan Morin Éditeur.

Glass, T.A., & Maddox, G.L. (1992). The quality and quantity of social support: stroke recovery as psycho-social transition. Soc Sci Med, 34(11), 1249-61.

Granger, C.V., Cotter, A.C., Hamilton, B.B., & Fiedler, R.C. (1993). Functional Assessment Scales : A study of persons after stroke. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 74, 133-138.

Grant, J.S., Bartolucci, A.A., Elliot, T.R., & Giger, J.N. (2000). Sociodemographic, physical, and psychosocial characteristics of depressed and non-depressed family caregivers of stroke survivors. Brain Inj, 14(12), 1089-100.

HÅheim, L.L., Holme, I., Hjermann, I., & Leren, P. (1993). Risk factors of stroke incidence and mortality. A 12-year follow-up of the Oslo Study. Stroke, 24(10), 1484-9.

Hermans, E., Anten, H.W., Diederiks, J.P., & Philipsen, H. (1998). Use of care by home-dwelling stroke patients during three years following hospital discharge. Scand J Caring Sci, 12(3), 186-90.

Herrmann, N., Black, S.E., Lawrence, J., Szekely, C., & Szalai, J.P. (1998). The Sunnybrook Stroke Study: a prospective study of depressive symptoms and functional outcome. Stroke, 29(3), 618-24.

Hodgson, C. (1998). Prevalence and disabilities of community-living seniors who report the effects of stroke. Canadian Medical Association, 159(suppl 6), S9-S14

Holbrook, M., & Skilbeck, C. (1983). An Activities Index for use with stroke patients. Age and Aging, 12, 166-170.

Holstein, J.A., & Gubrium. (1994). Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln, Handbook of qualitative research. London: Sage publications.

Jutras, S. (1987). L'IPAH, version canadienne-française de l'Échelle de Levenson mesurant le lieu de contrôle tridimensionnel. Canadian Journal of Behavioral Science, 19 (1), 74-85.

Kaste, M., Fogelholm, R., & Rissanen, A. (1998). Economic burden of stroke and the evaluation of new therapies. Public Health, 112(2), 103-12.

Kauhanen, M., Korpelainen, J.T., Hiltunen, P., Brusin, E., Mononen, H., Määttä, R., Nieminen, P., Sotaniemi, K.A., & Myllylä, V.V. (1999). Poststroke depression correlates with cognitive impairment and neurological deficits. Stroke, 30(9), 1875-80.

Keith, R.A., Granger, C.V., Hamilton, B.B., & Sherwins, F.S. (1987). The Functional Independence Measure. Advances in Clinical Rehabilitation, 1, 6-18.

Kim, P., Warren, S., Madill, H., & Hadley, M. (1999). Quality of life of stroke survivors. Qual Life Res, 8(4), 293-301.

King, R.B., Shade-Zeldow, Y., Carlson, C.E., Feldman, J.L., & Philip, M. (2002). Adaptation to stroke: A longitudinal study of depressive symptoms, physical health, and coping process. Topics Stroke Rehabilitation, 9(1), 46-66.

La Rosa, F., Celani, M.G., Duca, E., Righetti, E., Saltalamacchia, G., & Ricci, S. (1993). Stroke care in the next decades: a projection derived from a community-based study in Umbria, Italy. Eur J Epidemiol, 9(2), 151-4.

Labi, M.L.C., Phillips, T.F., & Gresham, G.E. (1980). Psychosocial disability in physically restored long-term stroke survivors. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 61, 561-565.

Laprise, R., & Vézina, J. (1998). Diagnostic performance of the Geriatric Depression Scale and the Beck Depression Inventory with nursing home residents. Canadian Journal on Aging, 17(4), 401-413.

Lau, A., Chi, I., & McKenna, K. (1998). Self-perceived quality of life of Chinese elderly people in Hong Kong. Occupational Therapy International, 5(2), 118-139.

Lazarus, R.S. (1993). Coping theory and research: past, present and future. Psychosomatic Medicine, 55, 234-247.

Levenson, H. (1973). Multidimensional locus of control in psychiatric patients. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 41 (3), 397-404.

Levy, R. (1994). Croyances et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, 1(1), 92-100.

Löfgren, B., Nyberg, L., Mattsson, M., & Gustafson, Y. (1999). Three years after in-patient stroke rehabilitation: A follow-up study. Cerebrovasc Dis, 9(3), 163-70.

Low, J.T., Payne, S., & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. Soc Sci Med, 49(6), 711-25.

Matson, N. (1994). Coping, caring and stress: a study of stroke carers and carers of older confused people. Br J Clin Psychol, 33 (Pt 3), 333-44.

Mayo, N.E., Wood Dauphinee, S., Ahmed, S., Gordon, C., Higgins, J., McEwen, S., & Salbach, N. (1999). Disablement following stroke. Disabil Rehabil, 21(5-6), 258-68.

McClenahan, R., & Weinman, J. (1998). Determinants of carer distress in non-acute stroke. Int J Lang Commun Disord, 33 Suppl, 138-43.

Molassiotis, A. (1997). A conceptual model of adaptation to illness and quality of life for cancer patients treated with bone marrow transplants. J Adv Nurs, 26(3), 572-9.

Morris, P.L., Robinson, R.G., Raphael, B., & Bishop, D. (1991). The relationship between the perception of social support and post-stroke depression in hospitalized patients. Psychiatry, 54(3), 306-16.

Morse, J.M. (1994). Designing Funded Qualitative Research. Dans Denzin NK & Lincoln YS, Handbook of Qualitative Research. London: Sage.

Neau, J.P., Ingrand, P., Mouille Brachet, C., Rosier, M.P., Couderq, C., Alvarez, A., & Gil, R. (1998). Functional recovery and social outcome after cerebral infarction in young adults. Cerebrovasc Dis, 8(5), 296-302.

Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougeryrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (sous presse). Measuring social participation: Reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. Disability & Rehabilitation.

O'Boyle C. (1997). Measuring the quality of later life. Phil. Trans. R. Soc. Lond. B, 352, 1871-1879.

OMahony, P.G., Thomson, R.G., Dobson, R., Rodgers, H., & James, O.F. (1999). The prevalence of stroke and associated disability. J Public Health Med, 21(2), 166-71.

Osberg, J.S., McGinnis, G.E., DeJong, G., & Seward, M.L. (1987). Life Satisfaction and Quality of Life among Disabled Elderly Adults. Journal of Gerontology, 42(2), 228-230.

Parkes, C.M. (1971). Psycho-social transitions : A field of study. Social Sciences & Medicine, 5, 101-115.

Peacock, E.J., & Wong, P.T.P. (1990). The Stress Appraisal Measure (SAM) : A multidimensional approach to cognitive appraisal. Stress Medicine, 6, 227-236.

Pelchat, D., Ricard, N., Lévesque, P.A., Perrault, M., & Polomeno, V. (1994). Validation française du Stress Appraisal Measure (SAM). Mesure et évaluation en éducation, 17 (1), 95-117.

Periard, M.E., & Ames, B.D. (1993). Lifestyle changes and coping patterns among caregivers of stroke survivors. Public Health Nurs, 10(4), 252-6.

Popovich, J.M. , Fox, P.G. , & Burns, K.R. (2003). Hope in the recovery from stroke in the U.S. The International Journal of Psychiatric Nursing Research, 8(2), 905-920.

Préville, M. (2001). SCL736 Modélisation d'équations structurales - LISREL. Notes de cours. Département de sciences cliniques, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke.

Rena, F., Moshe, S., & Abraham, O. (1996). Couples' adjustment to one partner's disability: the relationship between sense of coherence and adjustment. Soc Sci Med, 43(2), 163-71.

Robinson, B. (1983). Validation of caregiver strain index. Journal of Gerontology, 38, 344-348.

Robinson, R.G. , Murata, Y. , & Shimoda, K. (1999). Dimensions of social impairment and their effect on depression and recovery following stroke. Int Psychogeriatr, 11(4), 375-84.

Robinson-Smith, G. (2002). Prayer after stroke. Its relationship to quality of life. J Holist Nurs, 20(4), 352-66.

Rochette, A., & Desrosiers, J. (2002). Coping strategies after stroke. International Journal of Rehabilitation Research, 25(1), 17-24.

Scholte op Reimer, W.J., de Haan, R.J., Rijnders, P.T., Limburg, M., & van den Bos, G.A. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. Stroke, 29(8), 1605-11.

Secrest, J., & Thomas, S. (1999). Continuity and discontinuity : The quality of life following stroke . Rehabilitation Nursing, 24(6), 240-246.

Simon, C., & Kumar, S. (2002). Stroke patients' carers' views of formal community support. Br J Community Nurs, 7(3), 158-63.

Sisson, R.A. (1998). Life after a stroke: coping with change. Rehabil Nurs, 23(4), 198-203.

Stewart, D.E., Gucciardi, E., & Grace, S.L. (1999). Psychological health - depression: Women's health surveillance report. Health statistic division, Statistics Canada. Health Rep, 11(3), 63-75.

Sturm, J., Dewey, H., Donnan, G., Macdonell, R., McNeil, J., & Thrift, A. (2002). Handicap after stroke: How does it relates to disability, perception of recovery, and stroke subtype? : The North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). Stroke, 33(3), 762-768.

Thommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, A.R., Engedal, K., & Laake, K. (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. Int J Geriatr Psychiatry, 17(1), 78-84.

Vézina, J., Landreville, P., Bourque, P., & Blanchard, L. (1991). Questionnaire de dépression de Beck : étude psychométrique auprès d'une population âgée francophone Revue Canadienne du vieillissement, 10, 29-39.

Waldstein, S.R., Bachen, E.A., & Manuck, S.B. (1997). Active coping and cardiovascular reactivity: a multiplicity of influences. Psychosom Med, 59(6), 620-5.

Wilkinson, P.R., Wolfe, C.D., Warburton, F.G., Rudd, A.G., Howard, R.S., Ross Russell, R.W., & Beech, R.R. (1997). A long-term follow-up of stroke patients. Stroke, 28(3), 507-12.

Williams, S.E. (1993). The impact of aphasia on marital satisfaction. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 74, 361-367.

Wressle, E., Eeg-Olofsson, A.M., Marcusson, J., & Henriksson, C. (2002). Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centred goal formulation structure. J Rehabil Med, 34(1), 5-11.

Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V.O. (1983). Development and validation of a geriatric depression scale : A preliminary report. Journal of Psychiatric Research, 17, 37-49.

ANNEXES

Annexe 1

Protocole de recherche de l'étude de fidélité de la version française du ISEL et du CSI, approbations du comité d'éthique et du DSP de l'IUGS



Sherbrooke, le 3 juillet 2001

Madame Annie Rochette
Centre de recherche en gérontologie et gériatrie
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
Pavillon D'Youville
1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke, QC J1H 4C4

Objet : Évaluation de votre projet de recherche par le CÉR
Réf. : 2001-15 / Rochette

Madame Rochette,

J'ai le plaisir de vous informer que les membres du Comité de déontologie de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke ont recommandé l'approbation de votre projet de recherche intitulé **Fidélité de deux instruments de mesure traduits en français : Le « Interpersonal Support Evaluation List » (ISEL) et le « Caregiver Strain Index » (CSI)**.

Nous joignons à la présente, la déclaration du CÉR. Toutefois, notez que ce document est valide jusqu'en juin 2002. Un suivi annuel, sous forme de questionnaire, sera alors envoyé avant l'expiration de ce délai, et la réalisation de cette démarche vous permettra de renouveler le rapport tout au long de l'étude. Vous serez également avisée si une modalité supplémentaire de suivi est exigée. Nous rappelons que vous devez nous avertir de toute modification au projet de recherche en indiquant dans toute correspondance le numéro de référence cité en rubrique.

Nous vous prions de recevoir, Madame Rochette, nos meilleures salutations.

Dr Jean-Pierre Bernier
Président du comité d'éthique de la recherche

JPB/sf

p.j. (1)



Les membres du comité d'éthique de l'IUGS certifient avoir examiné le projet de recherche intitulé :

Fidélité de deux instruments de mesure traduits en français : le « Interpersonal Support Evaluation List (ISEL) et le « Caregiver Strain Index » (CSI)

Présenté par : Annie Rochette, étudiante au Ph.D. en sciences cliniques

et concluent qu'il est entièrement conforme aux normes déontologiques, telles qu'énoncées dans les règles de la déontologie de la recherche sur l'humain.

DÉCISION : Favorable Unanime
Défavorable Majoritaire

Attestation valide jusqu'au : 1^{er} juin 2002

Date : 26/06/01

D^r Jean-Pierre Bernier, MD
Président du comité d'éthique

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EST COMPOSÉ DES MEMBRES SUIVANTS :

Membres du comité	Champs d'activités
BERNIER, Jean-Pierre	Président du comité d'éthique Professeur, Faculté de médecine, Département de neurologie, Université de Sherbrooke
BRIÈRE, Élisabeth	Notaire, Étude Sylvestre, Robillard
DESCLOS, Jean	Doyen, Faculté de théologie, éthique et philosophie, Université de Sherbrooke
DUBREUIL, Michel	Représentant des personnes âgées
LÉVESQUE, Georges	Chercheur – Centre de recherche en gérontologie et gériatrie
PATENAUDE, Johanne	Professeure, Faculté de médecine, Département de chirurgie, Université de Sherbrooke
TESSIER, Daniel	Médecin gériatre, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke Chercheur, Centre de recherche en gérontologie et gériatrie



Le 6 juillet 2001

Madame Annie Rochette
Étudiante au doctorat en sciences cliniques
Centre de recherche en gériatrie et gériatrie
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Objet : Autorisation à réaliser l'activité de recherche « Fidélité de deux instruments de mesure traduits en français »

Madame,

J'ai pris connaissance de la documentation que vous m'avez fait parvenir. Par la présente, je vous autorise à aller de l'avant pour le recrutement de sujets qui pourraient participer à votre étude.

Je comprends que ces sujets vous seront référés par les gens de l'Hôpital de jour ou de l'URFI.

Veillez agréer, Madame, l'expression de mes meilleurs sentiments.

Le directeur des services professionnels

Gilles Voyer, M.D.

GV/cr



Fidélité de deux instruments de mesure traduits en français : Le « Interpersonal Support Evaluation List » (ISEL) et le « Caregiver Strain Index » (CSI)

Protocole de recherche

Annie Rochette, étudiante au Ph.D. en Sciences cliniques, Université de Sherbrooke
Sous la direction de Gina Bravo, Johanne Desrosiers, Denise St-Cyr / Tribble

TABLE DES MATIÈRES

1.	Introduction	1
2.	Problématique	1
3.	Objectif de l'étude	1
4.	Méthodologie	1
4.1.	Dispositif de recherche	1
4.2.	Populations à l'étude et recrutement	1
4.3.	Instruments de mesure	2
4.4.	Procédures de collecte des données	3
4.5.	Taille de l'échantillon	3
4.6.	Analyses de données	3
5.	Considérations éthiques	3
6.	Retombées de l'étude	3
	Références	4

Annexes

Annexe 1	Interpersonal Support Evaluation List (ISEL), version française
Annexe 2	Caregiver Strain Index (CSI), version française
Annexe 3	Caractéristiques sociodémographiques
Annexe 4	Formulaire de consentement

Résumé :

Ce protocole de recherche vise à estimer la fidélité de deux questionnaires ayant été traduits de l'anglais au français via le processus de traduction renversée parallèle. Les deux questionnaires faisant l'objet de cette étude de fidélité test-retest seront utilisés ultérieurement dans une étude portant sur le processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral (AVC). Ils devront être complétés par des personnes ayant subi un AVC et par des conjoints de ces dernières. C'est pourquoi cette étude de fidélité s'adresse à ces deux clientèles.

1. Introduction

Ce protocole de recherche décrit une étude de fidélité test-retest de deux questionnaires ayant été traduits de l'anglais au français et qui seront utilisés lors d'une étude portant sur les processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral (AVC). Il débute avec la problématique, se poursuit avec les aspects méthodologiques et se termine avec les considérations éthiques.

2. Problématique

Lorsqu'une recherche s'intéresse à la perception que l'individu a de sa situation, l'utilisation de questionnaires à choix de réponses est une avenue intéressante permettant à la fois de tenir compte de la perception de l'individu et de transformer ses réponses en un score où l'utilisation de tests statistiques est possible. Dans une étude s'intitulant : « *Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : perspectives de la personne atteinte et du conjoint* », deux des questionnaires retenus pour la collecte de données ne sont disponibles qu'en anglais alors que la collecte de données se fera exclusivement auprès de personnes francophones. L'un de ces deux questionnaires porte sur la perception du soutien dans l'environnement de la personne : le « Interpersonal Support Evaluation List » - ISEL (annexe 1), alors que l'autre porte sur le sentiment de fardeau vécu par l'aidant : le « Caregiver Strain Index » - CSI (annexe 2).

Ces deux questionnaires ont été traduits de l'anglais au français suivant le processus de traduction renversée parallèle. Cependant, il est essentiel de s'assurer d'une bonne compréhension de la version française de ces questionnaires auprès de personnes présentant des caractéristiques similaires à celles qui participeront à l'étude pour laquelle ces questionnaires ont été traduits ainsi que de vérifier leur fidélité dans le temps avant de les utiliser dans une recherche.

3. Objectif de l'étude

L'objectif de cette recherche est d'évaluer la fidélité test-retest à une semaine d'intervalle du ISEL auprès de personnes ayant subi un AVC et auprès de conjoints de ceux-ci ainsi que la fidélité test-retest du CSI auprès de conjoints de personnes ayant subi un AVC.

4. Méthodologie

4.1. Dispositif de recherche

Cette étude utilise un dispositif de recherche quantitatif où l'on demande aux participants de remplir les questionnaires deux fois, à environ une semaine d'intervalle.

4.2. Populations à l'étude et recrutement

Deux populations distinctes sont à l'étude : les personnes ayant subi un AVC et les conjoints de ces dernières. Il est important que les questionnaires soient validés

auprès de personnes présentant des caractéristiques similaires à ceux qui feront partie de l'étude pour laquelle ces questionnaires ont été traduits.

Pour être admissibles à l'étude, les participants du groupe AVC devront avoir subi un AVC, être âgés de 18 ans ou plus, parler et bien comprendre le français et donner leur consentement éclairé. Ils seront exclus s'ils présentent une aphasie mixte importante empêchant la passation des questionnaires, des problèmes cognitifs mettant en doute la validité des réponses ou s'ils habitent à plus de 100 km de la ville de Sherbrooke. De la même façon, les participants du groupe conjoints devront être le conjoint d'une personne ayant subi un AVC, cohabiter avec la personne ayant subi un AVC, être âgés de 18 ans ou plus, parler et bien comprendre le français et donner son consentement éclairé. Ils seront également exclus s'ils habitent à plus de 100 km de la ville de Sherbrooke pour des raisons pratiques.

Ces deux échantillons sont de convenances. Les participants seront recrutés à l'aide de diverses sources : hôpital de jour et unité de réadaptation de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, association des personnes cérébrolésées et traumatisées crâniens de l'Estrie (ACTE). De plus, des personnes ayant participé à des études antérieures et ayant donné leur consentement à être contactées de nouveau seront sollicitées pour leur participation.

4.3. Instruments de mesure

Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)

L'*Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)* est une mesure de la perception du type de soutien social reçu. Ce questionnaire autoadministré contient 40 énoncés, se répondant par vrai ou faux, s'intéressant à la disponibilité du réseau à procurer du soutien en lien avec ces quatre dimensions : « appraisal, belonging, tangibility et self-esteem ». La validité de construit de ce questionnaire dans sa version originale en anglais a été démontrée. Sa cohérence interne varie de 0,77 à 0,90 pour ses sous-scores et sa fidélité test-retest a été estimée à 0,87 à deux jours d'intervalle et à 0,70 à six semaines (Cohen, Mermelstein, Kamarck, & Hoberman, 1985).

Caregiver Strain Index (CSI)

Le *Caregiver Strain Index* est une mesure de fardeau vécu par les aidants. Ce questionnaire autoadministré a été validé dans sa version originale en anglais, auprès d'aidants de personnes ayant été hospitalisées pour maladie cardiaque artériosclérotique ou chirurgie de la hanche (fracture ou remplacement de hanche) (Robinson, 1983). Il contient 13 énoncés se répondant par oui ou non et procure ainsi un score total variant de 0 à 13. Il a été utilisé auprès d'aidants de personnes ayant subi un AVC (Bugge, Alexander, & Hagen, 1999; Wilkinson et al., 1997) et possède ainsi une certaine validité d'usage.

