

# L'expérience vécue de la transition occupationnelle à la suite d'un accident vasculaire cérébral : une étude phénoménologique interprétative

**Tania GEISER**

**Estelle PASCHE**

**Travail présenté pour l'obtention du**

**Bachelor of Science HES-SO en ergothérapie**

**Haute école de travail social et de la santé Lausanne | HETSL | Lausanne**

**Le jury d'évaluation :**

- Marc-André Pellerin, directeur
- Line Michaud-Vionnet, codirectrice

**Lausanne, septembre 2022**

## REMERCIEMENT

Nous tenons à remercier notre directeur de travail, Marc-André Pellerin, pour son engagement, ses conseils précis et pertinents en lien avec la méthodologie et le milieu de la neurologie ainsi que pour tout le temps qu'il a consacré à la relecture et au soutien de ce projet.

Nous tenons également à remercier notre co-directrice, Line Vionnet, pour sa motivation, son implication et son regard dynamique sur la thématique ainsi que pour son apport d'expériences dans l'accompagnement des survivant-es d'un accident vasculaire cérébral.

Merci également à tou·tes les ergothérapeutes qui nous ont soutenus dans notre projet et qui nous ont permis d'accéder aux participant-es.

Nous voulions encore exprimer notre gratitude aux trois participant-es qui ont accepté de nous partager leur expérience et de répondre à nos questions avec ouverture et sincérité.

Enfin, mille mercis à nos proches pour leur encouragement et leur soutien durant toute la réalisation de ce travail.

*« Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un travail de bachelor pour l'obtention de 15 ECTS. Le contenu et les opinions émises dans le travail n'engagent que les auteur-e-s. La responsabilité de l'école se limite à la définition et au contrôle de l'atteinte des objectifs pédagogiques relatifs aux travaux de bachelor. »*

## RÉSUMÉ

**But :** L'expérience vécue de la transition occupationnelle des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébrale [AVC] est complexe et demeure encore mal comprise dans les écrits scientifiques. Le but de cette étude est de définir les différentes étapes du processus de transition occupationnelle vécues par les participant-es, de comprendre comment les personnes vivent ce processus depuis leur AVC jusqu'à maintenant et finalement d'identifier les obstacles et les facilitateurs au bon déroulement de la transition occupationnelle.

**Méthode :** Une étude phénoménologique interprétative a été réalisée et trois participant-es (qui se trouvaient entre un an et un an et sept mois post-AVC) ont été questionné-es lors d'un entretien semi-dirigé. Les données ont été analysées à l'aide de la méthode de Colaizzi et l'utilisation du Modèle de l'Occupation Humaine [MOH].

**Résultats :** Cinq thèmes principaux sont ressortis de l'analyse. « La motivation à s'engager dans des occupations », « La participation occupationnelle », « L'environnement », « La modification des habitudes et des rôles » et « La négociation identitaire ». Les survivant-es n'identifient pas clairement d'étapes occupationnelles dans leur processus de transition. En effet, en fonction des besoins prioritaires, de l'environnement de soins et des intérêts personnels du-de la survivant-e, les étapes de la réadaptation varient. Le processus de transition occupationnelle peut être mis en parallèle avec un processus de deuil vis-à-vis de l'identité antérieure à l'AVC des participant-es, identité qui comprend leurs rôles et donc leurs occupations. Plusieurs obstacles à la transition occupationnelle ont pu être identifiés tels que le rejet social, la perte de contrôle et les barrières physiques. A l'inverse, l'espoir, l'environnement social et le fait de donner du sens sont des facilitateurs qui soutiennent le processus.

**Conclusion :** Les éléments recueillis et analysés au cours de cette étude permettent d'identifier des thématiques qui devraient être approfondies dans d'autres études ou auprès d'une cohorte plus importante.

**Mots-clés :** *accident vasculaire cérébrale, adaptation occupationnelle, expérience vécue, recherche qualitative, transition occupationnelle*

*« La certitude de la vie est le changement »  
(Crider et al., 2014)*

# TABLES DES MATIÈRES

<b>1.</b>	<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>2.</b>	<b>CADRE THÉORIQUE .....</b>	<b>2</b>
2.1	L'accident vasculaire cérébral .....	2
2.2	La transition .....	5
2.3	La transition occupationnelle .....	6
2.4	Le Modèle de l'occupation humaine .....	7
2.5	Transition occupationnelle, AVC et science de l'occupation .....	7
2.6	Implication de l'ergothérapie dans la transition occupationnelle des survivant·es d'un AVC .....	10
<b>3.</b>	<b>BUT ET QUESTIONS DE RECHERCHE .....</b>	<b>11</b>
<b>4.</b>	<b>ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES .....</b>	<b>12</b>
4.1	Le Devis de recherche .....	12
4.2	La Population et le recrutement.....	12
4.3	L'Intervention .....	14
4.4	La collecte de données .....	14
4.5	L'Analyse des données .....	15
4.6	Les Considérations éthiques .....	19
<b>5.</b>	<b>PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....</b>	<b>21</b>
5.1	Thème 1 : La motivation à s'engager dans des occupations .....	22
5.2	Thème 2 : La participation occupationnelle .....	24
5.3	Thème 3 : L'environnement.....	26
5.4	Thème 4 : La modification des habitudes et des rôles.....	28
5.5	Thème 5 : La négociation identitaire.....	30
5.6	Synthèse des résultats .....	31
<b>6.</b>	<b>DISCUSSION.....</b>	<b>32</b>
6.1	Intérêt pour la pratique .....	37
6.2	Forces et limites de l'étude.....	38
<b>7.</b>	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>40</b>
<b>8.</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>41</b>
<b>9.</b>	<b>ANNEXES.....</b>	<b>50</b>
9.1	Annexe 1 : Fiche explicative du projet aux ergothérapeutes.....	50
9.2	Annexe 2 : Formulaire de consentement.....	51
9.3	Annexe 3: Grille d'entretien .....	56

# 1. INTRODUCTION

L'accident vasculaire cérébral [AVC] est la deuxième cause de décès dans le monde et l'une des principales causes d'incapacité chez les adultes (Teasell & Salbach, 2019). Chaque année, 15 millions de personnes sont atteintes par un AVC dans le monde (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2021). En Suisse, les maladies cardiovasculaires, dont fait partie l'AVC, engendrent plus de 20'000 décès par année, soit un tiers du nombre total de décès comptabilisés (Office Fédéral de la Santé Publique [OFSP], 2021). À lui seul, l'AVC touche près de 16'000 personnes par an (Fondation Suisse de Cardiologie, 2021). Chez ces personnes qui rencontrent un AVC, il est estimé qu'un tiers en meurt, un tiers s'en sort sans handicap résiduel tandis que le dernier tiers vit avec des incapacités (OMS, 2021). Selon Wafa *et al.* (2020), la proportion de handicaps résiduels devrait augmenter au cours des prochaines décennies en raison de la diminution du taux de mortalité engendrée par l'amélioration de la prévention primaire ainsi que par les avancées technologiques lors de la prise en charge. Les incapacités résiduelles entraînent des limitations dans les diverses occupations des survivant-es les rendant pour certaines difficiles à performer.

Afin d'accompagner les personnes qui présentent des incapacités résiduelles suite à un AVC, les ergothérapeutes sont amené-es à intervenir auprès de cette population. Or, depuis le début des années 2000, l'ergothérapie vit un tournant au niveau de ses paradigmes. En effet, après s'être principalement axée sur les fonctions et les structures anatomiques du corps humain, l'ergothérapie tente de renouer avec ses anciennes racines en replaçant l'occupation au centre de la profession (Meyer, 2010). Ainsi « les interventions proposées ne s'intéressent pas spécifiquement aux troubles engendrés par chaque maladie ou traumatisme, mais aux habiletés et aux intérêts des personnes qui leur permettent de s'investir dans des occupations » (Meyer, 2010, p. 26). Cette façon de concevoir l'ergothérapie est nommée « nouveau paradigme » ou « paradigme occupationnel » par Kielhofner (2008). Ce paradigme met alors l'accent sur les bénéfices des occupations en tant que soutien aux adaptations de la vie (Blair, 2000). En effet, il admet que l'action facilite le changement, le développement de soi et le bien-être (Blair, 2000).