De plus, quelques caractéristiques socio-démographiques (annexe 3) seront recueillies dans un but de description des échantillons.

4.4. Procédures de collecte des données

Les personnes ayant subi un AVC seront contactées et rencontrées à l'endroit de leur choix par la responsable de l'étude afin de leur expliquer les buts, leur implication et les retombées de leur participation à cette recherche. Après avoir lu, compris et signé le formulaire de consentement (annexe 4), ils pourront compléter le questionnaire ISEL assistés de la responsable de l'étude. Une semaine plus tard (plus ou moins deux jours), ils seront rencontrés à nouveau afin de compléter une deuxième et dernière fois le questionnaire ISEL.

Les mêmes procédures sont applicables aux conjoints de personnes ayant subi un AVC mis à part qu'il leur sera demandé de compléter les deux questionnaires (ISEL et CSI) et ce, de façon autoadministré lorsque possible. Une enveloppe pré-affranchie et pré-adressée leur sera fournie.

4.5. Taille de l'échantillon

La taille d'échantillon a été fixée à 30 personnes par groupe. Cette taille fournira une bonne précision de l'estimation de la fidélité des deux instruments de mesure.

4.6. Analyses de données

Les deux échantillons seront d'abord décrits à l'aide de moyenne et d'écart type pour les variables continues, de fréquence et de pourcentage pour les variables catégoriques. Par la suite, les coefficients de corrélations intra-classes, dérivés d'analyses de variance pour mesures répétées, seront calculés pour chacun des deux questionnaires.

5. Considérations éthiques

Le protocole de recherche devra être accepté par le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (IUGS) ainsi que par le Directeur des services professionnels (DSP) de l'IUGS avant que la recherche ne débute.

Toutes les personnes admissibles à l'étude seront rencontrées par la responsable de l'étude pour les informer du projet. Toutes les informations mentionnées dans le formulaire de consentement (annexe 4) seront présentées verbalement aux participants potentiels pour s'assurer que ceux-ci comprennent bien les objectifs et la pertinence de cette recherche. De plus, l'emphase sera portée sur la confidentialité des résultats, l'innocuité de la recherche, l'absence de risque et la possibilité de se retirer en tout temps de l'étude sans crainte de représailles. Lorsque toutes ces informations auront été transmises, que la responsable aura répondu aux questions et que la personne accepte de participer, le formulaire de consentement pourra être signé. Par la suite, les questionnaires seront remplis soit de façon autoadministrée ou assistée selon les besoins de chacun. Un deuxième rendez-vous pourra être planifié pour la semaine suivante en tenant compte des occupations du participant.

6. Retombées de l'étude

Les résultats de cette recherche permettront de s'assurer de la fidélité de deux questionnaires qui pourront alors être utilisés avec plus de confiance dans d'autres études menées auprès de populations francophones.

Références :

Bugge, C., Alexander, H., & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers : patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. Stroke, 30, 1517-1523.

Cohen, S., Mermelstein, R., Kamarck, T., & Hoberman, H. M. (1985). Measuring the functional components of social support. S. B. R. Sarason I.G. Social support : Theory, research and applications . Boston : Martinus Nijhoff.

Robinson, B. (1983). Validation of caregiver strain index. Journal of Gerontology, 38, 344-348.

Wilkinson, P. R., Wolfe, C. D., Warburton, F. G., Rudd, A. G., Howard, R. S., Ross Russell, R. W., & Beech, R. R. (1997). A long-term follow-up of stroke patients. Stroke, 28(3), 507-12.

Annexe 2

Questionnaire sociodémographique

Étude sur les processus d'adaptation suivant un AVC

Information sociodémographique et clinique :

Date _____ (jj-mm-aaaa)

Numéro de sujet _____

Sujet
1) AVC
2) Conjoint

Âge _____

Sexe
1) femme
2) homme

Scolarité _____ (années)

Revenu personnel annuel
1) aucun
2) moins de 6 000\$
3) 6 000\$ - 11 999\$
4) 12 000\$ - 19 999\$
5) 20 000\$ - 29 999\$
6) 30 000\$ - 39 999\$
7) 40 000\$ - 49 999\$
8) 50 000\$ et plus

État matrimonial
1) marié ou conjoint de fait (durée : ____)
2) veuf
3) célibataire
4) divorcé / séparé

Milieu de vie
1) domicile, seul
2) domicile avec conjoint
3) domicile avec autres
4) résidence d'accueil
5) centre d'accueil

Principale occupation (pré-AVC)
1) travail à l'extérieur
2) travail ménager
3) recherche d'emploi
4) retraite
5) bénévolat
6) aucune activité

Date de l'AVC _____ (jj-mm-aaaa)

Côté de l'AVC
1) droit
2) gauche
3) bilatéral

Type d'AVC
1) thrombotique
2) hémorragique

Annexe 3

Gravité de l'AVC – Canadian Neurological Scale

Date : _____

No sujet : _____

Échelle neurologique Canadienne

Cognition

État d'éveil	3.0	Alerte
	1.5	somnolent
Orientation	1.0	orienté
	0.0	désorienté, ou non applicable
Langage	1.0	normal
	0.5	déficit expressif
	0.0	déficit de la compréhension

Fonction motrice : faiblesse (pas de déficit de la compréhension)

Face	0.5	aucun
	0.0	présent
Bras, proximal	1.5	aucun
	1.0	léger
	0.5	significatif
	0.0	total
Bras, distal	1.5	aucun
	1.0	léger
	0.5	significatif
	0.0	total
Jambe, proximal	1.5	aucun
	1.0	léger
	0.5	significatif
	0.0	total
Jambe, distal	1.5	aucun
	1.0	léger
	0.5	significatif
	0.0	total

Fonction motrice (déficit de la compréhension)

Face	0.5	symétrique
	0.0	asymétrique
Bras	1.5	égale
	0.0	inégale
Jambe	1.5	égale
	0.0	inégale

Médecin : _____

Annexe 4

Mesure d'incapacités – Mesure de l'indépendance fonctionnelle

No de sujet : _____
Date : _____

Temps : _____

MESURE DE L'INDÉPENDANCE FONCTIONNELLE (MIF)

- 7 Indépendance complète (sans aide et temps raisonnable)
- 6 Indépendance modifiée (aide technique)
- 5 Supervision
- 4 Aide minimale (sujet = 75% et +)
- 3 Aide moyenne (sujet = 50% et +)
- 2 Aide maximale (sujet = 25% et +)
- 1 Aide totale (sujet = 0% et +)

Soins personnels

- A. Alimentation _____
- B. Soins de l'apparence _____
- C. Toilette personnelle _____
- D. Habillage-haut du corps _____
- E. Habillage-bas du corps _____
- F. Utilisation des toilettes _____

Contrôle des sphincteurs

- G. Contrôle de la vessie _____
- H. Contrôle des intestins _____

Mobilité (Transfert)

- I. Lit; chaise; fauteuil roulant _____
- J. Toilettes _____
- K. Baignoires; douches _____

Locomotion

- L. Marche; fauteuil roulant _____ M F
- M. Escaliers _____

Communications

- N. Compréhension _____ A V
- O. Expression _____ V N

Comportement social

- P. Interaction sociale _____
- Q. Résolution de problèmes _____
- R. Mémoire _____

TOTAL _____

Note: ne pas laisser de case vide, en cas de doute, inscrire 1.

Annexe 5

Sentiment de fardeau des conjoints – Caregiver Strain Index

Caregiver Strain Index (Robinson, 1983)
VERSION FRANÇAISE – MODÈLE FINAL

- | | | |
|--|--------|--------|
| 1. Sommeil est dérangé (ex. parce que _____ sort du lit ou erre la nuit) | 1. Oui | 2. Non |
| 2. C'est dérangeant (ex. parce que aider prend tellement de temps; la distance à parcourir est grande) | 1. Oui | 2. Non |
| 3. C'est demandant physiquement (ex. lever et installer quelqu'un dans un fauteuil; des efforts ou de la concentration sont requis) | 1. Oui | 2. Non |
| 4. C'est une contrainte (ex. procurer de l'aide restreint les temps libres ou empêche les visites) | 1. Oui | 2. Non |
| 5. La famille a dû s'adapter (ex. parce que aider a perturbé la routine; il n'y a pas d'intimité) | 1. Oui | 2. Non |
| 6. Des projets personnels ont dû être modifiés (ex. a dû refuser un emploi; ne peut prendre de vacances) | 1. Oui | 2. Non |
| 7. Mon temps a été sollicité ailleurs (ex. par d'autres membres de la famille) | 1. Oui | 2. Non |
| 8. Il y a fallu s'adapter au plan des émotions (ex. étant donné des disputes majeures) | 1. Oui | 2. Non |
| 9. Certains comportements sont dérangeants (ex. à cause de l'incontinence ; _____ a de la difficulté à se souvenir des choses ; ou _____ accuse les autres de prendre des choses) | 1. Oui | 2. Non |
| 10. C'est frustrant de constater que _____ a tellement changé (ex. la personne est différente de ce qu'elle était) | 1. Oui | 2. Non |
| 11. Il y a eu des ajustements au travail (ex. puisqu'il a fallu prendre des journées de congé) | 1. Oui | 2. Non |
| 12. Ça cause des problèmes au plan financier | 1. Oui | 2. Non |
| 13. Se sent complètement dépassé (p. ex., parce que _____ cause beaucoup de soucis; inquiétude quant à la façon dont vous réglerez la situation) | 1. Oui | 2. Non |

Score total (compter le nombre de réponse « Oui ») _____

Annexe 6

Trait de personnalité – Lieu de contrôle tridimensionnel de Levenson (IPAH)

Échelle de Levenson (IPAH)

1. Lorsque ce n'est pas moi qui mène la situation, c'est généralement parce que je n'ai pas toute la compétence requise.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

2. En grande partie, ma vie est contrôlée par des événements qui arrivent par hasard.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

3. Il me semble que ce qui m'arrive dans la vie est surtout déterminé par des gens qui ont du pouvoir.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

4. Que je sois impliqué (e) ou non dans un accident d'automobile dépend surtout de ce que je suis un mauvais ou un bon chauffeur.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

5. Le fait que mes projets se réalisent ou pas dépend essentiellement de moi.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

6. Il arrive souvent qu'il n'y ait aucun moyen de protéger mes intérêts personnels contre la malchance.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

Échelle de Levenson (IPAH)

7. Lorsque j'obtiens ce que je désire, c'est généralement parce que je suis chanceux (se).

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

8. Quelle que soit ma compétence, le seul moyen que l'on me confie des responsabilités importantes est de faire appel à ceux qui détiennent le pouvoir de décision.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

9. C'est essentiellement le fait que je sois aimable ou pas qui détermine si je suis estimé (e) par les autres.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

10. J'ai souvent constaté dans ma vie que ce qui doit m'arriver va m'arriver.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

11. Ma vie est surtout contrôlée par des personnes qui ont du pouvoir.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

12. Que je sois impliqué (e) ou non dans un accident d'automobile est surtout une question de chance ou de malchance.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

Échelle de Levenson (IPAH)

13. Il est presque impossible à des gens comme moi de protéger leurs intérêts lorsque ces derniers sont en opposition avec ceux de groupes puissants de la société.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

14. Il n'est pas toujours sage, en ce qui me concerne, de faire des projets trop longtemps à l'avance parce que souvent c'est plutôt le hasard qui décide du cours des événements.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

15. Pour avoir ce que je veux, il me faut plaire à ceux qui sont au-dessus de moi.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

16. Lorsque c'est moi plutôt qu'un autre qui mène la situation, c'est parce que j'ai été assez chanceux (se) pour me trouver au bon endroit, au moment propice.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

17. S'il arrivait que, dans un milieu, des personnes qui ont de l'influence sur les autres décident qu'elles ne m'aiment pas, je ne serais probablement très estimé (e) dans ce milieu.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

18. Les choses qui m'arrivent dans la vie arrivent généralement parce que j'en ai décidé ainsi.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

Échelle de Levenson (IPAH)

19. Ce qui fait que je parvienne ou pas à défendre mes intérêts dépend essentiellement des actions que j'entreprends.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

20. Que je sois impliqué (e) ou non dans un accident d'automobile dépend surtout des autres chauffeurs sur ma route.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

21. Le fait que j'obtienne ou non ce que je désire dépend essentiellement des efforts que je fais pour l'avoir.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

22. Afin que mes projets puissent se réaliser, je m'assure qu'ils cadrent avec les désirs des gens qui exercent un certain pouvoir sur moi.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

23. Ce sont mes propres actions qui déterminent ce qui m'arrive d'agréable et de désagréable dans la vie.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

24. C'est surtout le destin qui fait de moi une personne estimée (e) ou non par l'ensemble des gens.

0	1	2	3	4	5
tout à fait en désaccord	plutôt en désaccord	faiblement en désaccord	faiblement d'accord	plutôt d'accord	tout à fait d'accord

Échelle de Levenson (IPAH)

Scale	Items	Interpretation
Internal scale	1 - 4 - 5 - 9 - 18 - 19 - 21 - 23	High score indicates that the subject expects to have control over his or her own life ; low score indicates that the subject does not expect to have control over his or her own life.
Powerful others scale	3 - 8 - 11 - 13 - 15 - 17 - 20 - 22	High score indicates that the subject expects powerful others to have control over his or her life ; low score indicates that the subject expects powerful others do not have control over his or her life.
Chance scale	2 - 6 - 7 - 10 - 12 - 14 - 16 - 24	High score indicates that the subject expects chance forces (luck) to have control over his or her life ; low score indicates that the subject expects chance forces do not control his or her life.

Levenson, H. (1973). Multidimensional locus of control in psychiatric patients, Journal of Consulting and Clinical Psychology, 41(3), 397 - 404.

Annexe 7

Perception du soutien social – Interpersonnal Support Evaluation List (ISEL)

Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)
VERSION FRANÇAISE – MODÈLE final

- | | | |
|--|---------|---------|
| 1. Si je voulais aller manger avec quelqu'un, je pourrais facilement trouver quelqu'un pour se joindre à moi. (5b) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 2. Si une crise familiale éclatait, peu de mes amis seraient capable de me donner de bon conseils pour la gérer. (8a) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 3. Si j'avais besoin d'un transport pour l'aéroport très tôt le matin, j'aurais beaucoup de difficulté à trouver quelqu'un pour m'y conduire. (10t) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 4. Si j'étais mal pris à 10 km de la ville, il y a quelqu'un que je pourrais appeler pour venir me chercher. (8t) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 5. Si je décidais un vendredi après-midi d'aller au cinéma le soir même, je pourrais trouver quelqu'un pour m'accompagner. (1b) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 6. J'ai l'impression de n'avoir personne à qui je peux confier mes inquiétudes et mes peurs les plus secrètes. (7a) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 7. La plupart de mes amis réussissent mieux que moi à faire des changements dans leur vie. (3s) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 8. Je suis capable de faire des choses aussi bien que la plupart des autres personnes. (10s) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 9. Si je devais m'absenter hors de la ville pour quelques semaines, quelqu'un que je connais pourrait s'occuper de ma maison (plantes, animaux, gazon, neige, etc.) (2t) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 10. Si j'étais malade et avais besoin de quelqu'un pour me conduire chez le médecin, j'aurais de la difficulté à trouver quelqu'un. (3t) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 11. Il n'y a vraiment personne qui puisse réagir objectivement face à la manière dont je gère mes problèmes. (3a) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 12. Lorsque j'ai besoin de suggestions pour savoir comment régler un problème personnel, je sais qu'il y a quelqu'un sur qui je peux compter. (4a) | 1. Vrai | 2. Faux |

Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)

- | | | |
|--|---------|---------|
| 13. Si j'avais besoin d'aide pour emménager dans une nouvelle maison, j'aurais beaucoup de difficulté à trouver quelqu'un pour m'aider. (6t) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 14. Si j'étais malade, il n'y a à peu près personne que je pourrais trouver pour m'aider à accomplir mes tâches quotidiennes. (7t) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 15. Il y a quelqu'un à qui je peux demander conseil au sujet des problèmes que j'éprouve à gérer mes responsabilités domestiques. (6a) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 16. Il n'y a vraiment personne à qui je fais confiance pour me donner de bons conseils financiers. (2a) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 17. La plupart des gens que je connais n'apprécient pas les mêmes choses que moi. (6b) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 18. La plupart des gens que je connais ont une très bonne opinion de moi. (4s) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 19. Il y a quelqu'un avec qui je me sens à l'aise pour demander conseil au sujet de problèmes sexuels. (5a) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 20. Il y a au moins une personne que je connais en qui j'ai vraiment confiance pour me conseiller. (1a) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 21. Je ne connais personne qui organiserait une fête pour mon anniversaire. (2b) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 22. Si j'avais un urgent besoin d'emprunter 100\$, il y a quelqu'un qui pourrais me le prêter. (5t) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 23. La plupart de mes amis sont plus intéressants que moi. (5s) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 24. Je rencontre ou parle régulièrement avec les membres de ma famille ou avec des amis. (8b) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 25. Il n'y a personne de qui je pourrais emprunter une voiture pour quelques heures. (4t) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 26. Quelqu'un que je connais est fier de mes réussites. (2s) | 1. Vrai | 2. Faux |

Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)

- | | | |
|--|---------|---------|
| 27. Je suis plus satisfait (e) de ma vie que la plupart des gens le sont avec la leur. (6s) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 28. Je pense que mes amis ont l'impression que je ne suis pas très bon pour les aider à résoudre leurs problèmes. (8s) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 29. J'ai l'impression d'être en marge dans mon cercle d'amis. (9b) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 30. En général, les gens n'ont pas très confiance en moi. (1s) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 31. Il y a très peu de gens en qui j'ai confiance pour m'aider à résoudre mes problèmes. (9a) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 32. Il y a plusieurs personnes avec qui j'aime bien passer du temps. (3b) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 33. J'ai de la difficulté à suivre le rythme de mes amis. (7s) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 34. Je ne suis pas souvent invité à faire des choses avec d'autres. (4b) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 35. Lorsque je me sens seul (e), il y a plusieurs personnes que je peux appeler. (7b) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 36. Il y a quelqu'un qui pourrait me conseiller si je voulais changer d'emploi ou m'en trouver un nouveau. (10a) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 37. Si je voulais sortir de la ville pour la journée, j'aurais de la difficulté à trouver quelqu'un pour m'accompagner. (10b) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 38. Si, pour une raison quelconque, j'étais mis en prison, il y a quelqu'un que je pourrais appeler pour fournir la caution. (1t) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 39. Je suis plus proche de mes amis que la plupart des gens le sont des leurs. (9s) | 1. Vrai | 2. Faux |
| 40. Si j'avais à aller poster une lettre importante au bureau de poste avant 17 h et que j'étais dans l'impossibilité de le faire, je connais quelqu'un qui pourrait le faire pour moi. (9t) | 1. Vrai | 2. Faux |

Annexe 8

Appréciation de la situation – Stress Appraisal Measure (SAM)

Stress Appraisal Measure (SAM) – version française

Date : _____

no de sujet : _____

Temps de mesure : _____

1. Est ce que cette situation est insurmontable?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

2. Est-ce que cette situation me rend tendu?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

3. Est-ce que les conséquences de cette situation sont hors du contrôle de qui que ce soit?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

4. Est-ce qu'il y a quelqu'un ou existe-t-il une agence à qui je pourrais demander de l'aide si nécessaire?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

5. Est-ce que cette situation m'inquiète?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

6. Est-ce que cette situation a d'importantes conséquences sur ma vie?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

7. Est-ce que cette expérience aura un impact positif sur moi?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

8. Est-ce que j'ai le goût de faire face à cette situation?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

Stress Appraisal Measure (SAM) – version française

9. Est-ce que les effets de cette situation affecteront ma vie?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

10. À quel point puis-je devenir une personne plus forte suite à cette expérience?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

11. Est-ce que cette situation aura des effets négatifs sur moi?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

12. Est-ce que j'ai la capacité de réussir dans cette situation?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

13. Est-ce que cette situation a des implications sérieuses sur ma vie?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

14. Est-ce que j'ai les ressources personnelles pour réussir dans cette situation?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

15. Y a-t-il de l'aide disponible afin de me permettre de faire face à cette situation?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

16. Est-ce que cette situation dépasse mes capacités à m'y adapter?

Pas du tout
1 2 3 4 Énormément
5

Stress Appraisal Measure (SAM)

Appréciation primaire

Menace

- Item 5. Est-ce que cette situation m'inquiète?
- Item 11. Est-ce que cette situation aura des effets négatifs sur moi?
- Item 20. À quel point est-ce que cette situation me menace?
- Item 28. Est-ce que cette situation aura un impact négatif sur moi?