À partir de ce paradigme, les ergothérapeutes utilisent l'occupation pour soutenir le changement vécu par les survivant-es d'un AVC. Cette « adaptation » porte le nom de « adaptation occupationnelle » ou « transition occupationnelle » en ergothérapie. Elle reflète le potentiel thérapeutique de cette démarche. Or, comment s'opère et est vécue cette « adaptation » par les survivant-es d'un AVC est encore mal comprise et doit être précisée pour améliorer les soins offerts à ces personnes.

## 2. CADRE THÉORIQUE

### 2.1 L'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

#### ***Pathologie :***

L'AVC est défini par l'OMS comme « le développement rapide de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonction cérébrale avec des symptômes durant plus de 24 heures pouvant entraîner la mort, sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire » (Béjot *et al.*, 2009, p. 727). Il « se produit lorsqu'une région de l'encéphale est privée d'irrigation sanguine et que du tissu nerveux est détruit » (Marieb & Hoehn, 2014, p. 542). Il existe deux mécanismes d'AVC selon l'étiologie de l'infarctus. Le premier, qui correspond à 85% des cas, est d'origine ischémique (Lyrer *et al.*, 2000). La mort tissulaire vient donc d'un manque d'irrigation sanguine. Le deuxième type est d'origine hémorragique : la rupture d'un vaisseau sanguin crée un hématome qui comprime le tissu cérébral (Marieb & Hoehn, 2014 ; Sacco *et al.*, 2013).

#### ***Facteurs de risque :***

L'étiologie des AVC n'est pas toujours définie, mais plusieurs facteurs de risque peuvent être mis en corrélation. La prévalence de personnes atteintes d'un AVC augmente avec l'âge (Guzik & Bushnell, 2017). En effet, selon une étude américaine, 6.1 % des personnes entre 60 et 79 ans subissent un AVC tandis que ce pourcentage passe à 15.8 % chez les personnes âgées de plus de 80 ans (Guzik & Bushnell, 2017). En Suisse, environ un tiers de la population âgée de plus de 65 ans souffre d'hypertension artérielle (OFSP, 2021). Cette dernière constitue la cause la plus courante d'AVC (Guzik & Bushnell, 2017). Elle peut provoquer de l'athérosclérose qui encourage à son tour la formation de caillots de sang pouvant boucher les artères (Marieb & Hoehn, 2014). Le deuxième facteur de risque principal est lié à l'excès de lipides dans le sang : le cholestérol (Guzik & Bushnell, 2017). Les lipides contribuent à la formation des plaques athérosclérotiques qui entraînent également la formation de caillots sanguins dans les artères (Marieb & Hoehn, 2014). Ces derniers sont susceptibles de se loger dans les artères cérébrales et ainsi d'engendrer un AVC (Marieb & Hoehn, 2014). Les maladies perturbant le métabolisme telles que le diabète présentent aussi un risque accru de déclencher un AVC (Guzik & Bushnell, 2017). En effet, le diabète augmente le risque d'hypertension artérielle et diminue la qualité des tissus vasculaires (Fondation Suisse de Cardiologie, 2021). Finalement, la consommation de tabac et la malnutrition jouent également

un rôle en aggravant les facteurs de risques nommés précédemment (hypertension, cholestérol) (Guzik & Bushnell, 2017).

### **Conséquences :**

Les conséquences de l'AVC varient en fonction de la localisation de l'infarctus, du type d'AVC, de l'apport sanguin qui compensera la perte occasionnée par le caillot et de la rapidité de prise en charge (Cambier *et al.*, 2012). Chez les survivant-es, les incapacités résiduelles peuvent être physiques, cognitives ou émotionnelles (Langhorne *et al.*, 2011).

Sur le plan physique, plusieurs fonctions motrices peuvent être altérées en raison d'une hémiplégie ou hémiparésie, d'une apraxie ou de problèmes de sensibilité (Strokengine, 2021). Ces difficultés sont souvent les plus visibles et réduisent les habiletés motrices des survivant-es. En effet, ces derniers-ères peuvent présenter des difficultés lorsqu'il s'agit de prendre des objets, de se déplacer ou de maintenir une posture ce qui occasionne des douleurs et une augmentation de la fatigue (Zeltzer, 2010). Ces déficits fonctionnels se répercutent également sur la réalisation des activités quotidiennes telles que la préparation des repas, le travail ou l'habillage (Pendleton & Schultz-Krohn, 2013). Les troubles de la déglutition représentent également une partie importante des difficultés à la suite d'un AVC entraînant des risques de fausses routes et de complications respiratoires (Heuschling, 2013). Ces conséquences peuvent engendrer à leur tour une dénutrition en raison du stress que l'alimentation occasionne, mais également une diminution des interactions sociales, la personne ne voulant plus manger avec autrui (Allepaerts *et al.*, 2014). Bien que peu abordée, l'incontinence urinaire est également souvent présente et persiste après une année chez un tiers des survivant-es (Ogourtsova & Korner-Bitensky, 2017). Elle impacte de manière significative la qualité de vie des personnes notamment dans les activités physiques ainsi que dans les relations avec les autres (Gallien *et al.*, 2005).

Sur le plan cognitif, les fonctions exécutives sont les principales touchées ayant un impact sur l'initiation, la planification, la prise de décision, l'inhibition, la flexibilité de la pensée, la mémoire et l'organisation dans les occupations (Ogourtsova & Korner-Bitensky, 2017). Ces déficits au niveau des habiletés entravent la réalisation de tout type d'activités, mais particulièrement celles nécessitant un enchaînement d'étapes complexes : préparation d'un repas, faire ses courses (Pendleton & Schultz-Krohn, 2013). La personne perd alors en autonomie et requière l'aide ou la guidance d'un-e tiers-ce. Les troubles de la communication touchant autant l'expression que la compréhension peuvent également apparaître à la suite

d'un AVC (Heuschling, 2013). Ils empêchent alors le-la survivant-e de communiquer avec son environnement social et accentue un sentiment d'isolement social.

Une labilité émotionnelle peut apparaître en fonction de la localisation de l'AVC (Capron, 2015). Cette dernière est caractérisée par l'expression de manière excessive et non contrôlée de ses émotions (Carota *et al.*, 2005). La labilité émotionnelle engendre souvent « un embarras social et une profonde détresse qui peuvent pousser le-la survivant-e à éviter les interactions sociales » (Carota *et al.*, 2005, p. 239). D'autre part, la dépression post-AVC peut apparaître à la suite du choc (Capron, 2015). Elle entraîne un désinvestissement général des occupations liées à une baisse des intérêts et à un ralentissement du fonctionnement psychomoteur (Capron, 2015).

### ***Parcours du-de la survivant-e :***

En Suisse, la prise en charge des personnes subissant un AVC est protocolée (Carrera *et al.*, 2017). Le-la survivant-e est d'abord pris-e en charge par un centre hospitalier de soins aigus (Carrera *et al.*, 2017). Deux types de structures sont disponibles en fonction du besoin en soins : les *Stroke Units* (unités cérébrovasculaires) et les *Stroke Centers* (centres cérébrovasculaires) (Carrera *et al.*, 2017; Heuschling, 2013). Les *Stroke Units* sont « des structures organisationnelles hospitalières qui comprennent des soins intermédiaires et des lits aigus spécialisés » (Carrera *et al.*, 2017 p. 1; Heuschling, 2013). Sur le sol vaudois, il existe une unité à Nyon et Yverdon-les-Bains. Les *Stroke Centers*, incluant une *Stroke Unit*, ont des accès rapides à la neurochirurgie et la neuroradiologie afin de réaliser d'éventuelles thrombolyses et/ou thrombectomie (Carrera *et al.*, 2017 ; Heuschling, 2013). Par exemple, le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois [CHUV] et l'Hôpital Universitaire de Genève [HUG] sont les deux hôpitaux romands à être certifiés comme *Stroke Center*. Malgré ces deux types de structures, il existe des hôpitaux qui ne possèdent pas de *Stroke Unit* et qui accueillent régulièrement des personnes atteintes d'un AVC. Le défi actuel est de prévoir suffisamment de structures afin de garantir un traitement maximal, le plus direct possible (Marcel, 2020).