Défi

- Item 7. Est-ce que cette expérience aura un impact positif sur moi?
- Item 8. Est-ce que j'ai le goût de faire face à cette situation?
- Item 10. À quel point puis-je devenir une personne plus forte suite à cette expérience?
- Item 19. Est-ce que les résultats de cette situation me motivent à y trouver des solutions?

Centralité

- Item 6. Est-ce que cette situation a d'importantes conséquences sur ma vie?
- Item 9. Est-ce que les effets de cette situation affecteront ma vie?
- Item 13. Est-ce que cette situation a des implications sérieuses sur ma vie?
- Item 27. Est-ce que cette situation a des répercussions à long terme sur ma vie?

Appréciation secondaire

Contrôle par soi-même

- Item 12. Est-ce que j'ai la capacité de réussir dans cette situation?
- Item 14. Est-ce que j'ai les ressources personnelles pour réussir dans cette situation?
- Item 22. Est-ce que je serai capable de surmonter ce problème?
- Item 25. Est-ce que j'ai les habiletés nécessaires pour réussir dans cette situation?

Contrôle par les autres

- Item 4. Est-ce qu'il y a quelqu'un ou existe-t-il une agence à qui je pourrais demander de l'aide si nécessaire?
- Item 15. Y a-t-il de l'aide disponible afin de me permettre de faire face à cette situation?
- Item 17. Y a-t-il suffisamment de ressources disponibles pour m'aider à faire face à cette situation?
- Item 23. Y a-t-il quelqu'un qui peut m'aider à prendre en main cette situation?

Incontrôlable

- Item 1. Est-ce que cette situation est insurmontable?
- Item 3. Est-ce que les conséquences de cette situation sont hors du contrôle de qui que ce soit?
- Item 18. Est-ce hors du pouvoir de qui que ce soit de faire quelque chose par rapport à cette situation?
- Item 21. Est-ce que ce problème est sans solution pour qui que ce soit?

Appréciation globale du stress perçu

Stressfulness

- Item 2. Est-ce que cette situation me rend tendu?
- Item 16. Est-ce que cette situation dépasse mes capacités à m'y adapter?
- Item 24. À quel point je perçois cette situation comme étant stressante?
- Item 26. Est-ce que cette situation me demande de faire des efforts inhabituels d'adaptation?

Annexe 9

Stratégies d'adaptation – Revised Ways of Coping Questionnaire (RWCQ)

Revised Ways of coping questionnaire

Date : _____

no de sujet : _____

Temps de mesure : _____

Quelle attitude adoptez-vous maintenant face à cet événement...

1. Je me concentre sur ce que je dois faire à l'étape suivante.

ne s'applique pas

2. J'essaie d'analyser le problème dans le but de mieux le comprendre.

ne s'applique pas

3. Je me plonge dans le travail ou autres activités pour orienter mon esprit ailleurs.

ne s'applique pas

4. Je sens que le temps peut faire bien des choses : la seule chose à faire est d'attendre.

ne s'applique pas

5. Je négocie ou transige pour tirer partie de cette situation.

ne s'applique pas

6. Je fais quelque chose en sachant que ça ne mène à rien mais au moins je fais quelque chose.

ne s'applique pas

7. J'essaie de convaincre le ou la responsable de changer d'avis.

ne s'applique pas

8. Je parle à quelqu'un pour en savoir davantage sur la situation.

ne s'applique pas

9. Je me blâme ou me réprimande.

ne s'applique pas

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

Revised Ways of coping questionnaire

10. J'essaie de ne pas limiter ma perspective, mais de garder un esprit ouvert.

ne s'applique pas

11. J'espère qu'un miracle survienne.

ne s'applique pas

12. Je me fie au destin; parfois la chance ne me sourit pas.

ne s'applique pas

13. Je continue comme si rien n'était arrivé.

ne s'applique pas

14. J'essaie de garder mes sentiments pour moi.

ne s'applique pas

15. J'essaie de regarder le bon côté des choses.

ne s'applique pas

16. Je dors plus que d'habitude.

ne s'applique pas

17. J'exprime ma colère au (à la) responsable du problème.

ne s'applique pas

18. J'accepte la compassion et la compréhension d'une autre personne.

ne s'applique pas

19. Je me dis des choses réconfortantes.

ne s'applique pas

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

Revised Ways of coping questionnaire

20. Je suis inspiré(e) à faire quelque chose de créatif.

ne s'applique pas

21. J'essaie de tout oublier.

ne s'applique pas

22. J'ai recours à de l'aide professionnelle.

ne s'applique pas

23. J'évolue ou change pour le mieux.

ne s'applique pas

24. J'attends pour voir ce qui arrive avant d'agir.

ne s'applique pas

25. Je m'excuse ou je fais quelque chose pour me racheter.

ne s'applique pas

26. Je m'établis un plan d'action et je le suis.

ne s'applique pas

27. Je m'accommode de la deuxième option qui m'est offerte après celle à laquelle je tenais le plus.

ne s'applique pas

28. Je m'ouvre à quelqu'un d'une manière ou d'une autre.

ne s'applique pas

29. Je réalise que je suis moi-même responsable de ce problème.

ne s'applique pas

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

Revised Ways of coping questionnaire

30. Je sors grandi(e) de cette expérience.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

31. Je parle à une personne capable d'une aide concrète au problème.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

32. Je me suis éloigné(e) pour un temps en me reposant ou en prenant des vacances.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

33. J'essaie de compenser en fumant, en consommant des stupéfiants ou de l'alcool, en absorbant des médicaments.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

34. Je prends une chance ou pose un geste audacieux.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

35. J'essaie de ne pas agir de façon irréfléchie ni de suivre ma première idée.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

36. J'adopte de nouvelles valeurs, de nouvelles croyances.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

37. Je garde ma fierté et demeure intransigeant(e).

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

38. Je redécouvre les choses importantes de la vie.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

39. J'apporte des changements afin que les choses s'arrangent.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

Revised Ways of coping questionnaire

40. J'évite la compagnie des gens.

ne s'applique pas

41. Je ne le laisse pas m'affecter; j'ai décidé de ne pas trop y penser.

ne s'applique pas

42. Je demande l'avis d'un parent ou d'un ami que je respecte.

ne s'applique pas

43. J'évite de faire connaître aux autres la gravité du problème.

ne s'applique pas

44. Je prends cette situation à la légère; je refuse d'y accorder trop d'importance.

ne s'applique pas

45. Je fais part de mes sentiments à quelqu'un.

ne s'applique pas

46. Je ne cède pas, je lutte pour ce que je veux.

ne s'applique pas

47. Je me défoule sur les autres.

ne s'applique pas

48. Je m'inspire d'expériences passées; je me suis déjà trouvé(e) dans une situation semblable.

ne s'applique pas

49. Je sais ce qui doit être fait; je redouble donc d'efforts pour faire en sorte que les choses se règlent.

ne s'applique pas

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

Revised Ways of coping questionnaire

50. Je refuse de croire que c'est arrivé.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

51. Je me promets que les choses ne se reproduiront plus ainsi.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

52. J'arrive à trouver plusieurs alternatives.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

53. Je l'accepte, puisque je ne peux rien y faire.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

54. J'essaie de ne pas trop laisser mes émotions intervenir.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

55. Je souhaite pouvoir changer ce qui est arrivé ou ce que je ressens.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

56. Je change quelque chose en moi.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

57. Je rêve ou imagine un meilleur endroit ou un meilleur temps que celui dans lequel je me trouve.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

58. J'espère que la situation cesse ou qu'elle s'achève.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

59. J'ai des rêves ou des désirs quant à la manière dont les choses tourneront.

ne s'applique pas

- 0 pas
- 1 peu
- 2 assez
- 3 beaucoup

Revised Ways of coping questionnaire

60. Je prie.

ne s'applique pas

61. Je me prépare au pire.

ne s'applique pas

62. Je révise mentalement ce que je dois dire ou faire.

ne s'applique pas

63. Je pense à comment une personne que j'admire s'accommoderait de cette situation et m'en inspire.

ne s'applique pas

64. J'essaie de voir les choses avec les yeux de l'autre.

ne s'applique pas

65. Je me rappelle que les choses peuvent être pires.

ne s'applique pas

66. Je fais du jogging ou de l'exercice.

ne s'applique pas

67. Je tente quelque chose d'entièrement différent de tout ce qui précède.

ne s'applique pas

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

0 pas
 1 peu
 2 assez
 3 beaucoup

Revised Ways of coping questionnaire

Revised ways of coping questionnaire (9 échelles incluant tous les items) <i>(suivant travaux de Lazarus et Folkman, 1985 + logique conceptuelle)</i>	
Résolution de problème	1 - 2 - 26 - 27 - 36 - 39 - 46 - 48 - 49 - 52
Ré-évaluation positive	20 - 23 - 30 - 38 - 53 - 56 - 64 - 65
Soutien social	8 - 18 - 22 - 28 - 31 - 42 - 45
Distanciation	12 - 13 - 15 - 21 - 24 - 32 - 41 - 44 - 57
Pensée magique	4 - 11 - 55 - 58 - 59 - 60
Fuite / évitement	6 - 9 - 16 - 33 - 40 - 43 - 47 - 50 - 66
Confrontation	3 - 5 - 7 - 17 - 25 - 34 - 61
Contrôle de soi	10 - 14 - 19 - 35 - 37 - 43 - 54 - 62 - 63
Prendre la responsabilité	9 - 25 - 29 - 51

Annexe 10

Participation sociale - Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 3.0)

LA MESURE DES HABITUDES DE VIE

INSTRUMENT ABRÉGÉ

(MHAVIE 3.0)

**Patrick Fougeyrollas
Luc Noreau**

en collaboration avec

**Sylvie-Anne Dion
Céline Lepage
Marc Sévigny
Ginette St Michel**

□ 1998 - Tous droits réservés
CQCIDIH - C.P. 225, Lac St-Charles
(Québec), G3G 3C1, CANADA

Consignes à l'intention des répondants

Nous vous demandons de lire ces consignes très attentivement. Cela permettra de vous familiariser avec le questionnaire et ainsi vous en faciliter l'utilisation.

De façon générale, ce questionnaire a pour but de recueillir de l'information sur un ensemble d'habitudes de vie que vous réalisez dans votre milieu (à votre domicile, votre lieu de travail ou d'études, votre quartier).

Les habitudes de vie sont les activités quotidiennes et les rôles sociaux qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence.

Pour chaque habitude de vie vous devez indiquer de quelle façon vous les réalisez habituellement, dans votre quotidien, en donnant comme une moyenne de réalisation. **Il s'agit de la façon la plus courante pour vous de réaliser l'habitude de vie.**

Vous répondez librement au questionnaire. Si de compléter certains items plus personnels vous indispose, vous avez le choix de ne pas y répondre.

Pour chacune de ces habitudes de vie, vous devez répondre à deux (2) questions:

La **QUESTION 1**: permet de déterminer pour chacune de vos habitudes de vie:
A- Le niveau de réalisation.
B- Le type d'aide requise pour les réaliser.

La **QUESTION 2**: permet de déterminer pour chacune de vos habitudes de vie:
Le niveau de satisfaction.

Voici la grille de cotation que vous retrouverez dans le haut de chaque page du questionnaire.

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)	Question 1		Question 2
	Niveau de réalisation (1 réponse seulement)	Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)	Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)
1- Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez <u>de quelle façon vous les réalisez</u> habituellement, et quel type d'aide est requis.	<i>Sans difficulté</i>	<i>Avec difficulté</i>	<i>Réalisée par substitution</i>
2- Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez <u>jusqu'à quel point vous êtes satisfait ou insatisfait</u> de la façon dont vous les réalisez.	<i>Non réalisée</i>	<i>Ne s'applique pas</i>	<i>Sans aide</i>
	<i>Aide technique</i>	<i>Aménagement</i>	<i>Aide humaine</i>
	<i>Très insatisfait</i>	<i>Insatisfait</i>	<i>+/- satisfait</i>
	<i>Satisfait</i>	<i>Très satisfait</i>	<i>Très satisfait</i>

Voici les définitions des termes utilisés dans la grille de cotation

<u>Niveau de réalisation:</u>	Dans le questionnaire, vous ne devez cocher qu' un seul niveau de réalisation pour chacune des habitudes de vie qui sont énoncées. Voici comment nous définissons chaque niveau de réalisation:
Sans difficulté:	la personne réalise facilement l'habitude de vie même si cela est fait avec aménagement, aide technique ou aide humaine selon le cas.
Avec difficulté:	la personne réalise difficilement (inconfort, beaucoup d'efforts, ...) l'habitude de vie même si cela est fait avec aménagement, aide technique ou aide humaine selon le cas.
Réalisée par substitution:	la personne ne peut pas participer activement à la réalisation de l'habitude de vie en raison de trop grandes incapacités ou d'obstacles trop importants. Comme cette habitude de vie est essentielle, dans la majorité des cas, (se laver, faire les repas, se déplacer, ...) celle-ci est entièrement réalisée par une aide humaine.
Non-réalisée:	la personne ne réalise pas l'habitude de vie en raison: 1) de trop grandes incapacités, 2) d'obstacles trop importants, ou 3) d'un manque d'aide Cette habitude de vie, dans la majorité des cas, ne peut être réalisée par une autre personne (occuper un emploi, aller au cinéma, ...)
Ne s'applique pas:	l'habitude de vie ne fait pas partie de la réalité quotidienne de la personne, soit: 1) parce qu'elle ne s'est pas encore présentée (prendre l'avion, planifier un déménagement) 2) en raison de l'âge (planifier un budget pour un enfant) 3) à cause de l'environnement (utiliser votre balcon ou votre patio si la personne n'en possède pas) 4) par choix personnel (la préparation des repas est faite par la conjointe ou le conjoint même si la personne pourrait le faire) 5) en raison du contexte de vie (suivre un cours si la personne n'est pas aux études)

Type d'aide requis:

Vous pouvez cocher **plus d'une case (dans le type d'aide requis)** si cela correspond à votre façon de réaliser l'habitude de vie. Vous complétez le type d'aide seulement si votre niveau de réalisation est 'sans difficulté' ou 'avec difficulté'. Voici comment nous définissons chaque type d'aide:

Sans aide:

Vous réalisez seul l'habitude de vie, sans aide technique, sans aménagement et sans aide humaine.

Aide technique:

tout support (non humain) pour aider à la réalisation de vos habitudes de vie tel que: fauteuil roulant, aide visuelle, prothèse auditive, médicaments, autres accessoires, ... Généralement, on peut les prendre avec soi.

Note: Le fauteuil roulant doit être indiqué comme 'aide technique' seulement lorsque vous en avez besoin pour vos déplacements.

Aménagement:

toute modification de votre entourage pour faciliter la réalisation de vos habitudes de vie telle que: rampe d'accès, porte élargie, aménagement de la tâche, modification de l'habitude de vie ou du temps de réalisation (disposer de plus de temps pour réaliser une habitude de vie). Généralement, les aménagements physiques, on ne peut les prendre avec soi.

Aide humaine:

toute personne aidant à la réalisation de vos habitudes de vie telle que: parents, amis, préposés, ... Cela comprend l'aide physique ou la supervision.

Exemples de réalisation de certaines habitudes de vie

Préparer un repas simple (repas quotidien de viande, de légumes et de sandwich)

Si vous réalisez facilement cette habitude de vie, cochez la case «**Sans difficulté**».

S'il est difficile pour vous de préparer vos repas, cochez la case «**Avec difficulté**».

Si vous n'avez pas besoin d'aide pour réaliser l'habitude de vie, cochez la case «**Sans aide**». Il se peut que ce soit sans aide, même si vous avez coché le niveau de réalisation «**Avec difficulté**».

Si vous avez l'aide d'une personne pour préparer vos repas, cochez la case «**Aide humaine**».

Si vous ne participez pas activement à la réalisation de l'habitude de vie 'Préparer vos repas', en raison de trop grandes incapacités ou d'obstacles trop importants et qu'une autre personne le fait pour vous, cochez la case «**Réalisée par substitution**».

Si vous n'avez pas l'habitude de 'Préparer vos repas', par choix personnel et non en raison d'incapacités ou d'obstacles, cette habitude ne fait donc pas partie de votre quotidien, vous devez alors cochez la case «**Ne s'applique pas**».

Entrer et sortir de votre résidence

Si vous avez une rampe d'accès pour réaliser cette habitude de vie, cochez la case «**Aménagement**».

Note: Si vous effectuez vos déplacements en fauteuil roulant et que vous ne pouvez avoir accès à un édifice, votre niveau de réalisation est dans ce cas-ci «**Non-réalisée**». Cela signifie que vous ne réalisez pas l'habitude de vie en raison d'obstacles trop importants ou d'un manque d'aide.

Prendre votre bain ou votre douche

Si vous utilisez un banc de douche pour réaliser cette habitude de vie, cochez la case «**Aide technique**». De plus, si vous avez l'aide d'une personne pour réaliser cette habitude de vie, cochez également la case «**Aide humaine**». De même, si votre salle de bain est aménagée, cochez la case «**Aménagement**».

Communiquer par écrit

Si vous disposez de plus de temps pour réaliser cette habitude de vie, cochez la case «**Aménagement**».

Note: 1) Pour certaines habitudes de vie, les niveaux «**Réalisée par substitution**», «**Non-réalisée**» ou «**Ne s'applique pas**» ne peuvent être cochés (dormir de façon satisfaisante, se réveiller, ...). Cela s'explique par l'aspect essentiel de ces habitudes de vie pour la survie d'une personne.

2) Ce questionnaire a été conçu pour les enfants, les adolescents et les adultes. À l'occasion, certaines habitudes s'adressent seulement à un groupe. Lorsqu'une habitude de vie s'adresse à un groupe autre que le vôtre, vous n'avez qu'à cocher «**Ne s'applique pas**».

Cette deuxième question concerne vraiment votre appréciation personnelle du niveau de réalisation de vos habitudes de vie. Vous devez y répondre librement selon votre vécu quotidien et votre expérience de vie.

Le niveau de satisfaction «**+/- satisfait**» signifie que dans certaines situations vous êtes satisfait tandis que pour d'autres vous êtes insatisfait.

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)	Question 1					Question 2										
	Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)					Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)					
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait		
Choisir les aliments appropriés pour vos repas, selon vos goûts et votre diète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.1
Préparer vos repas (incluant l'utilisation des appareils électroménagers)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.2
Prendre vos repas (incluant l'utilisation de la vaisselle et des ustensiles, le respect des convenances, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.3
Dormir de façon satisfaisante (confort, durée, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.1
Pratiquer des activités physiques pour maintenir ou améliorer votre santé ou votre condition physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.2
Réaliser des activités pour assurer votre bien-être psychologique ou mental (yoga, méditation, croissance personnelle, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.3
Vous occuper de votre hygiène corporelle (se laver, se coiffer, prendre un bain ou une douche, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.1
Utiliser les équipements sanitaires de votre domicile (toilettes et autres matériels nécessaires à l'élimination)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.2.1
Utiliser les équipements sanitaires autres que ceux de votre domicile (toilettes et autres matériels nécessaires à l'élimination)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.2.2
Vous habiller et vous déshabiller le haut du corps (vêtements, accessoires, incluant le choix des vêtements)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.3.1
Vous habiller et vous déshabiller le bas du corps (vêtements, accessoires, incluant le choix des vêtements)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.3.2
Mettre, enlever et entretenir vos aides techniques (orthèses, fauteuil roulant, lentilles et lunettes, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.3.3
Prendre soin de votre santé (premiers soins, médication, consignes thérapeutiques, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.4

N.B. Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle de réaliser vos habitudes de vie.