À la suite du séjour hospitalier, le-la survivant-e est réorienté-e vers des structures adaptées à ses difficultés. Si les capacités fonctionnelles du-de la patient-e ne permettent pas un retour à domicile à la suite de son hospitalisation, des centres de réadaptation neurologique prennent le relais afin que la personne puisse récupérer ses habiletés. Sur le sol vaudois, les centres de Lavigny, de Nestlé et de Valmont sont spécialisés dans la rééducation neurologique (CHUV, 2017). Dans ces centres, une équipe interdisciplinaire encadre la réadaptation du-de la survivant-e jusqu'à ce que son autonomie soit suffisante pour envisager un retour à domicile

(Heuschling, 2013). Lors de ce dernier, une aide des Centres Médicaux-Sociaux [CMS] peut être demandée afin de faciliter la transition.

Si le-la survivant-e n'a pas les capacités nécessaires pour un retour à domicile, deux types de possibilités se présentent. La première consiste à déménager dans un logement privé avec assistance (p.ex. appartement protégé), tandis que la seconde fait référence aux logements en institution qui permettent un encadrement rapproché avec un soutien à l'autonomie des resident-es (Von Bergen *et al.*, 2020).

## 2.2 LA TRANSITION

La transition, du latin « *transire* » passer dans le temps, changer, est définie comme une discontinuité dans l'espace de vie d'une personne (Kralik *et al.*, 2006 ; Brott *et al.*, 1989). Pour Kralik *et al.* (2006), la transition est la façon dont les gens réagissent au changement au fil du temps. Les gens subissent une transition lorsqu'ils doivent s'adapter à une nouvelle situation ou des circonstances inhabituelles afin d'intégrer l'événement de changement dans leur vie. Une transition est donc déclenchée par un événement nommé « point de changement » par Blair (2000). Ce point est décrit comme dynamique puisqu'il va engendrer à son tour un autre changement (Blair, 2000). Il est également transactionnel puisqu'il est ancré dans une situation contextualisée et qu'il dépend de l'interaction personne-environnement (Margot-Cattin, 2018). Selon Crider *et al.* (2014), le concept de transition n'est pas clairement défini, mais se décrit par dix caractéristiques qui englobent le lien avec l'étape de vie, l'évolution par étapes, la difficulté et la complexité du phénomène, mais également le fait qu'elle se produit au niveau des activités, de la société et de l'environnement.

Ce processus de transition a intéressé de nombreux-ses chercheur-euses qui, en fonction de leur époque et de leurs approches, l'ont conceptualisé de plusieurs manières. Les premières théories de Van Gennep, datant de 1950, proposaient une suite linéaire en trois phases : une phase de début, caractérisée par la séparation de la situation avant le changement ; une de latence, qui représente la phase de transition entre deux états stables ; et une de fin qui correspond à l'acceptation et l'engagement dans une nouvelle situation (Van Gennep, 2004). Plusieurs autres modèles tels que le Modèle conceptuel de Moos et Schaefer (1986) ou la Perspective du parcours de vie (Elder *et al.*, 2003) offrent des apports complémentaires à cette vision linéaire du changement. En effet avec leurs deux approches différentes (psychologie et sociologie), ces théories amènent l'idée que l'environnement peut influencer la transition (Crider *et al.*, 2014).

Nicholson et West (1988) conçoivent alors un modèle pour le milieu professionnel et qui est fondé sur un processus cyclique selon quatre stades : préparation, rencontre, ajustement et stabilisation. La préparation se réfère principalement aux processus psychologiques qu'une personne vit avant un changement (Nicholson & West, 1988). Elle comprend toutes les idées, les anticipations et les impressions que la personne projette. Le stade de la rencontre définit la confrontation à la réalité (Nicholson & West, 1988). Cette rencontre peut être un choc suivant le niveau de préparation psychologique antérieur. Les ajustements viennent ensuite et correspondent au moment où la personne adapte sa manière d'investir ses rôles, ses environnements et ses activités (Nicholson & West, 1988). Ce stade correspond donc à l'entrée dans la nouveauté (Nicholson & West, 1988). Finalement, le stade de la stabilisation fait référence à l'instauration d'habitudes et de routines (Nicholson & West, 1988). C'est également durant ce stade que la personne peut affiner ou étendre ses compétences (Nicholson & West, 1988). Nicholson et West (1988) proposent donc un mouvement cyclique entre ces quatre stades qui permet de faire avancer la personne dans son processus de changement.

Finalement, selon Schumacher et Meleis (1994) une transition réussie est une transition dans laquelle le sentiment de détresse est remplacé par un sentiment de bien-être et la maîtrise d'un événement de changement. Cette définition représente bien le point de vue de tous les auteurs précédents.

### **2.3 LA TRANSITION OCCUPATIONNELLE**

Ce n'est que récemment que des auteur-rices ont commencé à publier sur la thématique des changements occupationnels à la suite d'une transition de vie (Marshall *et al.*, 2018). En effet, la transition occupationnelle est un concept émergeant dans les sciences de l'occupation. Elle a d'abord été définie sous le terme « d'adaptation occupationnelle » comme étant la construction d'une identité occupationnelle positive et l'acquisition de compétences occupationnelles au fil du temps dans son environnement (Kielhofner, 2008). Cette adaptation se produit en réponse à une incapacité acquise et/ou à des changements inhabituels dans la vie d'une personne (Williams & Murray, 2013). Selon Blair (2000), quatre types de transitions occupationnelles sont possibles. D'un côté, elles peuvent être prédictibles et volontaires comme un déménagement ou prédictibles, mais involontaires comme la retraite (Blair, 2000). D'un autre côté, elles peuvent être imprédictibles et volontaires comme quand une personne gagne au loto ou imprédictibles et involontaires telles que la survenue d'un AVC (Blair, 2000). Cette dernière catégorie est souvent la plus violente, car elle engendre davantage de changements. En effet, la personne ne passe pas par une phase de préparation au

changement ; elle est donc directement confrontée à la réalité mettant en avant ses propres difficultés (Nicholson & West, 1988). De plus, les changements peuvent se présenter autant sur les plans physiques, cognitifs et émotionnels et nécessitent une adaptation des rôles, des routines ainsi que de l'équilibre occupationnel (Blair, 2000).

La transition occupationnelle est facilitée lorsque la personne s'y sent engagée et lorsqu'elle y trouve du sens (Marshall *et al.*, 2018). Elle se résout au fil du temps avec l'arrivée d'un nouvel équilibre occupationnel (Marshall *et al.*, 2018). Dès lors, l'occupation porteuse de sens encourage l'engagement dans le processus de transition ainsi que la reprise de contrôle sur l'identité afin de tendre vers un équilibre à long terme (Marshall *et al.*, 2018).