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)	Question 1								Question 2					
	Niveau de réalisation (1 réponse seulement)				Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)				Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)					
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait		Satisfait
Communiquer avec une autre personne à la maison ou dans la communauté (exprimer ses besoins, tenir une conversation, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4.1.1
Communiquer avec un groupe de personnes à la maison ou dans la communauté (exprimer ses idées, tenir une conversation, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4.1.2
Communiquer par écrit (écrire une lettre, un message, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4.2.1
Recevoir et comprendre des informations écrites (journaux, livres, lettres, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4.2.2
Utiliser un téléphone à votre domicile ou au travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4.3.1
Utiliser un téléphone public	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4.3.2
Utiliser la radio, la télévision, un système de son	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4.3.3
Choisir une résidence selon vos besoins (maison, appartement, centre d'hébergement, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.1
Entretenir votre résidence (ménage, lavage, réparations mineures, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.2.1
Entretenir l'extérieur de votre résidence (gazon, jardin, neige, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.2.2
Effectuer des travaux lourds (grand ménage, peinture, réparations majeures, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.2.3
Entrer et sortir de votre résidence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.3.1
Vous déplacer à l'intérieur de votre résidence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.3.2
Utiliser l'ameublement et les équipements de votre résidence (bureau, rangement, chauffage, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.3.3

N.B. Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle de réaliser vos habitudes de vie.

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)	Question 1								Question 2					
	Niveau de réalisation (1 réponse seulement)				Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)				Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)					
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait		Satisfait
Vous déplacer à l'extérieur de votre résidence (cour, jardin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.3.4
Vous déplacer dans la rue ou sur le trottoir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.1.1
Vous déplacer sur une surface glissante (glace, plancher mouillé ou ciré)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.1.2
Utiliser des moyens de transport comme conducteur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.2.1
Vous déplacer à bicyclette (pour vos transports, vos loisirs, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.2.2
Utiliser des moyens de transport comme passager (auto, autobus, taxi, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.2.3
Reconnaître la valeur habituelle de l'argent et utiliser les différentes pièces et papier monnaie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7.1.1
Planifier votre budget et respecter vos obligations financières (répartition des dépenses et des économies, paiement des comptes)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7.1.2
Assumer vos responsabilités envers autrui et la société (respect des droits et des biens d'autrui, vote, respect des lois, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7.2
Assumer vos responsabilités personnelles ou familiales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7.3.1
Assurer l'éducation de vos enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7.3.2
Prendre soin de vos enfants (santé, alimentation, habillement, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7.3.3
Avoir des relations sexuelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8.1
Maintenir des relations affectives avec votre conjoint	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8.2.1

N.B. Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle de réaliser vos habitudes de vie.

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)	Question 1								Question 2						
	Niveau de réalisation (1 réponse seulement)				Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)				Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)						
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait		Satisfait	Très satisfait
Maintenir des relations affectives avec vos enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8.2.2
Maintenir des relations affectives avec vos parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8.2.3
Maintenir des relations affectives avec d'autres membres de votre famille (frère, sœur, oncle, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8.2.4
Maintenir des liens amicaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8.2.5
Maintenir des liens sociaux avec votre entourage (voisins, collègues de travail, d'études ou de loisirs, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8.3
Utiliser les services publics de votre milieu (de santé, gouvernementaux, bancaires, juridiques, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9.1.1
Utiliser les commerces de votre milieu (supermarché, centre d'achats, nettoyeur, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9.1.2
Faire des achats (choix de la marchandise, mode de paiement, achats par téléphone, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9.1.3
Utiliser les services de restauration (service aux tables et restauration rapide)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9.1.4
Vous rendre, entrer et vous déplacer dans les établissements de services (de santé, gouvernementaux, église, centre de loisirs, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9.1.5
Vous rendre, entrer et vous déplacer dans les commerces de votre milieu (supermarché, centre d'achats, dépanneur, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9.1.6
Participer à des organisations socio-communautaires (clubs sociaux, groupe d'entraide ou religieux, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9.2
Participer aux activités de garderie ou de maternelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10.1
Participer à des activités scolaires ou de formation professionnelle de niveau secondaire (cours, travaux, activités para-scolaires, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10.2

N.B. Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle de réaliser vos habitudes de vie.

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)	Question 1								Question 2					
	Niveau de réalisation (1 réponse seulement)				Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)				Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)					
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait		Satisfait
Réaliser des activités d'apprentissage liées à la formation professionnelle (école de métier, université, collège, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10.3
Choisir un métier ou une profession	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11.1
Rechercher un emploi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11.2
Occuper un travail rémunéré (si vous ne travaillez pas actuellement et que vous désirez travailler, cochez 'non réalisée')	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11.3.1
Utiliser les services de votre milieu d'occupation principale (travail, études; incluant cafétéria, services au personnel, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11.3.2
Réaliser des activités non-rémunérées (bénévolat)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11.4.1
Vous rendre, entrer et vous déplacer à votre lieu d'occupation principale (travail, études, bénévolat, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11.4.2
Réaliser des tâches familiales ou domestiques comme occupation principale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11.4.3
Pratiquer des activités sportives ou récréatives (sports et jeux)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.1
Pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales (musique, danse, menuiserie, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.2.1
Assister à des événements sportifs (hockey, baseball, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.2.2
Assister à des événements artistiques ou culturels (spectacles, cinéma, théâtre, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.2.3
Réaliser des activités de type touristique (voyages, visites de sites naturels ou historiques, camping, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.2.4
Utiliser les services de loisirs de votre milieu (bibliothèque, centre de loisirs municipal, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.2.5

N.B. Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle de réaliser vos habitudes de vie.

Annexe 11

Symptômes dépressifs – Inventaire de dépression de Beck

INVENTAIRE DE DÉPRESSION DE BECK

No de sujet : _____

Date : _____

Ce questionnaire contient des groupes d'énoncés. Lisez attentivement tous les énoncés pour chaque groupe, puis entourez le chiffre correspondant à l'énoncé qui décrit le mieux la façon dont vous vous êtes senti(e) au cours des SEPT DERNIERS JOURS, INCLUANT AUJOURD'HUI. Si plusieurs énoncés semblent vous convenir, encerclez chacun d'eux. Veillez vous assurer d'avoir lu tous les énoncés de chaque groupe avant d'effectuer votre choix.

1. 0 Je ne me sens pas triste
 1 Je me sens triste
 2 Je suis tout le temps triste et je ne peux m'en sortir
 3 Je suis si triste que je ne peux le supporter

2. 0 Je ne suis pas particulièrement découragé(e) par l'avenir
 1 Je me sens découragé(e) par l'avenir
 2 J'ai l'impression de n'avoir aucune attente dans la vie
 3 J'ai l'impression que l'avenir est sans espoir et que les choses ne peuvent s'améliorer

3. 0 Je ne me considère pas comme un(e) raté(e)
 1 J'ai l'impression d'avoir subi plus d'échecs que le commun des mortels
 2 Quand je pense à mon passé, je ne vois que des échecs
 3 J'ai l'impression d'avoir complètement échoué dans la vie

4. 0 Je retire autant de satisfaction de la vie qu'auparavant
 1 Je ne retire plus autant de satisfaction de la vie qu'auparavant
 2 Je ne retire plus de satisfaction de quoi que ce soit
 3 Tout me rend insatisfait(e) ou m'ennuie

INVENTAIRE DE DÉPRESSION DE BECK

5. 0 Je ne me sens pas particulièrement coupable
1 Je me sens coupable une bonne partie du temps
2 Je me sens coupable la plupart du temps
3 Je me sens continuellement coupable
6. 0 Je n'ai pas l'impression d'être puni(e)
1 J'ai l'impression que je pourrais être puni(e)
2 Je m'attends à être puni(e)
3 J'ai l'impression d'être puni(e)
7. 0 Je n'ai pas l'impression d'être déçu(e) de moi
1 Je suis déçu(e) de moi
2 Je suis dégoûté(e) de moi
3 Je me hais
8. 0 Je n'ai pas l'impression d'être pire que quiconque
1 Je suis critique de mes faiblesses ou de mes erreurs
2 Je me blâme tout le temps pour mes erreurs
3 Je me blâme pour tous les malheurs qui arrivent
9. 0 Je ne pense aucunement à me suicider
1 J'ai parfois l'idée de me suicider, mais je n'irais pas jusqu'à passer aux actes
2 J'aimerais me suicider
3 J'aimerais me suicider si j'en avais l'occasion
10. 0 Je ne pleure pas plus qu'à l'ordinaire
1 Je pleure plus qu'avant
2 Je pleure continuellement maintenant
3 Avant, je pouvais pleurer, mais maintenant, j'en suis incapable
11. 0 Je ne suis pas plus irrité(e) maintenant qu'auparavant
1 Je suis agacé(e) ou irrité(e) plus facilement qu'auparavant
2 Je suis continuellement irrité(e)
3 Je ne suis plus du tout irrité(e) par les choses qui m'irritaient auparavant

INVENTAIRE DE DÉPRESSION DE BECK

- 12.** 0 Je n'ai pas perdu mon intérêt pour les gens
1 Je suis moins intéressé(e) par les gens qu'autrefois
2 J'ai perdu la plupart de mon intérêt pour les gens
3 J'ai perdu tout intérêt pour les gens
- 13.** 0 Je prends des décisions aussi facilement qu'auparavant
1 Je remets des décisions beaucoup plus qu'auparavant
2 J'ai beaucoup plus de difficulté à prendre des décisions qu'auparavant
3 Je ne peux plus prendre de décisions
- 14.** 0 Je n'ai pas l'impression que mon apparence soit pire qu'auparavant
1 J'ai peur de paraître vieux (vieille) ou peu attrayant(e)
2 J'ai l'impression qu'il y a des changements permanents qui me rendent peu attrayant(e)
3 J'ai l'impression d'être laid(e)
- 15.** 0 Je peux travailler aussi bien qu'avant
1 Il faut que je fasse des efforts supplémentaires pour commencer quelque chose
2 Je dois me secouer très fort pour faire quoi que ce soit
3 Je ne peux faire aucun travail
- 16.** 0 Je dors aussi bien que d'habitude
1 Je ne dors pas aussi bien qu'avant
2 Je me lève une à deux heures plus tôt qu'avant et j'ai du mal à me rendormir
3 Je me réveille plusieurs heures plus tôt qu'avant et je ne peux me rendormir
- 17.** 0 Je ne me sens pas plus fatigué(e) qu'à l'accoutumée
1 Je me fatigue plus facilement qu'auparavant
2 Je me fatigue pour un rien
3 Je suis trop fatigué(e) pour faire quoi que ce soit

INVENTAIRE DE DÉPRESSION DE BECK

18. 0 Mon appétit n'est pas pire que d'habitude
1 Mon appétit n'est pas aussi bon qu'il était
2 Mon appétit a beaucoup diminué
3 Je n'ai plus d'appétit du tout
19. 0 Je n'ai pas perdu de poids dernièrement
1 J'ai perdu plus de 5 livres
2 J'ai perdu plus de 10 livres
3 J'ai perdu plus de 15 livres
(je suis présentement un régime: oui ___ non ___)
20. 0 Ma santé ne me préoccupe pas plus que d'habitude
1 Je suis préoccupé(e) par des problèmes de santé comme des douleurs, les maux d'estomac ou la constipation.
2 Mon état de santé me préoccupe beaucoup et il m'est difficile de penser à autre chose
3 Je suis présentement si préoccupé(e) par mon état de santé qu'il m'est impossible de penser à autre chose
21. 0 Je n'ai remarqué récemment aucun changement dans mon intérêt pour le sexe
1 J'ai moins de désirs sexuels qu'auparavant
2 J'ai maintenant beaucoup moins de désirs sexuels
3 J'ai perdu tout désir sexuel

Annexe 12

Volet qualitatif – guide d’entrevue

AVANT L'AVC

Question #1

Comment pourriez-vous vous décrire comme personne?

Comment pensez-vous que les personnes de votre entourage vous décrirait?

(Quel genre de personne êtes-vous? Qu'est-ce qui vous caractérise comme personne?)

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Comment étiez-vous avant l'AVC (temps 1 seulement)

Question #2

Parlez-moi du mois qui a précédé l'AVC, comment ça allait? (Temps 1 seulement)

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Quelles émotions ressentiez-vous?
- Quel rythme de vie aviez-vous
- Journée type pré-AVC
- Événement particulier?

DEPUIS L'AVC

Question #3

Comment pouvez-vous vous décrire ACTUELLEMENT?

- Décrivez-moi votre personnalité actuelle
- Avez-vous l'impression d'avoir changé depuis l'AVC?

Question #4

Parlez moi des principaux changements apportés par l'AVC.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- activités courantes
- activités domestiques
- rôles sociaux
- relations avec autres
 - relations avec conjoint (sexualité)
 - relations avec famille
 - relations avec amis
 - relations avec étrangers
- exemples sur le plan physique
- exemples sur le plan psychologique
- ressentez-vous des émotions particulières?
- quelles émotions reviennent le plus souvent ces jours-ci?
- Comment vous sentez-vous ces jours-ci?
- exemples sur le plan social

Question #5

Dans votre situation actuelle, qu'est-ce qui est le mieux ou le moins pire ces jours-ci?

Est-ce que l'AVC a introduit dans votre vie des événements que vous qualifieriez de positifs?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Éléments positifs qui ressortent, qui font que c'est moins pire, que ça adoucit?

Question #6

Dans votre situation actuelle, qu'est-ce qui est le pire ces jours-ci?

Qu'est-ce qui est le plus négatif, de pire, occasionné par l'AVC?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- par rapport à votre état, santé, situation personnelle
- par rapport à la vie de tous les jours
- craintes?

Question #7

Comment qualifiez-vous votre situation actuelle?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Pouvez-vous me dire un mot (ou quelques mots) qui décrit le mieux ce que vous vivez ces jours-ci?
- catastrophe, défi, étonnant, surprenant ou non

Question #8

Parlez-moi de votre « rythme de vie » actuel, de votre quotidien (train train quotidien).

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- rythme accéléré vs ralenti
- journée type

Question #9

Lorsque vous pensez à votre situation actuelle, qu'est-ce qui vous vient en tête (le plus important, l'essentiel), qu'est-ce qui vous préoccupe le plus?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- préoccupations actuelles

Question #10

Concrètement, quelles sont vos craintes pour les semaines à venir?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

-

Question #11

En général, quelles sont vos attentes, stratégies, attitudes?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Espoir
- Acceptation de la situation

Question #12

Concrètement, quels sont vos objectifs précis, actions pour les semaines à venir?

Comment vous y prenez-vous ou comptez-vous vous y prendre pour vous en sortir?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Actions
- Attitudes
- Stratégies

AVANT L'AVC DE VOTRE CONJOINT (E) :

Question #1

**Comment pourriez-vous vous décrire comme personne?
Comment pensez-vous que les personnes de votre entourage vous
décrirait?
(Quel genre de personne êtes-vous? Qu'est-ce qui vous caractérise comme
personne?)**

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Décrivez moi votre personnalité
-

Question #2

**Parlez-moi du mois qui a précédé l'AVC de votre conjoint, comment ça
allait? (Temps 1 seulement)**

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Quelles émotions ressentiez-vous?
- Quel rythme de vie aviez-vous
- Journée type pré-AVC
- Événement particulier?

DEPUIS L'AVC DE VOTRE CONJOINT (E) :

Question #3

Comment vous décririez-vous décrire ACTUELLEMENT?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Avez-vous l'impression d'avoir changé depuis l'AVC de votre
conjoint?
- Avez-vous l'impression que votre conjoint a changé depuis l'AVC?

Question #4

Suite à l'AVC de votre conjointe ou conjoint, parlez moi des principaux changements apportés par l'AVC.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- activités courantes
- activités domestiques
- rôles sociaux
- relations avec autres
 - conjoint (sexualité)
 - famille
 - amis
 - étrangers
- exemples sur le plan physique
- exemples sur le plan psychologique
- ressentez-vous des émotions particulières?
- quelles émotions reviennent le plus souvent ces jours-ci?
- Comment vous sentez-vous ces jours-ci?
- exemples sur le plan social
- rôle d'aidant

Question #5

Dans votre situation actuelle, qu'est-ce qui est le mieux ou le moins pire ces jours-ci?

Est-ce que l'AVC de votre conjoint a introduit dans votre vie des événements que vous qualifieriez de positifs?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Éléments positifs qui ressortent, qui font que c'est moins pire, que ça adoucit?

Question #6

Dans votre situation actuelle, qu'est-ce qui est le pire ces jours-ci?

Qu'est-ce qui est le plus négatif, de pire, occasionné par l'AVC de votre conjoint?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- par rapport à votre état, santé, situation personnelle
- par rapport à la vie de tous les jours
- craintes

Question #7

Comment qualifiez-vous votre situation actuelle?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Pouvez-vous me dire un mot (ou quelques mots) qui décrit le mieux ce que vous vivez ces jours-ci?
- catastrophe, défi, étonnant, surprenant ou non

Question #8

Parlez-moi de votre « rythme de vie » actuel, de votre quotidien (train train quotidien)

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- rythme accéléré vs ralenti
- journée type

Question #9

Lorsque vous pensez à votre situation actuelle, qu'est-ce qui vous vient en tête (le plus important, l'essentiel), qu'est-ce qui vous préoccupe le plus?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- préoccupations actuelles

Question #10

Concrètement, quelles sont vos craintes pour les semaines à venir?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

-

Question #11

En général, quelles sont vos attentes, stratégies, attitudes vis-à-vis votre situation actuelle?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Espoir
- Acceptation de la situation

Question #12

Concrètement, quels sont vos objectifs précis, actions pour les semaines à venir?

Comment vous y prenez-vous ou comptez-vous vous y prendre pour vous en sortir

Thèmes à explorer si non abordés spontanément :

- Actions
- Attitudes
- Stratégies

Annexe 13

Formulaires de consentement

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE

3001, 12^e Avenue Nord
Fleurimont, QC
J1H 5N4

Feuille d'information et formulaire de consentement à la recherche (Participants ayant subi un accident vasculaire cérébral)

TITRE DU PROJET : Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : Perspectives de la personne atteinte et du conjoint

RESPONSABLES : Annie Rochette, erg., M.Sc.
Gina Bravo, Ph.D.
Johanne Desrosiers, erg., Ph.D.
Denise St-Cyr Tribble, inf., Ph.D.

OBJECTIF DU PROJET :

Ce projet de recherche vise à explorer les processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral tant chez la personne atteinte que chez son conjoint. Vous correspondez au profil des personnes recherchées pour cette étude. C'est pourquoi nous faisons appel à vous.

NATURE DE VOTRE PARTICIPATION :

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous serez rencontré(e) à trois reprises afin de compléter des questionnaires et participer à des entrevues traitant de votre expérience. La première rencontre aura lieu dans les deux premières semaines suivant votre admission en soins aigus au CHUS pour un accident vasculaire cérébral. La deuxième rencontre aura lieu 3 mois suivant la date de l'admission et la troisième rencontre aura lieu 6 mois suivant la date de l'admission. Les rencontres auront lieu à l'endroit de votre convenance.

Lors de ces rencontres, vous complétez à l'aide de la responsable de la recherche, des questionnaires sur le niveau de réalisation de vos activités, sur votre humeur, sur votre personnalité, sur votre niveau de stress ainsi que sur votre façon de vous adapter.

1

Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : Perspectives de la personne atteinte et du conjoint

De plus, on vous demandera ***peut-être*** de parler de votre expérience et de votre quotidien depuis l'accident vasculaire cérébral. Si tel est le cas, les entrevues seront enregistrées sur cassette audio afin de ne perdre aucune information. Chacune des rencontres ne devraient pas prendre plus de deux heures de votre temps.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation au projet de recherche vous permettra de partager votre expérience associé à la survenue d'un accident vasculaire cérébral. Vous contribuerez ainsi à l'avancement des connaissances sur le processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Il n'y a pas d'inconvénient direct pouvant découler de votre participation. Il est entendu que votre participation aux entrevues pourrait entraîner une certaine fatigue selon votre niveau de tolérance. Il est également possible que vous ressentiez un sentiment pénible si on vous demande de parler de votre expérience. Il est cependant entendu que cette étude n'aura aucune répercussion sur vos soins ou autres rendez-vous.

RISQUES

Votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir aucun risque que ce soit sur le plan médical. Il se pourrait que vous ressentiez de la tristesse à parler de votre expérience. Vous pourrez être référé en psychologie si vous le désirez.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute information en regard du déroulement de la recherche, pour discuter des modalités d'un éventuel retrait ou pour toute urgence, veuillez contactez **Madame Annie Rochette**, ergothérapeute et responsable du projet, au **829-7131**.

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez rejoindre le bureau du **Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du CHUS** au numéro **346-1110, poste 12856**.