## 2.4 LE MODÈLE DE L'OCCUPATION HUMAINE

La transition occupationnelle ou l'adaptation occupationnelle s'inscrit dans l'esprit du Modèle de l'Occupation Humaine [MOH] (Kielhofner, 2008). Ce dernier conceptualise la personne (l'Être), ce qu'elle fait (l'Agir) et son identité (le Devenir) dans une approche propre à l'ergothérapie (Kielhofner, 2008). Il a fait son apparition dans le courant des années 80 grâce aux travaux du Dr. Gary Kielhofner et continue à ce jour d'avoir un impact mondial important dans la pratique des ergothérapeutes (Kielhofner, 2008). Ce modèle conceptuel de pratique explique comment les personnes s'adaptent à un handicap et redécouvrent des moyens satisfaisants et significatifs afin de vivre leur vie (Meyer & Morel-Bracq, 2017). Il englobe quatre éléments interagissant en synergie les uns avec les autres qui sont : **l'être occupationnel** autrement dit ce qui motive la personne à agir sur l'environnement, **l'agir occupationnel** c'est ce qu'elle fait, **l'environnement** c'est-à-dire dans quel contexte elle réalise des occupations et finalement **l'adaptation occupationnelle** qui est la résultante de toute la dynamique du MOH (Centre de référence du modèle de l'occupation humaine [CRMOH], 2022). En conclusion, la finalité du modèle est de cibler l'adaptation et la participation occupationnelle de la personne dans son environnement (CRMOH, 2022).

## 2.5 TRANSITION OCCUPATIONNELLE, AVC ET SCIENCE DE L'OCCUPATION

La plupart des études consultées s'intéressant à la population atteinte d'un AVC, ont examiné l'expérience générale de l'AVC y compris la perturbation de l'identité occupationnelle, l'expérience de la rupture de l'identité occupationnelle et les stratégies d'adaptation de l'individu (Hole *et al.*, 2014; Martin-Saez & James, 2019; Williams & Murray, 2013). Cette population rapporte entre autres des difficultés physiques induites par une faiblesse ou paralysie des muscles du corps (Eilertsen *et al.*, 2010). À noter que des difficultés moins apparentes peuvent subvenir et perdurer telles que la fatigabilité et la dépression (Eilertsen *et*

*al.*, 2010; Kim, 2017; Kimmel *et al.*, 2020). Ces différentes manifestations peuvent réduire le sentiment du pouvoir d'agir ainsi que celui d'auto-efficacité (Bergström *et al.*, 2015). Le contexte occidental mettant en valeur les occupations et la capacité à les réaliser, ce sentiment est d'autant plus compliqué à vivre (Lund *et al.*, 2013). Les survivant-es investissent beaucoup de temps et d'énergie afin de rétablir un sentiment de contrôle, d'autonomie, de dignité et d'identité (Lund *et al.*, 2013).

La revue systématique de Lou *et al.* (2016), portant sur l'expérience vécue de la réadaptation et de la vie post-AVC après la sortie de l'hôpital des survivant-es et de leurs proches, met en évidence plusieurs thématiques dominantes que sont l'autonomie, l'incertitude, l'engagement, l'espoir et les relations sociales. La perte d'autonomie et d'indépendance est une expérience vécue par tou-ttes les survivant-es comprenant notamment une perte de leur identité anté-AVC ainsi qu'une perte de capacités physiques et cognitives (Lou *et al.*, 2016). Un sentiment d'incertitude concernant l'avenir et les potentielles récupérations corporelles est également vécu par les survivant-es (Lou *et al.*, 2016). L'engagement et la participation à des activités sont considérés comme nécessaires à l'adaptation et à la récupération ; il permet aux survivant-es de ressentir un sentiment d'appartenance, un but, de la confiance et de retrouver de l'autonomie et de l'indépendance (Lou *et al.*, 2016). L'espoir est d'ailleurs un facteur motivationnel et une stratégie d'adaptation, mais il peut diminuer si les déficits résiduels persistent (Lou *et al.*, 2016). Enfin, les relations sociales et l'importance du soutien émotionnel des différent-es acteur-rices gravitant autour des survivant-es se révèlent être cruciales pour avancer dans leur réadaptation (Lou *et al.*, 2016). Ainsi, ces thématiques soulignent la nécessité d'offrir aux survivant-es un soutien pratique et émotionnel afin de limiter l'isolement social (Lou *et al.*, 2016). De plus, cette revue systématique met en avant un manque de données telles que le contexte géographique, la gravité de l'AVC, le moment de l'entretien, les services de réadaptation disponibles pour le-la patient-e et d'autres éléments démographiques (Lou *et al.*, 2016).

Plusieurs autres études font état de thématiques portant sur le vécu des survivant-es. L'impact des répercussions de l'AVC sur les activités revient à de nombreuses reprises sous les termes de « choc de son propre système », « d'appréhensions et de peurs », « de perte d'activités » ou de sentiment d'avoir « un corps modifié » (Bourland *et al.*, 2011; Taule & Råheim, 2014; Williams & Murray, 2013). L'AVC induit ainsi un changement spectaculaire et soudain de ses capacités. Ce changement engendre une confrontation à la réalité et une prise de conscience souvent associées à des émotions fortes qui se répercutent sur l'engagement dans les occupations (Taule & Råheim, 2014; Williams & Murray, 2013).

La préoccupation à surmonter ses difficultés apparaît également à plusieurs reprises dans les écrits. En effet, « la résolution de problème », « le dépassement de ses limites » ou encore « l'adaptation et l'ajustement » à une nouvelle situation reflètent la complexité d'actions afin de surmonter les différents obstacles rencontrés (Hole *et al.*, 2014; Williams & Murray, 2013). En cela, il est important à la suite de l'AVC de négocier de nouveaux défis et de mettre un point d'honneur sur la capacité d'agir du·de la survivant·e qui s'entraîne à travers l'engagement dans les activités (Hole *et al.*, 2014). La planification et les efforts cognitifs sont conséquents afin de trouver la meilleure façon d'accomplir des tâches (Williams & Murray, 2013). Afin d'y arriver, les personnes ayant vécu un AVC peuvent avoir recours à leurs ressources personnelles, à l'aide d'un·e tiers·ce, à l'utilisation d'un moyen auxiliaire ou à l'adaptation de leur environnement (Williams & Murray, 2013).

Finalement, « la reconstruction et la restructuration de l'identité », « la participation sociale », « l'expérience significative, de réussite, de contrôle » sont en lien avec la recherche de l'épanouissement de soi (Hole *et al.*, 2014; Taule & Råheim, 2014). Les survivant·es doivent prendre leur temps pour se reconstruire et restaurer leur identité notamment en utilisant l'expérience afin d'acquérir une compréhension d'eux·elles-mêmes (Hole *et al.*, 2014). De plus, la perception de soi influence grandement la participation sociale à la suite d'un AVC (Taule & Råheim, 2014). Les survivant·es oscillent généralement entre l'espoir, les rêves et les pensées de résignation rendant plus difficile pour eux·elles de savoir ce qu'il faut oser espérer pour leur avenir (Taule & Råheim, 2014).

Pour conclure, la littérature actuelle recense l'expérience générale après un AVC et explore peu les suites de cet événement sous l'angle spécifique de la transition occupationnelle. Une seule étude réalisée en Australie auprès de retraité·es s'est intéressée spécifiquement à l'expérience vécue de la transition occupationnelle à la suite d'un AVC (Williams & Murray, 2013). Celle-ci soutient l'importance de la prise en compte de l'*empowerment* du·de la client·e afin qu'il·elle puisse identifier des stratégies d'adaptations qui lui sont propres pour surmonter les émotions négatives et l'appréhension (Williams & Murray, 2013). De plus, la mise en place de l'*empowerment* contribue à l'acquisition de qualités personnelles (p. ex : la résilience, la motivation, la volonté de prendre des risques, l'effort physique et cognitif pour planifier et organiser les tâches en prévision de leur exécution) nécessaires à cette transition occupationnelle (Williams & Murray, 2013).

## **2.6 IMPLICATION DE L'ERGOTHÉRAPIE DANS LA TRANSITION OCCUPATIONNELLE DES SURVIVANT·ES D'UN AVC**

D'abord, dans les centres en soins aigus puis dans les centres de rééducation neurologique et finalement à domicile, les ergothérapeutes font partie intégrante des équipes interdisciplinaires qui entourent le-la survivant·e dans son processus de réadaptation. Avec leur vision holistique, les ergothérapeutes prennent en compte la personne, l'environnement et les occupations (Christiansen *et al.*, 2015). Dans le cas d'un AVC, les conséquences physiques, cognitives et émotionnelles empêchent la réalisation efficace et satisfaisante des occupations (Lund *et al.*, 2013). Ces dernières peuvent être source de motivation, mais également de frustration lorsqu'elles reflètent les incapacités du-de la survivant·e (Hammell, 2004). Afin de comprendre cette différence de perception, il est nécessaire d'adopter une pratique centrée sur le-la patient·e qui permet de questionner les ressentis, les besoins et les attentes (Willard & Schell, 2014). Or, dans la littérature, la rééducation s'axe principalement autour des fonctions physiques et cognitives puisque ce sont ces dernières qui permettront au-à la survivant·e de performer à nouveau ses activités (Teasell & Salbach, 2019 ; Bergström *et al.*, 2015). À l'inverse, les attentes, l'évolution du sentiment d'identité ou le processus d'acceptation et d'adaptation sont très peu abordés avec les survivant·es qui les considèrent comme un besoin non satisfait (Hole *et al.*, 2014).

De par les fondements de la profession, les ergothérapeutes ont une place de choix pour répondre à ce besoin d'accompagnement lors du processus d'acceptation et d'adaptation en soutenant les négociations des patient·es, en aidant à prioriser et anticiper les problèmes, en donnant des pistes de résolution, en encourageant l'expérimentation d'activités et en accompagnant les étapes de la transition (Bergström *et al.*, 2015). Pour soutenir les ergothérapeutes, il est donc nécessaire de mieux comprendre l'expérience subjective des personnes ayant vécu cette transition.

### **3. BUT ET QUESTIONS DE RECHERCHE**

Le but de l'étude consiste à mieux comprendre l'expérience vécue par les personnes ayant subi un AVC sous l'angle de la transition occupationnelle. L'intérêt de cette recherche est de comprendre comment les survivant-es qui perçoivent des difficultés dans la réalisation de leurs activités quotidiennes ont vécu leur transition occupationnelle de manière rétrospective.

Les objectifs sont de :

- Définir les différentes étapes du processus de transition occupationnelle vécues par les participant-es.
- Comprendre comment les personnes vivent ce processus depuis leur AVC jusqu'à maintenant.
- Identifier les obstacles et les facilitateurs au bon déroulement de la transition occupationnelle.

## **4. ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES**

### **4.1 LE DEVIS DE RECHERCHE**

Afin de recueillir l'expérience vécue de la transition occupationnelle des personnes ayant subi un AVC et percevant des difficultés dans la réalisation de leurs activités quotidiennes ; une méthodologie qualitative a été choisie. Cette dernière est utilisée pour explorer le point de vue de l'individu et/ou de l'expérience subjective dans le monde réel (Mcintyre & Reynolds, 2012). Afin de comprendre et de retranscrire fidèlement les expériences vécues de survivant·es, l'approche phénoménologique interprétative a été retenue. Cette approche est largement utilisée dans les sciences sociales et de la santé (Creswell, 2013). Elle se préoccupe d'établir une signification commune pour plusieurs individus de leurs expériences vécues d'un phénomène (Creswell, 2013). L'objectif fondamental de la phénoménologie est de réduire les expériences individuelles d'un phénomène à une description de l'essence universelle (Creswell, 2013). Ce type d'approche a déjà été utilisé pour traiter du phénomène de la transition occupationnelle dans l'étude de Williams et Murray (2013).

### **4.2 LA POPULATION ET LE RECRUTEMENT**

Pour ce qui est des critères d'admissibilité, la population qui a été choisie comprend les personnes ayant subi un AVC il y a au moins six mois. Ce délai de six mois post-AVC a déjà été fixé dans deux autres études parlant de l'AVC et des expériences vécues à la suite de celui-ci (Hughes & Cummings, 2020; Taule & Råheim, 2014). Ces quelques mois d'intervalle ont permis de s'assurer que ces personnes aient un certain recul suite à leur atteinte de santé. Ils-elles devaient également avoir rencontré des modifications dans leur participation à des occupations du quotidien. Dans un premier temps, ils-elles ont dû passer un moment dans un centre de rééducation neurologique pour finalement rentrer à domicile dans le canton de Vaud. Le domicile, dans cette étude, est défini comme étant un lieu de vie dans lequel les survivant·es « habitent en permanence ou de façon habituelle » (Larousse, s. d.-a). Cela inclut aussi les personnes résidant dans un hébergement spécialisé ou un appartement protégé. Ce critère, en lien avec l'itinéraire de soins, a permis de se concentrer sur des participant·es qui ont dû faire face à des changements plus importants dans leurs occupations en raison de la sévérité de leurs déficits. Le critère géographique a été posé afin de recueillir des données locales, se basant sur la politique de santé d'un seul canton, et aussi afin de faciliter les déplacements pour les entretiens. Des critères plus spécifiques quant à l'âge, au type d'AVC et ses répercussions physiques et/ou cognitives n'ont pas été établis afin

d'offrir la possibilité de recueillir une diversité d'expériences vécues. L'accent a été mis sur le ressenti subjectif des participant·es plutôt que sur la sévérité définie par un diagnostic médical.

***Inclusion :***

- Avoir vécu un AVC.
- L'AVC s'est produit il y a au moins six mois.
- Avoir séjourné dans un centre de rééducation neurologique avant le retour à domicile.
- Vivre à domicile (incluant les hébergements de type foyers ou appartements protégés) dans le canton de Vaud.
- Percevoir des difficultés dans la réalisation de ses occupations.

***Exclusion :***

- Des difficultés de communication sévères, telles qu'une aphasie d'expression et de compréhension.
- Des difficultés à se rendre compte de ses propres difficultés au quotidien (autoperception).

La taille souhaitée de l'échantillon était entre trois à quatre personnes ayant subi un AVC et rencontrant des difficultés dans la réalisation des activités quotidiennes. Afin de garantir l'avancée et l'aboutissement du projet dans le temps imparti, prendre davantage de participant·es n'était pas réaliste. À noter que l'approche phénoménologique interprétative se limite à un nombre très restreint de participant·es (Savoie-Zajc, 2006).

Afin d'accéder à la population cible de la présente étude, différent·es ergothérapeutes du canton ont été contacté·es par le biais d'ergonet et par des mails personnalisés. En effet, certains anciens lieux de stage ont été contactés directement, car un lien avec les ergothérapeutes de ces milieux avait été maintenu. Il a donc été possible de contacter directement le CHUV, l'institution de Lavigny et les diverses CMS de La Côte et du Nord-Vaudois. Une fiche explicative du projet (c.f. Annexe 1) permettait aux ergothérapeutes de vérifier si leur patient·e correspondait aux critères d'admissibilités et de transmettre les informations générales sur le contexte et le sujet de l'étude. Ensuite, ce sont les patient·es qui ont pris contact avec les étudiantes. Celles-ci leur ont alors transmis le formulaire de consentement (c.f. Annexe 2) par mail afin qu'ils·elles puissent en prendre connaissance en amont de l'entretien qui avait d'ores et déjà été fixé par téléphone ou par mail.

Concernant la représentativité, ce travail de Bachelor ne vise pas à l'être ni à généraliser les résultats obtenus. Au contraire, il tend à rester au plus proche de l'expérience vécue des personnes interrogées en veillant à garder une rigueur durant tout le processus méthodologique.