DÉCLARATION

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Il est entendu que ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire et que je reste, à tout moment, libre de mettre fin à ma participation sans avoir à motiver ma décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Advenant que je me retire de l'étude, je demande que les documents écrits et les cassettes enregistrées qui me concernent soient détruits : Oui [] Non [] .

ACCÈS À MON DOSSIER MÉDICAL

J'accepte que la personne responsable de ce projet ait accès à mon dossier médical. Pour ce faire, j'ai pris connaissance et rempli la feuille « Autorisation de communiquer des renseignements contenus au dossier », qui sera annexée à mon dossier médical : Oui [] Non [] .

ÉTUDES ULTÉRIEURES

Il se peut que les résultats obtenus suite à cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, j'autorise les personnes responsables de ce projet à me recontacter pour savoir si je serais intéressé(e) à participer à une nouvelle recherche : Oui [] Non [] .

CONFIDENTIALITÉ

La responsable de l'étude m'a assuré que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Afin d'assurer cette confidentialité, mon nom sera remplacé par un code dont seuls les chercheurs impliqués dans l'étude auront accès. De plus, les cassettes enregistrées seront identifiées à l'aide du code qui m'est attribué et seront entreposées dans un classeur verrouillé dont seule la responsable de l'étude aura la clef. Toutes les données seront conservées sous clef pour une période maximale de 5 ans. Elles seront ensuite détruites. Il est probable que l'information recueillie soit utilisée pour fins de communication scientifique et professionnelle en respectant l'anonymat des participants.

Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : Perspectives de la personne atteinte et du conjoint

CONSENTEMENT

Je, soussigné, _____, accepte de participer au projet de recherche intitulé « *Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : Perspectives de la personne atteinte et du conjoint* ». Je reconnais avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre. Je déclare avoir lu et compris les termes du présent formulaire. J'ai été informé (e) de façon satisfaisante sur la nature de ma participation au projet.

SIGNATURES

Signature du participant

Date

Signature du témoin

Date

Nom du témoin (lettres moulées)

Je, soussigné (e) _____, certifie : a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire; b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posé à cet égard; c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature de la personne responsable ou de son représentant

Fait à _____, le _____ 20

**Feuillet d'information et formulaire de consentement à la recherche
(Conjoints de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral)**

TITRE DU PROJET : Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : Perspectives de la personne atteinte et du conjoint

RESPONSABLES : Annie Rochette, erg., M.Sc.
Gina Bravo, Ph.D.
Johanne Desrosiers, erg., Ph.D.
Denise St-Cyr Tribble, inf., Ph.D.

OBJECTIF DU PROJET :

Ce projet de recherche vise à explorer les processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral tant chez la personne atteinte que chez son conjoint. Vous correspondez au profil des personnes recherchées pour cette étude. C'est pourquoi nous faisons appel à vous.

NATURE DE VOTRE PARTICIPATION :

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous serez rencontré(e) à trois reprises afin de compléter des questionnaires et participer à des entrevues traitant de votre expérience. La première rencontre aura lieu dans les deux premières semaines suivant l'admission de votre conjoint, en soins aigus au CHUS pour un accident vasculaire cérébral. La deuxième rencontre aura lieu 3 mois suivant la date de l'admission et la troisième rencontre aura lieu 6 mois suivant la date de l'admission. Les rencontres auront lieu à l'endroit de votre convenance.

Lors de ces rencontres, vous complétez à l'aide de la responsable de la recherche, des questionnaires sur le niveau de réalisation de vos activités, sur votre humeur, sur votre personnalité, sur votre niveau de stress ainsi que sur votre façon de vous adapter.

Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : Perspectives de la personne atteinte et du conjoint

De plus, on vous demandera **peut-être** de parler de votre expérience et de votre quotidien depuis l'accident vasculaire cérébral. Si tel est le cas, les entrevues seront enregistrées sur cassette audio afin de ne perdre aucune information. Chacune des rencontres ne devraient pas prendre plus de deux heures de votre temps.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation au projet de recherche vous permettra de partager votre expérience associé à la survenue d'un accident vasculaire cérébral. Vous contribuerez ainsi à l'avancement des connaissances sur le processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Il n'y a pas d'inconvénient direct pouvant découler de votre participation. Il est entendu que votre participation aux entrevues pourrait entraîner une certaine fatigue selon votre niveau de tolérance. Il est également possible que vous ressentiez un sentiment pénible si on vous demande de parler de votre expérience. Il est cependant entendu que cette étude n'aura aucune répercussion sur vos soins ou autres rendez-vous.

RISQUES

Votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir aucun risque que ce soit sur le plan médical. Il se pourrait que vous ressentiez de la tristesse à parler de votre expérience. Vous pourrez être référé en psychologie si vous le désirez.

PERSONNES À CONTACTER

Pour toute information en regard du déroulement de la recherche, pour discuter des modalités d'un éventuel retrait ou pour toute urgence, veuillez contactez **Madame Annie Rochette**, ergothérapeute et responsable du projet, au **829-7131**.

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez rejoindre le bureau du **Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du CHUS** au numéro **346-1110, poste 12856**.

DÉCLARATION

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Il est entendu que ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire et que je reste, à tout moment, libre de mettre fin à ma participation sans avoir à motiver ma décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Advenant que je me retire de l'étude, je demande que les documents écrits et les cassettes enregistrées qui me concernent soient détruits : Oui [] Non [] .

ÉTUDES ULTÉRIEURES

Il se peut que les résultats obtenus suite à cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, j'autorise les personnes responsables de ce projet à me recontacter pour savoir si je serais intéressé(e) à participer à une nouvelle recherche : Oui [] Non [] .

CONFIDENTIALITÉ

La responsable de l'étude m'a assuré que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Afin d'assurer cette confidentialité, mon nom sera remplacé par un code dont seuls les chercheurs impliqués dans l'étude auront accès. De plus, les cassettes enregistrées seront identifiées à l'aide du code qui m'est attribué et seront entreposées dans un classeur verrouillé dont seule la responsable de l'étude aura la clef. Toutes les données seront conservées sous clef pour une période maximale de 5 ans. Elles seront ensuite détruites. Il est probable que l'information recueillie soit utilisée pour fins de communication scientifique et professionnelle en respectant l'anonymat des participants.

Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : Perspectives de la personne atteinte et du conjoint

CONSENTEMENT

Je, soussigné, _____, accepte de participer au projet de recherche intitulé « *Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : Perspectives de la personne atteinte et du conjoint* ». Je reconnais avoir pris connaissance et compris les informations sur le projet en titre. Je déclare avoir lu et compris les termes du présent formulaire. J'ai été informé (e) de façon satisfaisante sur la nature de ma participation au projet.

SIGNATURES

Signature du participant

Date

Signature du témoin

Date

Nom du témoin (lettres moulées)

Je, soussigné (e) _____, certifie : a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire; b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posé à cet égard; c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature de la personne responsable ou de son représentant

Fait à _____, le _____ 20

Annexe 14

Approbation du comité de déontologie et d'éthique de la recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS) et autorisation de la directrice des services professionnels du CHUS



Le 17 juillet 2001

Dre Gina Bravo
Centre de recherche en g rontologie et g riatrie
Youville

OBJET: Projet # 01-39

Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire c r bral: Perspectives de la personne atteinte et du conjoint.

- Protocole complet: Re u le 7 juin 2001
- Formulaire de consentement: 11 juillet 2001 (pour patients et conjoints)
- Amendement #
- Autre:

Dre Bravo ,

Nous aimerions, par la pr sente, vous aviser que votre protocole de recherche cit  en rubrique a  t  approuv  par le(s) comit (s) ou conseil(s) au(x)quel(s) nous l'avons soumis pour  valuation.

Les conditions requises   la r alisation de ce projet de recherche  tant r unies, il nous fait plaisir de vous autoriser   d buter l' tude.

Je vous transmets ci-joint le formulaire d'approbation du Comit  de d ontologie de la recherche sur l'humain que vous pourrez faire suivre   votre organisme commanditaire ou subventionnaire.

Vous souhaitant tout le succ s escompt  dans le d roulement de cette  tude, je vous prie de croire   l'expression de mes sentiments les plus distingu s.

Jean-Marie Moutquin, M.D.
Directeur scientifique du
Centre de recherche clinique du CHUS

/ml

cc:

APPROBATION

**Comité de déontologie de la recherche sur l'humain de la faculté de médecine et
du Centre universitaire de santé de l'Estrie.**

Membres du Comité:

ASSELIN, Claude, Ph.D., Dept. d'Anatomie-biologie cellulaire, Faculté de médecine
BAILLARGEON, Daniel, M.D., Service de gastro-entérologie, CHUS
BÉNARD, François, M.D., service de médecine nucléaire, CHUS
BLACKBURN, Pierre, professeur de philosophie et d'éthique, CEGEP de Sherbrooke, représentant du public
BOLDUC, Brigitte, Pharmacienne, CHUS
CABANAC, Julien, avocat
CLOUTIER, Sylvie, B.Pharm., M.Sc., pharmacienne, CHUS
CÔTÉ, Daniel J., département d'anesthésie-réanimation, CHUS, v.-président
DALÉRY, Karl, M.D., service de Cardologie, CHUS
DELISLE, Line, M.D., Service d'Hémo-oncologie, CHUS
DESROSIERS, Nicole, Infirmière, Programme de dépistage du cancer du sein, CHUS
GRONDIN, Martine, Pharmacienne, CHUS
LAMBERT, Cécile, Ph.D., pr. titulaire, Département des sciences infirmières, Faculté de médecine, présidente
LANGIS, Hélène, M.D., département de pédiatrie, CHUS
LEMIRE, Francyn, secrétaire médicale, Centre de recherche clinique, secrétaire (sans droit de vote)
MÉNARD, Père Jean-René, O.S.B., représentant du public
MONTAMBAULT, Paul, M.D., pr. titulaire service de néphrologue, CHUS
RIVARD, Ailne, infirmière, néonatalogie, CHUS, Hôpital Fleurimont
ROUSSEAU, Éric, Ph.D., département de physiologie-biophysique, Faculté de médecine, vice-président
SULLIVAN, Monique, Ph.D., LL.B., biologie moléculaire, extérieur, v.-présidente
VÉZINA, Yves, M.D., service de pneumologie

Approbation demandée par: Dre Johanne Desrosiers
Dre Gina Bravo

Approuvé en réunion plénière

Approuvé par la présidence

Protocole complet: Reçu le 7 juin 2001

Formulaire de consentement: 11 juillet 2001 (pour patients et conjoints)

Amendement # .

Autre:

Brochure de l'investigateur fournie pour l'évaluation: S/O

Titre du protocole **CRC # 01-39**

Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral: Perspectives de la personne atteinte et du conjoint.

11/07/2001

Signé par: _____

Daniel J. Côté, M.D.
Vice-président du Comité

Date

La présente approbation est valide pour une période de 12 mois.

A la fin de cette période, l'approbation deviendra caduque à moins que le chercheur principal ne fasse un rapport de suivi, et éventuellement une demande de renouvellement, sur le formulaire qu'il recevra.

Pour toute modification au protocole, le chercheur doit faire une demande d'approbation sur le formulaire CRC/RC3 (disponible au CRC).

Il est rappelé à l'investigateur principal:

- a) qu'il doit rapporter au Comité tout problème majeur intervenant dans la réalisation du protocole;
- b) qu'il doit rapporter aux sujets participant aux recherches tout résultat ou information susceptibles de modifier leur consentement;
- c) qu'il doit remettre au sujet une copie du formulaire de consentement identique à l'original signé par celui-ci;
- d) que tous les patients ou sujets sains participant à un projet de recherche doivent avoir un dossier au CUSE.

APPROBATION

Comité de déontologie de la recherche sur l'humain de la faculté de médecine et du Centre universitaire de santé de l'Estrie.

Membres du Comité:

ASSELIN, Claude, Ph.D., Dept. d'Anatomie-biologie cellulaire, Faculté de médecine
AURAY-BLAIS, Christiane, B.Sc., LLM, Service de médecine génétique, CHUS
BÉNARD, François, M.D., service de médecine nucléaire, CHUS
BLACKBURN, Pierre, professeur de philosophie et d'éthique, CEGEP de Sherbrooke, représentant du public
de BRUM-FERNANDES, Artur, M.D., Ph.D., pr. adjoint, service de rhumatologie, Faculté de médecine, v-président
CABANAC, Julien, avocat
CLOUTIER, Sylvie, B.Pharm., M.Sc., pharmacienne, CHUS
DESROSIERS, Nicole, Infirmière, Programme de dépistage du cancer du sein, CHUS
DORION, Dominique, M.D., pr. agrégé, service d'oto-rhino-laryngologie, Faculté de médecine
LAMBERT, Cécile, Ph.D., pr. titulaire, Département des sciences infirmières, Faculté de médecine, présidente
LANGIS, Hélène, M.D., département de pédiatrie, CHUS
LANGLAIS, Albert, M.D., département de psychiatrie, CHUS
LEMIRE, Francyn, secrétaire médicale, Centre de recherche clinique, secrétaire (sans droit de vote)
MÉNARD, Père Jean-René, O.S.B., représentant du public
MONTAMBAULT, Paul, M.D., pr. titulaire service de néphrologue, CHUS
RIVARD, Ailne, infirmière, néonatalogie, CHUS, Hôpital Fleurimont
ROBB, John, M.D., département de médecine interne, CHUS
ROUSSEAU, Éric, Ph.D., département de physiologie-biophysique, Faculté de médecine, vice-président
SULLIVAN, Monique, Ph.D. biologie moléculaire, extérieur
VÉZINA, Yves, M.D., service de pneumologie

Approbation demandée par: Dre Gina Bravo

pour

- Protocole complet: Reçu le 7 juin 2001
 Formulaire de consentement: 11 juillet 2001 (pour patients et conjoints)
 Amendement # .
 Autre:

Brochure de l'investigateur fournie pour l'évaluation: S/O

Titre du protocole CRC # 01-39

Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral: Perspectives de la personne atteinte et du conjoint.

11/07/2001

Signé par:

Cécile Lambert, Ph.D.
Présidente du comité

Date

La présente approbation est valide pour une période de 12 mois.

A la fin de cette période, l'approbation deviendra caduque à moins que le chercheur principal ne fasse un rapport de suivi, et éventuellement une demande de renouvellement, sur le formulaire qu'il recevra. Pour toute modification au protocole, le chercheur doit faire une demande d'approbation sur le formulaire CRC/RC3 (disponible au CRC).

Il est rappelé à l'investigateur principal:

- a) qu'il doit rapporter au Comité tout problème majeur intervenant dans la réalisation du protocole;
- b) qu'il doit rapporter aux sujets participant aux recherches tout résultat ou information susceptibles de modifier leur consentement;
- c) qu'il doit remettre au sujet une copie du formulaire de consentement identique à l'original signé par celui-ci;
- d) que tous les patients ou sujets sains participant à un projet de recherche doivent avoir un dossier au CUSE.

NOTE

A l'attention : *Madame Annie Rochette, erg., M.Sc.*
Faculté de médecine
Programme des sciences cliniques

De la part de : *DIRECTION DES SERVICES PROFESSIONNELS*
Louise Ayotte, MD. M.A.S., DSP

Objet : *Privèges temporaires pour recrutement de participants au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke pour madame ANNICK BOURGET, ergothérapeute et assistante de recherche.*

Date : *23 mai 2002*

Madame,

Considérant votre demande du 30 avril 2002, il me fait plaisir de prolonger les privilèges temporaires qui avaient été octroyés à Mme Bourget, pour la période du 11 juillet 2001 au 11 juillet 2002, afin de lui permettre de poursuivre le recrutement de participants à l'étude intitulée « *Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : perspectives de la personne atteinte et du conjoint* » à leur admission et de recueillir des informations dans le dossier du patient.

Ces privilèges temporaires sont valides pour la période du 12 juillet 2002 au 31 décembre 2003 inclusivement.

J'espère le tout à votre satisfaction et je vous prie de recevoir mes meilleures salutations.

La directrice adjointe des services professionnels,

Jocelyne Faucher, M.D., M.Sc., DSPA

vb

c.c.

M. Jean-Pierre Chicoine, directeur général

Dre Gina Bravo, Ph.D., Centre de recherche en gérontologie et gériatrie

Mme Denise St-Cyr/Tribble, inf., Ph.D.

Mme Johanne Desrosiers, erg., Ph.D.

Dr Jean-Marie Moutquin, directeur scientifique du Centre de recherche clinique du CHUS

Mme Line Ménard, assistante-chef du Service des archives

Ariane

NOTE

A l'attention : *Madame Annie Rochette, erg., M.Sc.
Faculté de médecine
Programme des sciences cliniques*

De la part de : *DIRECTION DES SERVICES PROFESSIONNELS
Louise Ayotte, MD. M.A.S., DSP*

Objet : *Accès Ariane pour madame ANNICK BOURGET, ergothérapeute et assistante de recherche de étude intitulée « Processus d'adaptation suivant un accident vasculaire cérébral : perspectives de la personne atteinte et du conjoint » dès leur admission.*

Date : *23 mai 2002*

Madame,

Pour faire suite à votre demande du 30 avril 2002 et considérant votre accès déjà octroyé pour la période du 11 juillet 2001 au 11 juillet , la présente est pour réitérer l'autorisation d'accès aux dossiers médicaux (papier et informatisé) de patients, dès leur admission, dans le système Ariane du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Toutefois, les patients devront rencontrer les mêmes exigence de l'étude que l'année dernière, notamment :

- avoir subi un premier ACV ;
- être âgé de plus de 18 ans ;
- parlé et bien comprendre le français ;
- avoir donné leur consentement bien éclairé à l'étude.

La présente vous **octroie un accès avec une « sécurité de chercheur »** dans le système informatique Ariane du CHUS, **dans le cadre de la recherche citée en rubrique, pour la période du 12 juillet 2002 au 31 décembre 2003 inclusivement.**

J'espère le tout à votre satisfaction et vous rappelle la confidentialité qui doit entourer cette activité relativement aux renseignements nominatifs qui s'y trouvent.

La directrice adjointe des services professionnels,

Jocelyne Faucher, M.D., M.Sc., DSPA

\ib

c.c. Mme Lucie Frenette, analyste informatique, système Ariane, Fleurimont

Annexe 15

Résultats détaillés des analyses de régression linéaire multiple

Tableau 18. Analyses de régression linéaire multiples au T1 avec la MHAVIE (variables dépendantes) et le processus d'adaptation (variables indépendantes) pour le groupe AVC (n=49)

<u>Score total</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1.	RWCQ résolution de problèmes	0,72	0,32 (0,03)
2.	RWCQ évitement	0,75	0,29 (0,04)
3.	RWCQ réévaluation positive	0,57	0,29 (0,04)
4.	SAM centralité	0,34	-0,28 (0,06)
5.	RWCQ pensée magique	0,35	-0,25 (0,09)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
	SAM défi	<0,001	0,12
	SAM stressfulness	<0,001	0,28
	RWCQ score total	<0,001	0,27
	RWCQ confrontation	<0,001	0,38
	RWCQ responsabilité	0,001	0,44
	RWCQ contrôle de soi	0,002	0,54
	Intercept	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			
<u>Sous score AVQ-AVD</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1.	RWCQ résolution de problèmes	0,94	0,31 (0,03)
2.	RWCQ évitement	0,59	0,30 (0,04)
3.	RWCQ réévaluation positive	0,37	0,34 (0,02)
4.	SAM centralité	0,22	-0,29 (0,04)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
	SAM stressfulness	<0,001	0,09
	RWCQ confrontation	<0,001	0,27
	SAM défi	0,001	0,37
	RWCQ score total	0,004	0,37
	RWCQ prendre la responsabilité	0,006	0,42
	RWCQ contrôle de soi	0,01	0,49
	Intercept	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			
<u>Sous score rôles sociaux</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1.	SAM centralité	0,70	-0,24 (0,10)
2.	RWCQ évitement	0,53	0,25 (0,09)
3.	RWCQ résolution de problèmes	0,47	0,30 (0,03)
4.	RWCQ contrôle de soi	0,22	0,28 (0,06)
5.	SAM défi	0,14	-0,31 (0,03)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
	RWCQ confrontation	0,001	0,07
	RWCQ pensée magique	0,002	0,25
	RWCQ prendre la responsabilité	0,003	0,37
	SAM stressfulness	0,03	0,43
	Intercept	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Tableau 19. Analyses de régression linéaire multiples au T2 avec la MHAVIE (variables dépendantes) et le processus d'adaptation (variables indépendantes) pour le groupe AVC (n=49)

Step#	<u>Score total</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. RWCQ réévaluation positive		0,86	0,27 (0,06)
2. SAM incontrôlable		0,77	-0,32 (0,03)
3. SAM contrôle de soi-même		0,54	-0,34 (0,02)
4. RWCQ prendre la responsabilité		0,47	0,34 (0,02)
5. RWCQ contrôle de soi		0,25	0,32 (0,03)
6. RWCQ score total		0,23	0,29 (0,04)
7. RWCQ pensée magique		0,20	-0,38 (0,008)
8. SAM centralité		0,07	-0,52 (<0,001)
9. SAM menace		0,13	-0,29 (0,04)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
SAM stressfulness	-0,19	0,001	0,21
RWCQ distanciation	0,14	0,009	0,37
SAM contrôle par les autres	0,11	0,02	0,42
intercept	5,86	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Step#	<u>Sous score AVQ-AVD</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. RWCQ réévaluation positive		0,99	0,26 (0,08)
2. SAM contrôle de soi même		0,46	-0,35 (0,01)
3. SAM incontrôlable		0,90	-0,27 (0,06)
4. RWCQ prendre la responsabilité		0,38	0,36 (0,01)
5. RWCQ distanciation		0,17	0,47 (0,001)
6. RWCQ contrôle de soi		0,16	0,27 (0,06)
7. RWCQ pensée magique		0,20	-0,33 (0,02)
8. SAM menace		0,06	-0,27 (0,06)
9. SAM centralité		0,20	-0,49 (<0,001)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
SAM stressfulness	-0,23	<0,001	0,19
SAM contrôle par les autres	0,11	0,02	0,31
RWCQ score total	0,03	0,04	0,36
Intercept	5,85	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,001			

Tableau 19. Analyses de régression linéaire multiples au T2 avec la MHAVIE (variables dépendantes) et le processus d'adaptation (variables indépendantes) pour le groupe AVC (n=49) suite et fin

Step#	<u>Sous score rôles sociaux</u>		Corrélations bivariées (valeur p)
		p value	
1. RWCQ score total		0,84	0,26 (0,08)
2. RWCQ contrôle de soi		0,84	0,35 (0,02)
3. SAM contrôle de soi même		0,84	-0,28 (0,05)
4. RWCQ prendre la responsabilité		0,55	0,28 (0,05)
5. SAM incontrôlable		0,52	-0,36 (0,01)
6. RWCQ réévaluation positive		0,24	0,26 (0,08)
7. SAM contrôle par les autres		0,13	0,30 (0,04)
8. SAM stressfulness		0,13	-0,46 (0,001)
9. SAM menace		0,11	-0,30 (0,04)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
RWCQ distanciation	0,16	0,009	0,22
RWCQ pensée magique	-0,19	0,04	0,33
SAM centralité	-0,11	0,05	0,37
Intercept	7,63	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Tableau 20. Analyses de régression linéaire multiples au T3 avec la MHAVIE (variables dépendantes) et le processus d'adaptation (variables indépendantes) pour le groupe AVC (n=49)

Step#	<u>Score total</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. RWCQ réévaluation positive		0,55	0,28 (0,05)
2. SAM incontrôlable		0,47	-0,26 (0,07)
3. SAM menace		0,14	-0,34 (0,02)
4. SAM contrôle par soi-même		0,18	-0,42 (0,002)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
SAM défi	-0,15	0,003	0,08
SAM centralité	-0,11	0,005	0,24
RWCQ prendre la responsabilité	-0,90	0,009	0,33
Intercept	10,17	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Step#	<u>Sous score AVQ-AVD</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. RWCQ réévaluation positive		0,57	0,26 (0,08)
2. SAM contrôle par soi-même		0,16	-0,38 (0,006)
3. SAM menace		0,19	-0,30 (0,04)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
SAM défi	-0,14	0,008	0,07
SAM centralité	-0,11	0,008	0,22
RWCQ prendre la responsabilité	-0,72	0,04	0,27
Intercept	10,0	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,001			

Step#	<u>Sous score rôles sociaux</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. RWCQ réévaluation positive		0,84	0,29 (0,04)
2. SAM incontrôlable		0,62	-0,28 (0,05)
3. SAM menace		0,37	-0,35 (0,02)
4. SAM contrôle par soi-même		0,31	-0,44 (0,002)
5. RWCQ pensée magique		0,08	-0,34 (0,02)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
RWC prendre la responsabilité	-1,17	0,002	0,16
SAM défi	-0,17	0,004	0,26
SAM centralité	-0,11	0,01	0,35
Intercept	10,36	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Tableau 21. Analyses de régression linéaire multiples avec l'Inventaire de dépression de Beck (variable dépendante) et le processus d'adaptation (variables indépendantes) pour le groupe AVC (n=49)

Temps 1			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. SAM centralité		0,45	0,39 (0,006)
2. RWCQ prendre la responsabilité		0,31	0,24 (0,10)
3. RWCQ contrôle de soi		0,31	-0,32 (0,03)
4. SAM stressfulness		0,06	0,39 (0,006)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
RWCQ distanciation	-0,63	0,001	0,14
RWCQ pensée magique	0,61	0,001	0,30
Intercept	8,30	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Temps 2			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. RWCQ pensée magique		0,83	0,37 (0,01)
2. SAM centralité		0,32	0,67 (<0,001)
3. RWCQ évitement		0,33	0,30 (0,04)
4. RWCQ distanciation		0,27	-0,29 (0,05)
5. SAM contrôle de soi-même		0,20	0,38 (0,007)
6. SAM menace		0,19	0,64 (<0,001)
7. SAM incontrôlable		0,12	0,52 (<0,001)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
SAM stressfulness	1,09	<0,001	0,47
Intercept	-0,82	0,57	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Temps 3			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. SAM centralité		0,97	0,56 (<0,001)
2. RWCQ prendre la responsabilité		0,83	0,26 (0,07)
3. SAM incontrôlable		0,78	0,43 (0,002)
4. SAM stressfulness		0,69	0,55 (<0,001)
5. SAM contrôle par soi-même		0,54	0,28 (0,06)
6. RWCQ réévaluation positive		0,30	-0,25 (0,08)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
SAM menace	0,92	<0,001	0,38
RWCQ pensée magique	0,27	0,10	0,40
Intercept	-1,10	0,44	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Tableau 22. Analyses de régression linéaire multiples au T1 avec la MHAVIE (variables dépendantes) et le processus d'adaptation (variables indépendantes) pour le groupe conjoints (n=26)

<u>Score total</u>			
Aucune corrélation où valeur p < 0,10			
<u>Sous score AVO-AVD</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
RWCQ résolution de problèmes			0,40 (0,05)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R ²
RWCQ résolution de problèmes	0,06	0,05	0,12
Intercept	7,08	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,05			
<u>Sous score rôles sociaux</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
RWCQ prendre la responsabilité			0,42 (0,03)
SAM stressfulness			-0,33 (0,10)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R ²
RWCQ responsabilité	0,33	0,02	0,14
SAM stressfulness	-0,09	0,05	0,25
Intercept	8,52	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,02			

Tableau 23. Analyses de régression linéaire multiples au T2 avec la MHAVIE (variables dépendantes) et le processus d'adaptation (variables indépendantes) pour le groupe conjoints (n=26)

Step#	<u>Score total</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. RWCQ résolution de problèmes		0,97	0,36 (0,09)
2. RWCQ contrôle de soi		0,76	0,36 (0,09)
3. RWCQ score total		0,40	0,57 (0,004)
4. RWCQ pensée magique		0,18	0,41 (0,05)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
RWCQ réévaluation positive	0,08	0,01	0,34
RWCQ soutien social	0,07	0,03	0,45
Intercept	6,78	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,001			

Step#	<u>Sous score AVQ-AVD</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. RWCQ contrôle de soi		0,64	0,38 (0,07)
2. RWCQ score total		0,22	0,48 (0,02)
3. RWCQ réévaluation positive		0,43	0,35 (0,10)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
RWCQ soutien social	0,06	0,02	0,28
RWCQ pensée magique	0,07	0,02	0,42
Intercept	7,08	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,001			

Step#	<u>Sous score rôles sociaux</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. RWCQ score total		0,77	0,53 (0,008)
2. RWCQ confrontation		0,48	0,37 (0,08)
3. RWCQ prendre la responsabilité		0,56	0,36 (0,08)
4. RWCQ soutien social		0,19	0,44 (0,03)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
RWCQ réévaluation positive	0,19	<0,001	0,46
Intercept	6,31	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Tableau 24. Analyses de régression linéaire multiples au T3 avec la MHAVIE (variables dépendantes) et le processus d'adaptation (variables indépendantes) pour le groupe conjoints (n=26)

Step#	<u>Score total</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. SAM défi			-0,41 (0,04)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
SAM défi	-0,07	0,04	0,13
Intercept	9,08	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,04			

Step#	<u>Sous score AVO-AVD</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. SAM stressfulness		0,90	0,40 (0,04)
2. SAM menace		0,72	0,37 (0,07)
3. SAM défi		0,26	-0,38 (0,06)
4. SAM incontrôlable		0,15	0,34 (0,09)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
RWCQ soutien social	0,08	0,055	0,11
Intercept	7,58	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,055			

Step#	<u>Sous score rôles sociaux</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. RWCQ pensée magique			-0,44 (0,03)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
RWCQ pensée magique	-0,11	0,03	0,16
Intercept	8,67	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,03			

Tableau 25. Analyses de régression linéaire multiples avec l'Inventaire de dépression de Beck (variable dépendante) et le processus d'adaptation (variables indépendantes) pour le groupe conjoints (n=26)

temps 1			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. SAM menace		0,98	0,42 (0,03)
2. SAM stressfulness		0,82	0,49 (0,01)
3. RWCQ pensée magique		0,68	0,50 (0,01)
4. RWCQ confrontation		0,48	0,43 (0,03)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
SAM centralité	0,59	0,006	0,25
RWCQ prendre la responsabilité	1,10	0,07	0,33
intercept	-0,63	0,75	
Valeur p du modèle = 0,004			-
temps 2			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
SAM stressfulness			0,39 (0,05)
RWCQ évitement			0,37 (0,08)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
SAM stressfulness	0,52	0,04	0,12
RWCQ évitement	1,24	0,05	0,23
Intercept	-1,52	0,62	-
Valeur p du modèle = 0,03			-
temps 3			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. SAM stressfulness		0,83	0,54 (0,005)
2. SAM incontrôlable		0,83	0,44 (0,02)
3. SAM menace		0,77	0,54 (0,004)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
SAM centralité	0,39	0,06	0,28
RWCQ pensée magique	0,48	0,08	0,34
Intercept	-1,26	0,51	-
Valeur p du modèle = 0,003			-

Tableau 26. Analyses de régression linéaire multiples au T1 le processus d'adaptation (variables dépendantes) et facteurs personnels et environnementaux (variables indépendantes) pour le groupe AVC (n=49)

Step#	<u>SAM défi</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. MIF total		0,56	-0,25 (0,09)
2. IPAH externalité pouvoir		0,07	0,27 (0,06)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Âge	0,16	0,001	0,20
intercept	0,75	0,81	-
Valeur p du modèle = 0,001			

Step#	<u>SAM stressfulness</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
IPAH externalité hasard			0,48 (0,001)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
IPAH externalité hasard	0,26	0,001	0,21
Intercept	3,87	0,008	-
Valeur p du modèle = 0,001			

RWCO score total
Aucune corrélation où valeur p < 0,10

Step#	<u>RWCO distanciation</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
IPAH internalité			-0,31 (0,03)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
IPAH internalité	-0,23	0,03	0,09
Intercept	14,62	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,03			

Step#	<u>RWCO pensée magique</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. IPAH internalité		0,26	0,29 (0,04)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
IPAH externalité hasard	0,23	0,001	0,21
Intercept	2,46	0,05	-
Valeur p du modèle = 0,001			

Tableau 26. Analyses de régression linéaire multiples au T1 le processus d'adaptation (variables dépendantes) et facteurs personnels et environnementaux (variables indépendantes) pour le groupe AVC (n=49) (suite et fin)

<u>RWCO confrontation</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. Sévérité de l'AVC (CNS)		0,40	0,35 (0,02)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
MIF total	0,03	0,02	0,11
Intercept	-1,44	0,20	-
Valeur p du modèle = 0,01			
<u>RWCO contrôle de soi</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. IPAHA externalité hasard		0,70	-0,24 (0,09)
2. IPAHA internalité		0,27	-0,29 (0,04)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
IPAHA externalité pouvoir	-0,18	0,03	0,08
ISEL soutien tangible	-1,11	0,05	0,14
Intercept	20,96	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,01			
<u>RWCO prendre la responsabilité</u>			
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Âge	-0,05	0,02	0,09
Intercept	4,34	0,004	-
Valeur p du modèle = 0,02			

Tableau 27. Analyses de régression linéaire multiples au T2 le processus d'adaptation (variables dépendantes) et facteurs personnels et environnementaux (variables indépendantes) pour le groupe AVC (n=49)

<u>SAM centralité</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. Sévérité de l'AVC			-0,25 (0,09)
2. MIF total			-0,26 (0,07)
3. IPAHA externalité hasard			0,25 (0,08)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Valeur p du modèle = NS			
<u>SAM stressfulness</u>			
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
MIF total	-0,06	0,007	0,08
IPAHA externalité hasard	0,16	0,02	0,19
ISEL score total	0,42	0,03	0,26
Intercept	3,52	0,43	-
Valeur p du modèle = 0,001			
<u>SAM contrôle par les autres</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. MIF total			0,27 (0,06)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Intercept			-
Valeur p du modèle = NS			
<u>RWCO score total</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. ISEL soutien tangible		0,14	-0,45 (0,001)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Âge	-0,88	<0,001	0,20
Sévérité de l'AVC (CNS)	2,20	0,03	0,35
Intercept	103,37	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Tableau 27. Analyses de régression linéaire multiples au T2 le processus d'adaptation (variables dépendantes) et facteurs personnels et environnementaux (variables indépendantes) pour le groupe AVC (n=49) (suite et fin)

Step#	<u>RWCO distanciation</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. IPAH externalité hasard		0,45	0,24 (0,10)
2. Sévérité de l'AVC (CNS)		0,35	0,27 (0,07)
3. ISEL estime de soi		0,17	0,31 (0,03)
4. ISEL soutien tangible		0,06	-0,29 (0,04)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
IPAH externalité pouvoir	0,17	0,03	0,06
MIF total	0,06	0,04	0,13
Intercept	-0,04	0,99	-
Valeur p du modèle = 0,02			
Step#	<u>RWCO pensée magique</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
IPAH externalité hasard			0,27 (0,06)
IPAH internalité			0,28 (0,06)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Intercept			-
Valeur p du modèle = NS			

Tableau 28. Analyses de régression linéaire multiples au T3 le processus d'adaptation (variables dépendantes) et facteurs personnels et environnementaux (variables indépendantes) pour le groupe AVC (n=49)

Step#	<u>SAM menace</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. Sévérité de l'AVC			-0,33 (0,03)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Sévérité de l'AVC	-0,45	0,03	0,09
intercept	10,22	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,03			

Step#	<u>SAM défi</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
ISEL soutien tangible			0,32 (0,03)
Sévérité de l'AVC			-0,34 (0,02)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
ISEL soutien tangible	1,27	0,01	0,08
Sévérité del'AVC	-0,39	0,08	0,20
Intercept	9,85	0,01	-
Valeur p du modèle = 0,002			

Step#	<u>SAM centralité</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. Sévérité de l'AVC			-0,39 (0,007)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Sévérité de l'AVC	-0,83	0,007	0,13
Intercept	15,09	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,007			

RWCO pensée magique
Aucune corrélation où valeur p <0,10

RWCO prendre la responsabilité
Aucune corrélation où valeur p <0,10

Tableau 29. Analyses de régression linéaire multiples au T1 entre le processus d'adaptation (variables dépendantes) et facteurs personnels et environnementaux (variables indépendantes) pour le groupe conjoints (n=26)

<u>SAM centralité</u>			
	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Best model			
Perception du fardeau (CSI)	0,64	0,007	0,24
intercept	6,54	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,007			
<u>SAM stressfulness</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. IPAHA externalité hasard		0,53	0,48 (0,01)
2. IPAHA internalité		0,28	0,42 (0,03)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Perception du fardeau (CSI)	0,80	<0,001	0,38
Intercept	5,60	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			
<u>RWCO résolution de problèmes</u>			
Aucune corrélation où valeur p <0,10			
<u>RWCO prendre la responsabilité</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. Sévérité de l'AVC			-0,36 (0,07)
2. IPAHA externalité			0,33 (0,10)
3. ISEL belonging			0,37 (0,06)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Intercept			-
Valeur p du modèle = NS			

Tableau 30. Analyses de régression linéaire multiples au T2 entre le processus d'adaptation (variables dépendantes) et facteurs personnels et environnementaux (variables indépendantes) pour le groupe conjoints (n=26)

<u>SAM stressfulness</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1.	IPAH externalité hasard	0,83	0,60 (0,001)
2.	IPAH internalité	0,40	0,42 (0,03)
Best model			
	Regression coeff.	p value	Adjusted R ²
	Perception du fardeau	<0,001	0,52
	IPAH externalité pouvoir	<0,001	0,72
	intercept	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			

<u>RWCO réévaluation positive</u>			
Best model			
	Regression coeff.	p value	Adjusted R ²
	IPAH externalité pouvoir	0,29	0,13
	Intercept	5,53	-
Valeur p du modèle = 0,05			

<u>RWCO soutien social</u>			
Best model			
	Regression coeff.	p value	Adjusted R ²
	Perception du fardeau (CSI)	0,58	0,15
	Intercept	6,07	-
Valeur p du modèle = 0,03			

<u>RWCO pensée magique</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1.	ISEL estime de soi	0,87	-0,43 (0,04)
Best model			
	Regression coeff.	p value	Adjusted R ²
	IPAH externalité pouvoir	<0,001	0,20
	MIF total	0,005	0,54
	Intercept	-28,76	-
Valeur p du modèle = <0,001			

<u>RWCO évitement</u>			
Step#		p value	Corrélations bivariées (valeur p)
Best model			
	Regression coeff.	p value	Adjusted R ²
	IPAH externalité pouvoir	0,18	0,18
	Intercept	0,14	-
Valeur p du modèle = 0,02			

Tableau 31. Analyses de régression linéaire multiples au T3 entre le processus d'adaptation (variables dépendantes) et facteurs personnels et environnementaux (variables indépendantes) pour le groupe conjoints (n=26)

Step#	<u>SAM défi</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. IPAH externalité associée au pouvoir		0,95	-0,41 (0,04)
2. âge		0,47	0,45 (0,02)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
ISEL soutien tangible	1,92	<0,001	0,38
intercept	2,89	0,33	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Step#	<u>SAM centralité</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. Perception du fardeau (CSI)			0,83 (<0,001)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Perception du fardeau (CSI)	1,23	<0,001	0,67
Intercept	5,42	<0,001	-
Valeur p du modèle = <0,001			

Step#	<u>RWCO soutien social</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. ISEL appraisal		0,48	-0,36 (0,07)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
ISEL score total	-0,68	0,04	0,13
Intercept	20,61	0,004	-
Valeur p du modèle = 0,04			

Step#	<u>RWCO pensée magique</u>	p value	Corrélations bivariées (valeur p)
1. Perception du fardeau (CSI)			0,41 (0,04)
Best model	Regression coeff.	p value	Adjusted R²
Perception du fardeau (CSI)	0,45	0,04	0,13
Intercept	5,35	<0,001	-
Valeur p du modèle = 0,04			