Pour la stratégie d'échantillonnage, une stratégie non probabiliste de type de convenance a été utilisée. Elle consiste à choisir les sujets en fonction de leur disponibilité à un moment donné et donc de prendre les participant-es au fur et à mesure qu'ils-elles sont disponibles (Portney & Watkins, 2009). Plusieurs personnes se reconnaissant dans les critères de recherche ont contacté les étudiantes responsables de l'étude. De ce nombre, deux d'entre eux-elles ont dû être exclu-es car ils-elles ne répondaient pas aux critères de sélection. Ainsi, l'étude a été réalisée avec deux participant-es qui ont été orienté-es par les ergothérapeutes des anciens lieux de stages. À la suite du mail explicatif de l'étude sur ergonet, le dernier participant a pu être recruté.

### **4.3 L'INTERVENTION**

La méthode de collecte de données a été l'entretien semi-dirigé. Il a permis de recueillir l'expérience vécue des participant-es à travers des récits narratifs subjectifs (Guillez & Tétreault, 2014; Ntebutse & Croyere, 2016). Des questions neutres, larges et ouvertes ont permis aux participant-es d'être guidé-es tout en ayant la possibilité de raconter des éléments qui n'apparaissaient pas dans les questions d'entretien (Guillez & Tétreault, 2014).

L'intervention a été réalisée par les deux étudiantes. Des rôles définis ont été donnés à chacune. L'une s'est occupée de la logistique durant l'entretien telle que la prise du son et de notes. L'autre a mené l'entretien à l'aide du guide préalablement établi (c.f. Annexe 3). Le lieu choisi des entretiens a été défini avec les participant-es soit à domicile ou dans une salle de la Haute École de Travail social et Santé Lausanne [HETSL]. Les entretiens ont duré au maximum une heure trente.

### **4.4 LA COLLECTE DE DONNÉES**

Un outil de collecte de données a été choisi ; celui-ci étant une grille d'entretien développée par les deux étudiantes (c.f. Annexe 3).

L'ensemble de la grille d'entretien s'est basé sur le chapitre « entretien de recherche » de Guillez et Tétreault (2014) qui indique notamment d'offrir aux participant-es une explication sur l'utilité potentielle des éléments provenant de l'entretien. Une attention particulière a été portée sur la formulation de questions ouvertes, pour qu'elles soient les plus claires et précises

possibles afin que les participant-es puissent offrir une réponse adaptée et personnalisée (Guiliez & Tétreault, 2014). Le but de l'étude étant de recueillir l'expérience et les sentiments des participant-es ; ainsi les mots tels que « comment » et « quel-les » ont particulièrement été présents dans la grille d'entretien (Guiliez & Tétreault, 2014). Pour ce qui était de la conclusion de l'entretien, deux questions d'ouverture ont été formulées afin de permettre aux participant-es d'ajouter des notions qui n'avaient pas été abordées dans l'entretien et « de donner un aperçu de sa satisfaction concernant l'entretien » (Guiliez & Tétreault, 2014, p. 231). De plus, afin de rester au plus proche de l'approche occupationnelle, les questions ont reposé sur plusieurs notions développées dans le MOH (CRMOH, 2022). Ainsi, cela a permis d'aborder différentes notions telles que les rôles, les habitudes, les ressources et les obstacles rencontrés par les survivant-es.

En plus de la grille d'entretien, le son a été enregistré pour permettre aux étudiantes de retranscrire par écrit les entretiens afin de faciliter l'analyse des résultats.

#### **4.5 L'ANALYSE DES DONNÉES**

Afin d'analyser les retranscriptions des entretiens, la méthode de Colaizzi (1978) a été utilisée. En effet, cette méthode s'applique bien dans la recherche phénoménologique et présente une rigueur qui empêche tout écart méthodologique lors de l'analyse (Sanders, 2003 ; Wirihana *et al.*, 2018). La méthode de Colaizzi est divisée en sept étapes qui ont été suivies tout au long du processus d'analyse (Sanders, 2003 ; Wirihana *et al.*, 2018) :

- 1) Il s'agit d'abord d'acquérir un sens de chaque transcription. Les chercheurs écoutent et lisent les transcriptions plusieurs fois et écrivent en parallèle les idées et sentiments qui arrivent au cours de cette étape.
- 2) Il s'agit ensuite d'extraire les déclarations significatives. Pour ce faire, il est nécessaire de souligner et de faire ressortir les mots-clés et les déclarations parlantes des transcriptions. Une fois que toutes les déclarations significatives sont extraites, il est possible de faire émerger les premiers thèmes.
- 3) Après un temps de pause permettant une prise de recul, la formulation des sens communs peut être faite. Il s'agit ici de formuler des sens plus généraux des déclarations significatives précédemment extraites.
- 4) Dans une optique de regroupement encore plus général, des groupes de thèmes peuvent être formulés. Ils peuvent être soumis aux directeur-rices et expert-es du travail afin de s'assurer de la qualité du processus d'interprétation.

- 5) Les thèmes peuvent alors être développés avec toutes les idées obtenues et sous-jacentes présentes dans les transcriptions.
- 6) Cette étape permet d'éviter les redondances et d'enlever toutes les informations superflues.
- 7) Finalement un retour peut être fait aux participant-es afin que ces dernier-ères vérifient la représentativité des résultats.

Dans l'idéal, plusieurs retours auprès des participant-es auraient dû être faits : dans un premier temps pour qu'ils puissent relire les transcriptions afin d'y ajouter des informations ou de les corriger, dans un deuxième temps pour valider les thématiques et la compréhension du phénomène. En raison du temps limité à disposition pour mener l'étude, aucun retour n'a été fait aux participant-es. L'étape sept de la méthode de Colaizzi n'a donc pas été réalisée.

Lors de l'étape quatre de la méthode de Colaizzi (1978), il s'agissait de réaliser des groupes de thèmes. Une analyse déductive en se basant sur le MOH a été réalisée afin de structurer l'analyse des résultats et de l'orienter vers une approche occupationnelle. Ci-dessous se trouve un tableau reprenant les différentes notions clés développées dans ce modèle et leurs définitions associées (c.f. tableau 1 : Notions et définitions du MOH).

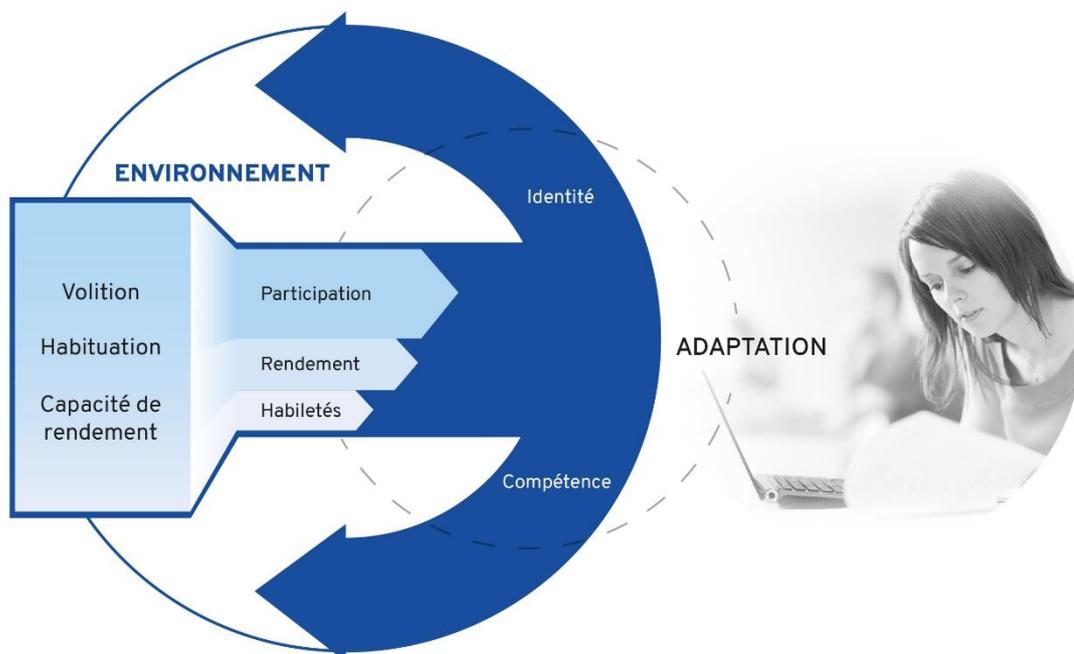


Figure 1 : Schéma du modèle de l'occupation humaine (CRMOH, 2022)