Annexe 16

Grille de classification des résultats qualitatifs

Grille de classification

Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint

Thèmes (essentiel suivant le processus de réduction)	Indicateurs	Extrait de verbatims
Facteurs personnels (caractéristiques intrinsèques)	Âge	Vieillessement Ce que ça m'a fait, c'est ...vieillir, ça je l'accepte pas facilement. J'ai trouvé que ça m'avait fait vieillir sur toutes sortes de points eh... je me sentais dans un.. dans un environnement vieillissant, pis c'est comme si j'avais franchi une barrière, une étape je le sais pas pourquoi, demandes-moi pas, mais ça m'a fait cet effet là. (A1T2)
	Étiquette d'AVC	...madame, vous avez fait un AVC ça va prendre deux ans, avant que je sois assurable, ouais, mais le diagnostic est là point à la ligne, même si j'en suis remis, (A1T2)
Sphère perceptivo-cognitive	Fluctuation du comportement	PF Ah moi ... je trouve difficile les comportements tu sais... les changements de comportements des fois d'une minute à l'autre (C7T1)
	Diminution de la concentration	Je lis énormément, la solitude c'est quand même pas un drame pour moi parce qu'avec des lectures ... tout va bien, mais j'ai un peu plus de difficultés à me concentrer et ça, ça m'agace énormément. (A1T1)
	Désorientation	PF Pendant les 2-3 premiers jours il n'était pas vraiment là... il était désorienté. (C7T1)
	Diminution de l'initiative	avant il avait ben plus d'initiative ... moi je trouve qu'il n'a plus d'initiative faut toujours que on dirait que ... j'y rappelle les choses! Ce qu'il y a faire pis ou on est rendu dans la journée (C7T2)
	Diminution de mémoire	PM Ouais, le pire c'est la mémoire qui fait défaut. Une chance je ne me trompe pas de femme (rire) (A8T2)
	Problèmes attentionnels vs stimulus bound	PM Vous allez m'excuser, je m'en vais faire mes exercices. I Oui, ok... PF il reste pas en place... I mmm... ça c'est depuis? PF Oui, mais il a toujours eu cette petit tendance là, que tu sais un moment donné ... (A7 et C7T1)
	Perception de son identité	Actif
Réaliste, lucide		j'ai jamais été quelqu'un qui rêvait non plus eh... j'ai toujours été ben réaliste ... I Ok très terre à terre comme personne PF Oui (C7T1)
Persévérant		Ah oui, des fois j'y pense, tu sais je me dis ... eh... elle lutte en maudit, elle lutte I Elle lutte P Elle lutte pour vivre épouvantable, c'est effrayant... mais je sais pas pourquoi mais hein... I Vous savez pas pourquoi mais elle lutte P Elle lutte ah oui oui (C3T1)
Aimante		Il a dit: "C'est pas ta grosseur qui compte, c'est ton cœur" Parce que j'ai un grand cœur je suis prêt à tous donner. (A2T1)
Énergique		J'suis une personne énergique. (A1T1)

Grille de classification				
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint				
Thèmes (essentiel suivant le processus de réduction)		Indicateurs	Extrait de verbatims	
Facteurs personnels (caractéristiques intrinsèques) (suite)	Perception de son identité (suite)	Pauvre image de soi	Pis là on a commencé à se connaître plus... pis eh... j'ai vu que on était proche, mais moi qu'est-ce que je m'en faisais, je vais te le dire tout suite, pis quand j'en parle j'ai le cœur gros (larmes dans voix), c'est ma grosseur... Me semble qu'il pouvait pas m'aimer grosse... (A2T1)	
		Résilient (fort)	Ben moi je suis une personne forte, pour avoir passé à travers tout ça là Tout le monde de mon entourage ils me disent "t'es forte c'est effrayant. (C1T1)	
		Autonome	Je me suis toujours organisée assez seule, J'ai toujours été une personne très autonome, (A1T1)	
		Patient	On peut dire que vous êtes patiente comme personne d'abord, quand je vous demandais au début quel genre de personne vous êtes, on pourrait dire patiente, pas juste silencieuse, patiente aussi ça se peut-tu? P Oui Ça vous caractérise bien ça (A6T1)	
		Perception de changement	J'ai changé, je dis à ma femme que j'ai un trou dans la tête là. Mais le trou est pas bloqué encore.... (A7T3)	
	Sphère physique, motrice	Sensible aux autres		j'ai peut-être plus d'empathie envers les autres ... Je me rends compte que le fait d'avoir eu besoin des autres dans ces circonstances là font en sorte ... entre autres... j'ai accompagné sa sœur il y a deux semaines ... elle fait du cancer pis je me suis dit: "Ah! ben... je m'apercevais que j'avais une approche légèrement différente... Ça là-dessus... ça m'a rendue peut-être plus sympathique (A1T1)
			Chutes	je suis pas capable de me tenir debout, comme là j'ai tombé encore il y a 3 semaines. Là j'ai ma canne avec des piquants ça fait que (A2T2)
			Diminution de la coordination	je le sais pas, me semble que là... je viens pour mettre mon rouge à lèvres, je me barbouille toute, j'étais pas capable de mettre mon rouge à lèvres (A10T1)
			Comorbidité	je fais de l'anémie, elle m'a donnée une autre pilule de fer. (A3T1)
			Douleur	il avait mal à la jambe faque Faque la c'est limitant cette histoire là de jambe PM Tu sais un certain moment donné on est allé dans la ... (A7T2)
	Diminution de l'équilibre	Je peux marcher sans canne mais seulement j'ai pas eh... je suis pas bien bien solide. ben... l'équilibre aussi est pas parfait (A4T2)		
	Faiblesse	P Il y a juste les jambes qui sont faibles. A part de ça, ça va bien (A6T3)		
	Fatigue	Pis au début quand c'est arrivé, comment vous vous sentiez en dedans? P Fatigué (C3T1)		

Grille de classification

Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint

	<u>Thèmes</u> (essentiel suivant le processus de réduction)	<u>Indicateurs</u>	<u>Extrait de verbatims</u>
Facteurs personnels (caractéristiques intrinsèques) (suite)	Sphère physique, motrice (suite)	Marche difficile	Qu'est-ce que vous trouvez qui est le pire ces temps ci? P Ah ben, c'est de pas pouvoir marcher (A4T1)
		Dextérité diminué	I Échappez-vous encore? P Oui, ça autant... (A1T3)
		Vision diminué	je vois pas assez clair I c'est votre vision qui fait que là vous arrêtez de conduire l'auto. (A8T2)
Facteurs environnementaux (caractéristiques extrinsèques)	Contexte pré-AVC, antécédents	Travail	T'sais j'ai toujours travaillé même quand je me suis mariée, en 65, toutes mes amies restaient à la maison. (A1T1)
		Problèmes de santé	J'ai été ligaturée premièrement, j'ai eu l'opération pour la vésicule biliaire, j'ai eu... (A10T1)
	Premiers signes et symptômes	Ben le matin je me suis levée comme d'habitude, je suis venue pour aller à la salle de toilette, c'est quand j'ai traversé le corridor. Il y avait une compagne qui était là pis elle a m'a vu que je titubais un peu, elle m'a ramassé (A6T1)	
	Contexte physique	Adaptation du domicile	Oui, c'est ça la douche, pis la toilette pour avoir de la place pour être capable de moins forcer après. (C1T2)
		Utilisation d'une aide technique	Pis pour vous déplacer, pour marcher, pis PF Ben là, j'ai ma canne (A3T1)
		Choix du milieu de vie : domicile	d'être en hébergement, la séparation... pis même si je l'amenais ici ça serait pas mieux. Parce qu'il va ambitionner plus ... Il va en demander plus tout le temps, tout le temps.... c'est pour ça que c'est pas possible je peux pas (C1T3)
		Séjour hôpital/urgence	Ben moi je l'ai suivi à Magog après ça le lendemain matin je suis allée avec lui au CHUS... J'ai passé la journée là au CHUS avec lui là. ... dans le corridor, on est dans le chemin de tous le monde... Je trouve ça épouvantable. (C7T1)
		Difficulté à obtenir des assurances	parce que là, on s'est informé aux assurances, pis il paraît qu'il faut que j'attende au moins 6 mois" (A10T1)
		Bureaucratie	Bon là on décide de le transférer de chambre. Il se fait transférer de chambre, la paperasse... Mais ils n'avaient pas encore trouvé ses papiers pour son salaire. faque j'ai pris le dossier en main, je vais y trouver ça. (C4T1)

Grille de classification			
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint			
	Thèmes (essentiel suivant le processus de réduction)	Indicateurs	Extrait de verbatims
Facteurs environnementaux (caractéristiques extrinsèques) (suite)	Contexte physique (suite)	Insécurité financière	C'est sûr qu'il y a les stress financiers parce qu'on sait comment va la bourse pis tout ça, j'ai des placements qui sont pas très jolis qui baissent là... disons que ça m'a stressée par rapport à ma retraite qui s'en venait (A1T1)
		Contrainte des saisons	I Pis l'hiver qui a envie de commencer... PM pis là l'hiver elle veut pas conduire le moindrement qu'elle voit du blanc, elle veut pas toucher à la roue. PF Là j'y dis que je suis en grève! PM Elle dit qu'elle est en grève... (A7 etC7T1)
		Système de santé : discours incohérent	C'est ça, elle m'avait dit que ça coûterait rien au début, mais là ça coûte 19\$ par jour. Mais : " ça c'est pas un problème là " tu sais. 19\$. I Il y a beaucoup de contradiction P Ou je le sais pas, c'est peut être moi qui comprends mal, mais me semble que ... ça se peut pas que je comprenne de travers de même là tu sais (C1T3)
		Système de santé : médicaments	Petit avertissement, mais je les ai pris, après ... un coup que j'ai décidé de les prendre, je les ai pris régulièrement.(A1T1)
	Contexte social	Amis	P Ah oui, surtout à l'Âge d'or là... oui... les amis... Une de mes amies ça fait 49 ans qu'on est amies, elle vient me tresser les cheveux pis on jase, on joue au Rami, on joue aux cartes ... je suis bien entourée, c'est moi qui faut que, qui décide de l'enlever cette dépression là (A2T2)
		Conjoint	PM Non, rien que je suis chanceux de l'avoir pour avoir soin de moi. I Elle vous aide beaucoup PM Ouais (A9T1)
		Famille	P Et puis moi il y a une chose, je trouve tu sais je suis pas tout seul, hein on a 15 enfants... (C3T1)
		Solitude / isolement	J'aime pas ça être toute seule, mais quand je vois que je suis toute seule je vais me coucher pis je m'endors (larmes, pleure). Je viens à bout de m'endormir. (A2T1)
Processus d'adaptation – appréciation de la situation	Situation inattendue	Situation inattendue	On s'attend pas à ça, on est pas préparé à ça une chose de même, du jour au lendemain là et puis eh... faut se prendre en main on a pas le choix... (C5T1)
	Situation hors contrôle, imprévisible	Situation d'incertitude c'est comme un flottement. ...actuellement c'est comme ça que je me sens. Pis moi j'ai de la misère à gérer ça quand ça flotte de même parce que, j'ai toujours été assez rationnelle.... (A1T1)

Grille de classification			
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint			
	Thèmes (essentiel suivant le processus de réduction)	Indicateurs	Extrait de verbatims
Processus d'adaptation – appréciation de la situation	Situation hors contrôle, imprévisible (suite)	Situation fluctuante	... il y a des journées qu'elle va parler pas pire pis eh... il y a d'autres journées que je sais pas si c'est parce qu'elle est fatiguée, d'autres journées elle va parler mais eh.... pas fort tu sais , juste pour dire que tu l'entends, pis des journées elle est quasiment normale. (C3T2)
	Situation envahissante	Amélioration, situation moins envahissante	Quand on parlait de la maison il se mettait à pleurer, là il (ne) pleure plus. (C8T2)
		Situation omniprésente	Oui, je pense à ça, ça ne me part pas de là-dedans, tu sais , je pense à tout le temps à ça... je pense dans le temps que j'ai été ici, tu sais... (C3T1)
		Situation désastreuse	Ben oui, je vais essayer que ça se reproduise pas ça serait un désastre. (A4T2)
		Situation de dépendance	On était sur l'heure du midi ils m'ont amené un lunch pis il y avait du jello... J'ai dis: " fais-moi le donc manger, je suis pas capable de manger ça moi!" (A5T1)
		Situation insupportable	... là les premières semaines je faisais attention mais tu sais quand on est habitué de bouger, pis là tu bouges plus ben... c'est l'enfer. (A10T1)
		Situation essoufflante	Après ça là sont AVC Tu sais j'ai pas eu le temps de perdre le moral... Le téléphone ça déroutait pas là... Le temps qu'il était à l'hôpital le premier soir que c'est arrivé, j'étais fatiguée au bout ... je suis arrivée ici brûlée au bout pis le téléphone qui a pas dérouté... là J'ai dis: " j'aurai pas le temps de souper là" (C5T1)
		Situation qui perdure	Ah j'avais pas trop de... je pensais, je pensais pas que ça pourrait être si long que ça. Je pensais que c'était pour se terminer dans 3 semaines. (A4T1)
		Situation exigeante	Ah oui, oui j'ai recommencé, là on mange des bons repas, des bons légumes pis tout ça, j'avais pas... me semble que ...j'arrivais pis c'était toujours l'heure du repas pis j'avais pas assez de temps pour commencer à cuisiner des choses... c'est ça J'arrivais ça demandait trop... (C1T3)
		Situation stressante	Ben c'est ça, il prend des risques ah oui, ah oui... parce qu'une fin de semaine je l'avais ici, pis il était ici au coin du comptoir pis tout d'un coup, oups! il a perdu le balan... là j'ai eu peur... je suis allée... s'il aurait tombé là... Il se serait assommé lui là... Tu sais c'est pour ça, ça me tient sur les nerfs tout le temps, tout le temps. (C6T3)

Grille de classification			
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint			
Thèmes (essentiel suivant le processus de réduction)		Indicateurs	Extrait de verbatims
Processus d'adaptation – appréciation de la situation (suite)	Situation qui engendre une menace	Alarme	Oui c'est un avertissement qui va nous faire penser que on est pas exempt de ça pis faut être vigilant là-dedans, pis là déjà il prenait pas de pilules pis que là ça l'amène à prendre soin lui... (C5T1)
		Peur d'une récurrence	Oui, pour le moment je suis soulagée, mais c'est comme je dis c'est l'espèce d'épée Damoclès qui me dit que ça peut m'arriver encore. (A1T1)
		Situation de vulnérabilité	Oui, j'en fais un lien avec ça, est-ce que j'ai raison ou pas je le sais pas. Mais je suis eh.. plus eh.. comment je dirais ben ça, plus... pas plus faible depuis l'AVC, mais plus vulnérable(A1T2)
	Situation d'un point tournant; marque un temps d'arrêt, vie plus pareille	Détérioration	Mais là je prends la chaise roulante un petit plus, on dirait que c'est de la bouillie en dedans des fois (A3T2)
		Différence relationnelle avec conjoint	Comment était votre relation entre les deux? P Ah... ben ça changé oui... Là je peux pas dire franchement là que.. La relation est encore bonne mais tu sais c'est pu pareil, il est malade. (C6T1)
		Situation pivot; faire le point	c'est pour ça que je te dis que je veux pas arrêter complètement mais je veux vraiment faire une espèce de temps d'arrêt je sens que j'en ai besoin... la réunion que j'avais ici ce matin,...je finis au mois de juin... là... pis je reprend pas de poste Je veux vraiment faire un arrêt ... (A1T3)
		Confronté à des séquelles	PM Non, ah non on est pas revenu comme c'était avant PF Ah c'est sûr qu'il va rester des séquelles, mais tu sais il va falloir s'ajuster avec ça, essayer des solutions (A7 et C7T2)
	Acceptation vs non acceptation (adaptation en cours)		Moi, je suis pas sortie encore ... Il y a comme un flottement je te dirais... j'suis pas sortie encore de ça mais je suis pas ... Je peux pas dire que je suis accablée (A1T1)
			J'espère qu'un jour je pourrai finir par l'accepter. (C6T2)
	Vision de l'avenir	Résignation	Ah ben l'accepter, faut ben l'accepter on peut pas eh... On peut pas l'enlever, on peut pas effacer ce qui est arrivé (A4T3)
Désespoir		Non pour moi il n'y a plus d'avenir. Faut pas que je dise ça mais... I Mais c'est comme ça que vous vous sentez quand même P Oui,oui, ça... me semble qu'il n'y a pas de projet je peux pu faire rien, rien, rien... non. (C6T3)	

Grille de classification				
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint				
<u>Thèmes</u> (essentiel suivant le processus de réduction)	<u>Indicateurs</u>	<u>Extrait de verbatims</u>		
Processus d'adaptation – appréciation de la situation (suite)	Vision de l'avenir (suite)	<p>Espoir</p> <p>Situation de cul-de-sac, portes fermées</p> <p>Suicide</p> <p>Situation temporaire</p> <p>Peur d'un placement</p> <p>Désir d'un retour à domicile</p>	<p>Comment vous voyez l'avenir? P ahl j'ai toujours espoir que ça change que ça aille mieux, comme là, mon chum parle, on va aller encore à St-Anne cette année là... on y va pour... (A2T2)</p> <p>t'as rien en avant de toi qui... c'est ça, qui te fait que... en tout cas tu pourrais avoir des affaires mirobolantes ou des projets, tu peux avoir des projets intéressants, mais tu sais des affaires, des beaux défis ou des choses comme ça tu peux plus envisager ou en tout cas, j'en trouve pas... ou ben non j'en ai pas le « got's », je le sais pas quoi, (A1T2)</p> <p>Oui, ha, ça lui là je le sais que si il n'avait pas été capable de parler là. Non, même il a demandé à une garde malade si elle ne pouvait pas lui donner un médicament là pour heu (mourir) I Quand il avait de la difficulté à parler? P Oui oui oui Il pleurait beaucoup dans ce temps là là (C1T1)</p> <p>Parce que... mais il peut pas vivre éternellement là tu sais, tu sais... Mais il peut faire encore quelques années encore aussi Ça on le sait pas. (C1T2)</p> <p>PF Tant qu'on va être ensemble ça va être pas pire, Mais s'il faut qu'il parte avant moi je sais pas ce que je vais faire. Pis j'ai peur aussi de paralyser, pis d'être séparée PM C'est ça qui est sa peur, c'est d'être obligée de s'en aller ailleurs. Pis qu'icitte on puisse pu n'avoir soin. (A3 etC2T1)</p> <p>Quand vous pensez à la situation que vous vivez maintenant ces jours-ci qu'est-ce qui vous vient en tête? C'est quoi qui est le plus important P Ben, moi le plus important, je trouve que c'est qui revienne à la maison, je veux pas le voir pleurer à (inaud) le restant de ses jours. C'est ça là (C1T1)</p>	
	Processus d'adaptation - stratégies	Compensation active : ne peut résoudre le problème ou changer situation alors essaie autres choses	<p>Solution possible</p>	<p>... C'est toute une série de choses (physio, acupuncture) qui peuvent aider un peu, je dis qu'il y a une amélioration mais lente...(A4T3)</p>
			<p>Comportement santé</p>	<p>Là, il prend pas beaucoup de marches dehors, c'était un marcheur avant (C7T2)</p>

Grille de classification			
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint			
Thèmes (essentiel suivant le processus de réduction)	Indicateurs	Extrait de verbatims	
Processus d'adaptation - stratégies	Compensation active : ne peut résoudre le problème ou changer situation alors essaie autres choses	Ajustement du rythme, de l'activité ou exercices	Les plus gros changements c'est d'être confiné à une chambre, pis a un lit pis a une chaise. (A4T1)
		Mettre des limites	J'ai dis: "non, c'est pas possible, il va rester au 15 jours (annule sortie de fin de semaine), pis le temps des Fêtes ben là ça... je vais le garder plus longtemps ici là... non" J'ai dis: " j'ai promis à Lyne que j'allais aller lui aider, pis je vais aller l'aider samedi" (C6T2)
		Remettre à plus tard	Ben on reporte nos sorties, tu sais il y a le déneigement, mais j'ai changé ma manière, je planifie un peu plus d'avance. (C7T1)
		Tester ses capacités	Je suis revenue le samedi de l'hôpital et le lundi j'ai sorti mon auto du garage et je suis partie avec juste pour me dire que j'étais capable. J'ai pas été loin, je l'ai mise dans le garage j'étais tout à fait correct après sauf que j'avais besoin de me prouver que mon auto eh... j'étais capable de la conduire. Ça, ça aurait été énorme (A1T1)
	Compensation passive : s'en remettre à un autre ou au temps	Attendre	quand, quand le moral a envi de baisser ou quoique ce soit, vous vous dites quoi? P Ah je me dis: " ça va passer" Oui I Le temps va aider ... (A2T3)
		Faire confiance à la vie, à l'avenir	Ben c'est ça, tu sais je m'acharne pas là sur qu'est-ce qui est arrivé, je me dis: " ben c'est arrivé, c'est arrivé" comme que si ça l'arrive, ça arrivera, si ça arrive pas ben c'est tant mieux. C'est comme ça que je prends ça (A10T1)
		Vivre au jour le jour	Faut vivre un jour à la fois. Ben c'est ça qui va m'aider le plus (A5T1)
		Pleurer	Pis quand vous vous retrouvez toute seule, pis que vous avez toutes ces pensées là qui vous traversent l'esprit qu'est-ce que vous faites? P Eh.. je pleure, eh je pleure (pleure) (A2T1)
		Prier	la religion, la messe, les prières ... Ah oui, ça, ça aide certain PF On a la messe ici, on a pas besoin de sortir pis le petit prêtre il est bon... (A3 et C2T3)
	Fuite (actif) : efforts / stratégies visant à éviter la situation	Activités soupapes	Moi aller à la mer, pis marcher sur le bord de l'océan... C'est juste ça que ça me prend. I C'était une évasion? PM Ça a évaporé le problème (A7 et C7T1)
Se projeter dans l'avenir		C'est quoi vous pensez les autres pages à tourner? P Espérer retourner en mission I Vous avez encore espoir? vous aimeriez ça? P Oui (A6T3)	