**Tableau 1 : Notions et définitions du MOH**

Notion du MOH	Définition
<b>ÊTRE</b>	
<p>Motivation (= volition)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Déterminants personnels</li> <li>• Valeurs</li> <li>• Intérêts</li> </ul>	<p>Permet « d'expliquer ce qui motive la personne à entreprendre ou réaliser une occupation » (CRMOH, 2022).</p> <p>« La volition se réfère aux pensées et aux sentiments qui reflètent ce que la personne trouve important donc ses valeurs, ce qu'elle perçoit comme des choses qui pourraient réussir (ses déterminants personnels), et ce qui lui procure du plaisir (intérêt) » (CRMOH, 2022).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Font référence autant au sentiment de compétence de la personne qu'à son sentiment d'efficacité (CRMOH, 2022).</li> <li>• Nécessite des capacités d'autoévaluation afin de se positionner quant à ses habiletés et ses aptitudes.</li> <li>• Le sentiment d'efficacité est intimement lié au sentiment de contrôle sur une situation donnée (CRMOH, 2022). Si la personne perd le contrôle de ses émotions, ses décisions et ses actions, elle n'aura plus l'impression d'agir efficacement sur son environnement ou sur son activité (CRMOH, 2022).</li> <li>• Fait référence aux convictions personnelles qui sont influencées par la culture dans laquelle l'individu évolue (CRMOH, 2022). Peuvent donc provenir du milieu familial, culturel et de ses propres expériences (CRMOH, 2022).</li> <li>• Ils englobent tout ce qui « procure du plaisir à la personne » (CRMOH, 2022).</li> </ul>
<p>Habitude</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Habitudes</li> </ul>	<p>Se réfère à « l'organisation des occupations qui dépend des différents types d'environnements » (CRMOH, 2022). C'est « la stabilité des environnements qui va permettre la répétition des occupations et l'acquisition d'une manière automatique de les réaliser » .</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se sont « des stratégies pour intégrer des choses, des gens à ce qu'on fait » (CRMOH, 2022).</li> <li>• Elles permettent d'être « efficace et conforme » (CRMOH, 2022).</li> <li>• « Elles font en sorte qu'on a besoin de moins d'énergie pour une participation occupationnelle » (CRMOH, 2022).</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Rôles</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De manière générale, les habitudes ont une tendance à rester stables face aux changements réguliers de la vie. Or, si un changement important survient, elles peuvent subir des modifications.</li> <li>• « Ils permettent à la fois de se créer une identité et à la fois d’être considéré par les autres » (CRMOH, 2022).</li> <li>• « Ils régissent la manière d’agir de la personne, les choix et activités qu’elle prend ainsi que l’utilisation de son temps » (CRMOH, 2022).</li> <li>• Les rôles évoluent tout au long de la vie, mais peuvent subir une importante rupture lors de l’apparition d’une incapacité.</li> </ul>
<p><b>AGIR</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Participation</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• « L’engagement dans les grandes catégories d’occupation » (CRMOH, 2022).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rendement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Englobe englobe les activités « constituant des parties de ce que font les personnes pour s’engager dans des occupations » (CRMOH, 2022).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habiletés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ce sont « des actions observables dirigées vers un but » ; elles peuvent être motrices, opératoires ou de communication-interactions (CRMOH, 2022)</li> </ul>
<p><b>APPARTENIR</b></p>	
<p>Environnement</p>	<p>C’est « l’ensemble des particularités physiques, sociales et occupationnelles d’un contexte dans lequel on fait quelque chose et qui a un impact sur ce qu’on fait et comment on le fait » (CRMOH, 2022).</p> <p>Le MOH divise l’environnement en trois catégories elles-mêmes représentées dans trois niveaux de contexte (CRMOH, 2022).</p> <p>L’environnement immédiat comprend tout ce qui se trouve autour de la personne lorsqu’elle réalise une activité, mais également son lieu de vie (CRMOH, 2022). L’environnement local implique les communautés plus larges comme le voisinage, des réseaux des professionnels et finalement l’environnement global permettent de considérer les aspects sociétaux (CRMOH, 2022).</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>E. sociale</i></li> <li>• <i>E. physique</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Englobe « les personnes et les relations » (CRMOH, 2022).</li> <li>• Prends en compte « l’espace et les objets naturels ou aménagés » (CRMOH, 2022).</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>E. occupationnel</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• S'intéresse à « la présence d'occupations et d'activités en lien avec les capacités, les rôles, les intérêts, les préférences culturels de la personne » (CRMOH, 2022)..</li> </ul>
<b>DEVENIR</b>	
Identité occupationnelle	<p>« Ce que la personne est et ce qu'elle souhaite devenir à partir du sens qu'émerge de ses expériences occupationnelles et donc de ses histoires de participation occupationnelle » (CRMOH, 2022).</p> <p>Elle englobe donc les buts et les projets de la personne, mais également son style de vie souhaité (CRMOH, 2022).</p>
Compétence occupationnelle	<p>« C'est la mise en action de l'identité ou comment la personne s'engage dans des comportements occupationnels qui reflètent son identité occupationnelle » (CRMOH, 2022).</p>
Adaptation occupationnelle	<p>« Composée de trois notions : l'identité occupationnelle, la compétence occupationnelle et l'impact environnemental. C'est la dynamique reliant ces 3 notions » (CRMOH, 2022).</p>

## 4.6 LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Chaque participant·e a reçu un formulaire de consentement par courriel qu'ils·elles ont dû lire (c.f Annexe 2). Les étudiantes étaient à disposition par courriel ou par téléphone pour toutes questions et renseignements supplémentaires. En début d'entretien, un temps était dédié à parcourir et signer le formulaire de consentement. De plus, il leur a été rappelé la possibilité de se retirer en tout temps de l'étude.

Concernant le respect de la confidentialité de la gestion des données, les deux étudiantes se sont engagées à respecter la Loi fédérale sur la protection des données visant « à protéger la personnalité et les droits fondamentaux des personnes qui font l'objet d'un traitement de données » (art. 1 de la Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données [LPD]). Les étudiantes ont pris les mesures nécessaires à la sauvegarde de la personnalité de l'individu durant tout le processus du travail de Bachelor. Pour cela, chaque participant·e a reçu un nom d'emprunt afin de garantir leur anonymat. La correspondance entre prénom et nom d'emprunt a été connue uniquement des deux étudiantes et n'a été transmise à personne d'autre. À la suite de cette anonymisation, les étudiantes ont veillé à ce que les participant·es

ne soient pas identifiables par le biais d'autres données sensibles. Lors de l'entretien semi-dirigé, un magnétophone a été utilisé afin de recueillir le son. Les données collectées par ce biais ont directement été transférées et stockées dans un disque dur externe ne devant pas être utilisé dans des lieux publics afin de limiter le risque de vol de données. La bande-son inscrite dans le magnétophone a directement été effacée à la suite du transfert. Les deux étudiantes ont veillé à ce que personne n'ait accès aux données non anonymisées. Pour ce qui est de la rédaction, le recours à la plateforme OneDrive de Microsoft a été utilisé pour les données non sensibles.

Finalement, toutes les données confidentielles seront détruites à l'issue de la défense du travail de Bachelor, soit au plus tard une semaine après l'annonce du résultat final. Pour les données papier, un destructeur de papier permettra une suppression définitive. Pour les données électroniques, chacune procédera à la suppression de toutes données sensibles et au vidage de la corbeille de l'ordinateur utilisé.