Grille de classification			
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint			
Thèmes (essentiel suivant le processus de réduction)	Indicateurs	Extrait de verbatim	
Processus d'adaptation - Stratégies (suite)	Fuite (actif) : efforts / stratégies visant à éviter la situation (suite)	Se changer les idées, se tenir occupé	vous avez l'énergie quand vous êtes là avec les autres? P Oui, on dirait que j'oublie là, pis je me dit ben... (A2T1); Ben oui quand on travaille dehors on pense pas d'autres choses que le travail.(A4T2)
		Minimiser ou nier situation	Non, ben c'est ça passé... des fois je me dis j'ai-tu réellement faites un acv? tu sais Non, moi eh... c'est comme ci ... c'est comme ci j'aurais eu une petite grippe comme que tu sais. Non j'ai pas Je me suis pas arrêtée à ça... (A10T1)
		Utiliser l'humour	Eh... des fois... au bureau.... ou ben non je vais faire des jokes ou ben mon dieu, j'ai pas de problèmes, je suis excusée j'ai faite un AVC tu sais. C'est juste une joke mais ça va pas plus loin que ça mais ce que je ressens non, je ne l'ai pas partagé. (A1T2)
		Ignorer la situation	... à quoi vous pensez? P moi, je pense à d'autres choses. I Est-ce que vous essayez de ne pas trop y penser? P Oui, mais ça revient quand même (A4T2)
		S'isoler, se retirer	Je les vois souvent eux autres, assez souvent quand même là ben... eh... Un peu moins qu'avant je dirais. Il y a des fois que je sais qu'ils sont ensemble, vois-tu comme pas la semaine passée, la semaine d'avant, je le savais, ils avaient laissé un message pis ça me tentait pas, j'ai resté ici (A1T2)
		Lire pour s'évader	Ça m'a toujours fait du bien, ça m'a toujours sauvé de la solitude, ça m'a toujours sauvé de toutes sorte de choses. Eh.. je te le dis, ça toujours été depuis, j'ai jamais arrêté de lire... ça toujours été mon.. ma béquille, la lecture. (A1T2)
		Être optimiste vs se créer des attentes irréalistes	je me dis il va faire beau, là le beau temps va prendre c'est sûr que ça va me captiver ben gros à la maison mais encore là, ça va , on va pouvoir aller dans le cours, je vais pouvoir l'amener dans le cours, pis prendre des petits tours (C1T4)
		Penser au passé	P Oui,oui on en parle ensemble on disait quand on suivi les harmonies pis tout ça on eu du plaisir c'était... le fun Ah oui on se souvient des bons temps, des bons moments (C1T4)
		Faire des projets d'avenir	vous planifiez l'avenir? P Oui, oui ça, parce que si j'arrête cet été de travailler eh.. j'ai des cours que je veux suivre, l'année passée on m'a rappelé pour les suivre... il y a des choses, des cours que je veux suivre, pis eh...(A1T2)

Grille de classification			
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint			
<u>Thèmes</u> (essentiel suivant le processus de réduction)	<u>Indicateurs</u>	<u>Extrait de verbatims</u>	
Processus d'adaptation - Stratégies (suite)	<u>Perception de la situation : efforts pour modifier sa perception de la situation (actif)</u>	Apprécier le positif	Ah ça pourrait être pire que ça, ils avaient peur qu'elle ne marche pas du tout, jamais....là ben elle marche toujours hein? (A8T2)
		Bilan de sa vie	Oui, ça fait ça, ça l'a fait ça, ça le fait encore, justement une nuit que je dormais pas, c'était un bilan (A1T2)
		Se comparer à autrui, à pire que soi	Des fois je me compare à elle, elle marche pas pis moi je marche, heille je suis chanceux pour ça (A8T2)
		Se considérer chanceux	Ouais, j'ai pas paralysé . Ils ont dit: " tu es chanceuse, tu aurais pu paralysé pis toute" (A2T3)
		Cherche amélioration	Ouais à tous les matins, me semble que la nuit , le matin tu sais il avait de l'amélioration... Je sais si c'est parce dans mon idée ça allait mieux le matin mais en tout cas... (A5T1)
		Minimiser problème de santé ou état de la situation	P C'est les jambes qui sont faibles Les bras? P Les bras c'est bien (MS et MI atteints sont complètement flasques) (A6T3)
		Rationaliser	P L'habiller, l'habiller pour sortir dehors, mettre les bottes en tout cas, c'est, c'est rock and roll.... C'est-tu plus lourd que ce que vous aviez pensé, que se que vous anticipiez? P Non, moi je trouve que.. si j'avais pas eu ça (complications médicales), je trouvais pas ça plus lourd que voyager dans les hôpitaux. (C1T3)
		Recherche d'une explication, cause	Ce que j'essaie de me dire par rapport à ce que j'ai fait, est-ce qu'un AVC ça peut remonter de loin, où c'est plus des éléments des derniers temps? (A1T1)
		<u>Résolution de problème : stratégies visant à résoudre/solutionner la situation (actif)</u>	mais eh... non... là mon gendre lui il va m'avoir un pendentif là tu sais un genre d'alarme, si jamais là... parce que là c'est qu'il là déjà, il me l'a montré déjà tout ça, il va venir me l'installer, ben m'installer la communication pis ça... fait si jamais tu sais que ça m'arrive tout d'un coup (A10T1)
		S'organiser, planifier	PF Ben on reporte nos sorties, tu sais il y a le déneigement, mais j'ai changé ma manière, je planifie un peu plus d'avance. Il faut prendre de l'argent à la banque pis toute ça, faque là je la prend une semaine d'avance... j'essaie de m'organiser comme ça , de prévoir.(A7 et C7T1)

Grille de classification			
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint			
	<u>Thèmes</u> (essentiel suivant le processus de réduction)	<u>Indicateurs</u>	<u>Extrait de verbatims</u>
Processus d'adaptation - Stratégies (suite)	Ressources : utilisation des ressources – du réseau de soutien (informel, formel, pragmatique, moral, financier) (actif)	Rechercher de l'information	Bon j'ai vu une cassette de ce que c'était là... J'ai commencé à regarder un peu, mais j'ai pas eu le temps d'aller sur Internet ... pis tous ça.. Je suis pas allée voir beaucoup d'info (A1T1)
		Recevoir de l'aide	I Pouvez-vous vous relevez, dans ce temps là, quand vous tombez? P Non C'est très dur, et puis eh... une fois j'ai tombé sur la main pis c'est deux femmes qui m'ont aidé (A2T2)
		Recevoir un soutien moral, d'ordre émotif	I Quand ça arrive, vous appelez votre fille, qu'est-ce que vous faite? PF au moins pour y dire que je vis ça I Ouais, c'est ça... mais c'est à votre fille que vous allez PF En premier (C9T1)
		Recevoir un soutien d'ordre religieux, spirituel	Faue le genre de situation qui vous est arrivé l'AVC, qu'est-ce qui vous a le plus aidé pour arriver à travers ça, gérer ça? PM Ah... c'est plutôt les amis qui nous ont encouragés ... nous autres ont fait parti d'un groupe de prière là pis... (A5T2)
		Recevoir un soutien du réseau formel	Non, je ... je pense que j'avais l'appui pas mal de tout le monde là tu sais I Ça c'est rassurant, pis le temps que j'ai été à l'hôpital, ben j'avais pas de problème là.... hein l'hôpital, quand même que les infirmières sont très occupées j'ai eu, j'ai eu réellement des bons services là,... (A10T1)
		Recevoir un soutien du conjoint, de la famille, parenté	Non, c'est de savoir que je suis pas toute seule, qu'il est là. S'il m'arrive quelque chose, comme la semaine passée, qu'il est là. Si j'étais toute seule ben là ça serait peut-être pas la même chose PM Je suis jamais ben ben loin (C5T2)
		Soutien social inadéquat	PF Parce que à part de ça je sais pas qui j'aurais pu demander... ici mes enfants sont tous loin, on peut pas se fier sur nos enfants... (A5 et C5T1)
Habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux)	Activités courantes	Alimentation	je m'arrange avec des pailles, si je mange une soupe je vais boire le bouillon avec la paille (A3T1)
		Hygiène corporelle	Quand il va avoir sa douche, il dit qu'il va être capable de prendre sa douche tout seul, que ça va être comme avant... je vais la prendre tu viendras juste me laver les pieds comme avant... m'aider à sortir un peu là parce que ... on a pris une grande douche qu'il va pouvoir s'asseoir, être assis dedans ... (C1T2)

Grille de classification			
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint			
Thèmes (essentiel suivant le processus de réduction)		Indicateurs	Extrait de verbatims
Habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) (suite)	Activités courantes (suite)	Incontinence	Pis il y avait des problèmes d'incontinence l'autre fois, vous avez encore un pad ou une couche? P Oui. Je suis habituée maintenant (A6T3)
		Déplacements	Le moins pire c'est de,, quand il va être à maison, mais j'espère là, c'est de ne plus voyager à l'hôpital.. à moi c'est , c'est... Ah...le déplacement pis l'ambiance... pis quand ça fait 4 mois que tu fais ça là hein? (C1T2)
		Conduite auto	vous conduisiez encore l'auto? P Oui, oui, ça j'ai eh... psychologiquement moi l'auto c'est plus important que ben des choses. I Une nécessité (A1T1)
		Communication	Mais là je me dis au moins j'avais peur que sa parole ne revienne pas au début? P c'est juste du meumeuemeu du marmonnage t'sais. On avait de la difficulté à l'entendre. Mais là je me dis si ça ça peut revenir, s'il est dans une chaise roulante, il sera dans une chaise roulante. Je serais prête à l'accepter (C1T1)
	Rôles sociaux	Sommeil	...mais là je dors mal depuis une secousse je suis réveillée, je me réveille souvent, je dors mais je me réveille souvent... (A10T1)
		Bénévolat	On fait beaucoup de bénévolat, on a voyagé du monde à l'hôpital pis on en fait encore, on a un de nos chum qui va souvent à l'hôpital pis c'est lui qui le conduisait tout le temps (C5T1)
		Budget	Qui s'occupe de l'argent, du budget? P Une compagne, j'ai une compagne qui s'occupe. I De vos affaires à vous (A6T3)
	Loisirs	Je le réveille, je lui dis: " E. essaie de regarder la télévision un petit peu" parce que nous avant ça , on jouait aux cartes, de 7hrs à 9 hrs, ça c'était à tous les soirs. J'avais mon beau-frère pis ma belle-sœur qui venaient jouer au "Canesta" deux soirs par semaine, deux trois soirs par semaine. Là vous aviez recommencé? P Ça, ah! Non ça me demande trop de patience, ça prend des....non.... tu sais... C'est trop fatiguant il échappe ses cartes, pis ... tu sais... Non,non... ah non, c'est trop dur... c'est... Là j'ai dis: " ben on jouera pas au "Canesta" c'est trop dur pour toi, on va jouer à la bataille où ces choses là" Ben il trouve ça insignifiant... Il veut pas... Ben c'est sûr que je trouve ça sur ce point là, je trouve ça dur.... (C1T3)	

Grille de classification			
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint			
<u>Thèmes</u> (essentiel suivant le processus de réduction)		<u>Indicateurs</u>	<u>Extrait de verbatims</u>
Habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) (suite)	Rôles sociaux (suite)	Partage des tâches	Parce qu'avec les expériences par le passé là... je vois des hommes qui eh... font rien dans la maison qui sont pris au dépourvu là... Depuis qu'il est à sa retraite j'ai dit: " ça va se passer à deux, tu es à ta retraite, moi aussi!" (C5T1)
		Sexualité, intimité	Ah! oui, l'intimité ça là, le mot franc, faut dire qu'il y en a plus... ça c'est pas possible, ...Ah non, non, Ah mon dieu oui, ah oui il l'a dans sa tête mais il peut se rendre compte qu'il n'y a plus rien faire... j'ai dit: " c'est pas ça qui compte le plus, on est ensemble pareil, on s'aime pareil, c'est pas juste ça, c'est pas juste le sexe qui fait l'amour, ça fait tellement d'années" mais pour lui c'était pire que pour moi, un homme c'est pire hein? (C6T2)
		Travail	En principe je devrais pas en parler parce que je suis pas supposée travailler mais j'ai quand même été pour aider (A1T1)
		Responsabilité	Vous vous sentez pas mal responsable là-dedans? P Ben oui, c'est sur que je veux pas qu'il souffre pis qui .. déjà assez que ... il a toute sa tête hein tu sais c'est ça qui est triste là... quelqu'un qui a fait ça, pis ... ben là c'est moins dur, mais lui a toute sa tête là tu sais ... (C1T4)
	Relations interpersonnelles	Amis	ça m'a fatiguée un petit peu mais rencontrer les amis ça m'a faite du bien. Ça m'a faite du bien parce que...j'étais bien avec eux autres. (A2T1)
		Conjoint	Ah! oui, on s'est jamais chicané de la vie... ça toujours bien été, il peut décrocher la lune pour me la donner. Il est ben fin, on s'aime beaucoup, on a jamais eu de troubleson comprend pas ceux qui en ont...(rire) c'est si facile (A3T2)
		Prise de décision dans le couple	Dans votre couple qui prenait les décisions? P On les prenait toujours à deux ! Là avez-vous l'impression que c'est surtout vous qui? P Ah non, il a son mot à dire encore... oui,oui,oui (C1T2)
		Relation de couple à sens unique	I Vous vous donniez puis il se donnait aussi à ce que je comprends? P Oui, oui tandis que là... Ah oui, oui là c'est juste dans un sens. Non, il ne prend plus rien, il n'accepte plus rien non... (C6T3)
		Tensions dans le couple	Comme je le disais, t'as peut-être frôlé trop le poteau.. j'ai dit: " bon, faut que tu fasses avec ça parce que moi je fais du mieux que je peux... dors fait quelque chose, habitues-toi!! PM Quand on est revenu de Montréal j'ai dormi une heurePF Ouais, il est venu à bout de dormir une heure... je me dis, le temps qu'il dort il s'énerve pas... (C7T3)

Grille de classification

Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint

<u>Thèmes</u> (essentiel suivant le processus de réduction)	<u>Indicateurs</u>	<u>Extrait de verbatims</u>	
Habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) (suite)	Rôles sociaux (suite)	Séparation (volontaire vs involontaire)	Eh... tu sais , c'est une séparation, je vais te le dire de même, pour être sûr que tu me comprends mieux, eh... c'est pas une séparation voulue, c'est pas ça, si ça avait été une séparation voulue, bien on l'aurait eu, on l'a voulu, on l'a voulu Mais c'est pas ça là. C'est plus dur à accepter là, parce que elle, elle n'a pas ma santé, elle là, elle peut pas faire ce que je peux faire, hein, elle peut pas sortir, elle est pris là, elle est couchée là, pis elle est pris là . C'est ça qui est dur là. (C3T2)
		Rôle d'aidant : Se sentir la capacité de remplir ce rôle	Ah ça, s'il aurait fallu qui reste paralysé je ne sais pas ce que j'aurai fait... je le sais pas J'aurais fait mon possible pour en avoir soin, mais vu mon état de santé j'aurais pas été capable de... On remercie le bon dieu à tous les jours que ça n'ait pas été plus grave (C5T1)
		Rôle d'aidant : Conditions minimales	Ouais, j'suis bien confiante, je me dis que quand même qu'il serait en chaise roulante ça ne me dérange pas. T'sais s'il est capable de se déménager pour aller à la toilette, qu'il soit pas incontinent là. C'est ça là, c'est ma plus grosse peur, mais le restant là (C1T1)
		Rôle d'aidant : Santé perturbée	ben là c'est mon mari premièrement, il parle toujours de là pis.. je veux sortir de là... pis moi je me sens pas capable de l'amener ici. Ça donne trop d'ouvrage pis ... ma santé là... depuis un an elle a baissé énormément, énormément... là..(C6T3)
		Rôle d'aidant : Laisser aidé seul	Parce que toutes les organisations, c'est moi qui organisait ça icitte, d'un bord à l'autre j'arrêtais pas. Mais elle me suivait dans le temps, ça allait bien. Mais là la voir ici, toute seule j'ai arrêté d'en faire (C2T1)
		Rôle d'aidant : Surcharge de tâches – réajustement	au début, ben là , j'ai pris le collier comme on dit... Pour une couple de semaines là... tu sais ... Il faisait pas grand chose là , ça j'ai trouvé ça assez heavy. Mais après ça là... On s'est réajusté, on va dire (C5T2)
		Rôle d'aidant : Valorisation personnelle	Ben oui, il l'apprécie certain heille, je peux pas rien faire sans qu'il me dise, merci beaucoup, pis tu sais, tu es bonne pour moi pis tu sais... j'aurais pas ces soins là si j'étais à l'hôpital c'est sûr qu'il l'apprécie beaucoup beaucoup. Il le dit à tout le monde aussi (C1T4)

Grille de classification		
Étude sur le processus d'adaptation suivant un AVC : Perspective de la personne atteinte et du conjoint		
Thèmes (essentiel suivant le processus de réduction)	Indicateurs	Extrait de verbatims
Sentiments négatifs	Anxiété	Je lis, parce que si je ne lis là je commence à partir dans des pensées pis là ça vire, ça tourne, ça marche. Ça la nuit l'angoisse ou je le sais pas comment t'appelles ça, mais ça c'est l'enfer, je le sais je l'ai connu souvent dans ma vie ça dans la nuit, toutes les choses sont... (A1T2)
	Tristesse / labilité émotionnelle	I C'est quelque chose que vous trouvez difficile, émouvant? P Ah... c'est la maladie qui me fait pleurer de même I Quand ça devient un peu intense, ça vous fait, ça vous rend, ça vous fait pleurer? P Oui (A4T1)
	Dépression	Ah... non dépressive ça fait longtemps que je suis dépressive. Mais là qu'est-ce qui m'arrive ça me guéris pas la dépression,... (A2T1)
	Sentiment de contrainte	C'est contraignant, pis ça je t'avoue que, ... c'est un aspect auquel je n'ai pas pensé du tout (assurances), ... je pourrais réussir peut-être à en avoir, mais c'est pas évident... (A1T2)
	Frustration	J'ai plus de difficulté à me concentrer, ça je trouve ça, pis ça m'agace, mais ça m'agace! (A1T1)
	Inertie	Ça me disait pas j'aurais eu de l'ouvrage à faire après mon auto pis ça me disais pas de commencer (A5T1)
	Sentiment de culpabilité	Moi là, dans le fond je me sentais coupable, pis aujourd'hui encore pareil. Me semble que je me dis que j'aurais pas dû faire ça, j'aurais dû l'amener ici. Mais quand je pense à ça après..non. J'aurais pas été capable, je serais plus capable aujourd'hui. (C6T1)
Qualité de vie	Possibilité de faire ce que l'on veut	I Comment vous trouvez qu'elle est votre qualité de vie? Pm Ba... disons quasiment 100% I C'est quoi pour vous une qualité de vie à 100%? PM Ben d'être capable de faire de que c'est qu'on veut faire (A5T2)
	Bien être, se sentir bien	c'est pas juste au niveau physique là, quand moi j'ouvre la porte pis que je sens que je suis bien, je suis correcte déjà au départ, c'est ce que j'ai comme sentiment. (A1T2)
	Estime de soi Retour état antérieur	J'ai changé un peu, je suis moins utile que j'étais... (rire) (A8T2) Qu'il recommence à travailler pis que la vie continue. (C4T1)