## 5. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

### Participant-es

L'étude porte sur trois participant-es, soit deux hommes et une femme. Leur âge varie entre 38 ans et 61 ans et ils-elles ont subi leur AVC entre un an et un an et sept mois auparavant. Au moment de l'entretien, un participant résidait dans un établissement psychosocial médicalisé, un autre vivait seul dans un appartement et la dernière vivait avec son conjoint dans un appartement. Des pseudonymes ont été utilisés pour représenter les participant-es lors de la présentation des résultats.

**Tableau 2 : Données démographiques des participant-es**

Pseudo	Genre	Âge	Temps post-AVC	Localisation de l'AVC	Effets physiques de l'AVC	Situation de vie
Jean	Homme	46	1 an	Hémisphère gauche	Hémiplégie du bras et de la jambe droite et aphasie	Vit seul en appartement
Léa	Femme	61	1 an, 7 mois	Hémisphère droit	Hémiplégie du bras et de la jambe gauche, utilisation d'un bâton de marche et d'une orthèse Heidelberg	Vit avec son conjoint en appartement
Max	Homme	38	1 an, 5 mois	Hémisphère droit	Hémiplégie du bras et de la jambe gauche	Vit en établissement psychosocial médicalisé

### Thèmes

L'analyse suivante est divisée en différents thèmes reposant sur les catégories du MOH. Cinq thèmes ont émergé des trois transcriptions à savoir : « la motivation à s'engager dans des occupations », « la participation occupationnelle », « l'environnement », « la modification des habitudes et des rôles » et « la négociation identitaire ».

## 5.1 THÈME 1 : LA MOTIVATION À S'ENGAGER DANS DES OCCUPATIONS

La motivation à s'engager dans des occupations est un déterminant important dans le processus transitionnel. En effet, ce dernier nécessitant du temps, la motivation doit pouvoir tenir sur la durée. Or, il semble que la motivation tend à évoluer en fonction des progrès des survivant-es. Ces dernier-ères décrivent tou-tes des moments durant lesquels ils-elles étaient très motivé-es et des périodes plus difficiles. Au fil des discours, il est possible de mettre en lien la motivation avec la thématique de l'espoir. En effet, la motivation principale des trois participant-es est l'espoir de « revenir à la vie d'avant ». Cette finalité alimente donc chaque étape de la transition et chaque avancée dans la réhabilitation. « La vie d'avant » se compose de plusieurs occupations qui viennent soutenir des valeurs personnelles. En fonction de leur priorité, ces dernières apparaissent au fur et à mesure de l'avancée dans le processus transitionnel. En effet, pour Jean pouvoir marcher était l'une de ses valeurs premières, mais lorsque celle-ci a été atteinte, il a alors placé sa valeur d'autonomie à domicile ou de stabilité financière en premier plan. Pour Max, sa valeur première est la liberté ce qui l'a poussé à quitter plus tôt le centre de rééducation neurologique pour rentrer chez lui et être libre de faire ce qu'il souhaitait. Léa, quant à elle, voulait absolument être la plus indépendante possible lors de sa préparation du matin (douche, toilettes, se coiffer). En fonction de la personne, les valeurs varient et influencent de manière singulière le cheminement du processus. Il est cependant possible de nommer plusieurs valeurs transversales aux trois récits : les liens sociaux (famille, amis), la positivité et l'autodétermination. En effet, l'entourage est souvent décrit comme une ressource et un moteur dans la réhabilitation. Jean dit que dès que sa famille a pu être à ses côtés, il a retrouvé de l'énergie. Léa quant à elle dit que sa principale source de motivation est son conjoint. Les trois participant-es ont affirmé l'importance de garder une attitude positive envers l'avenir et envers la situation. Selon eux-elles, si une personne devient négative elle ne peut plus avancer.

Lorsque le-la survivant-e a l'impression qu'une occupation est réalisable, il-elle voit l'espoir de revenir à la vie d'avant s'amplifier. L'espoir allant de pair avec la motivation, cette dernière se voit alors augmenter de manière significative. En effet, pour que le-la survivant-e maintienne un niveau de motivation, il-elle doit pouvoir expérimenter des réussites qui la-lui font sentir capable. À titre d'exemple, c'est parce que Jean expérimente de la réussite dans le réapprentissage de l'anglais qu'il a l'impression que la reprise du travail va être réalisable. Parce que Léa arrive à nouveau à vider le lave-vaisselle, elle se projette dans une préparation de repas. Or, la réalisabilité des occupations dépend fortement des fluctuations de la rééducation. Les participant-es expriment une perte de contrôle sur ces variations qu'ils-elles décrivent de différentes manières. Premièrement, leurs déficits moteurs et cognitifs à la suite

de l'AVC les ont rendus dépendant·es d'autrui pour la réalisation d'activités. Léa exprime qu'elle bougeait, mais que le bras, lui, restait immobile. Elle illustre ainsi la perte de contrôle sur son propre corps faisant référence aux déficits de la commande motrice. Face à ces difficultés, les survivant·es se retrouvent dans la nécessité d'être aidé·es dans la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne. L'indépendance est donc entravée limitant ainsi l'efficacité des actions sur l'environnement et sur la réalisation d'occupations et donc la motivation. Dans un deuxième temps, les participant·es à l'étude semblent perdre le contrôle sur les répercussions de l'AVC notamment sur le plan social. En effet, la diminution du réseau social ou les exigences des relations professionnelles sont exprimées par un sentiment que la situation leur échappe ou n'est pas de leur ressort. Léa communique se sentir découragée du fait de ne plus être entourée et soutenue par l'équipe soignante à la suite de son retour à domicile. Ces différents aspects font que la perte de contrôle semble être commune aux survivant·es des AVC et affecte la motivation.

Les différentes pertes de contrôle ainsi que les fluctuations de l'état de santé influencent donc la perception de capacité à réaliser une occupation. Ainsi, lorsque plusieurs échecs sont vécus ou que les progrès ne se font plus aussi régulièrement, le·la participant·e relate une diminution de l'espoir et donc de la motivation. Chaque participant·e décrit une perte d'espoir quant à différents domaines. Jean qui apprécie particulièrement le sport dit ne pas réussir à courir et émet donc une réserve quant à la reprise de ce type d'activités. Après avoir pris conscience de ses difficultés langagières, il s'est rendu compte de l'impossibilité de réintégrer son poste de chef d'entreprise. Face à ses difficultés de mobilité, Léa a perdu espoir de pouvoir reprendre un jour son travail tout comme Max qui exprime que la majorité des métiers nécessitent les deux mains. Ces différents éléments qui témoignent d'une perte de motivation ou d'espoir peuvent être également mis en parallèle avec une certaine acceptation de la situation et ainsi une avancée sûre dans le processus transitionnel. La prise de conscience que la « vie d'avant » ne va pas pouvoir être atteinte, encourage les survivant·es à modifier leurs occupations et à cibler leur motivation dans d'autres domaines. Un problème peut survenir lorsque la perte de motivation se généralise à l'ensemble de la situation engendrant un épisode de tristesse et de désengagement du processus comme l'exprime Léa. Elle raconte pourtant avoir retrouvé sa motivation en se disant qu'elle « ne voulait pas finir infirme comme ça ». Ainsi la peur d'être associé·e aux représentations de personnes en situation de handicap est également un moteur motivationnel.

Ainsi, la motivation peut être mise à rude épreuve en raison d'une rupture occupationnelle qui empêche l'accomplissement de ses valeurs. De plus, les fluctuations de leur état de santé contribuent à un sentiment de perte de contrôle qui diminue la motivation.

La confrontation à l'échec ainsi que l'importante durée du processus sont également des composantes qui entravent la motivation. Pourtant, chaque participant-e a su trouver des ressources et de l'énergie pour avancer dans ce cheminement. Elles peuvent venir de plusieurs sources et contribuent au maintien de l'espoir et à l'expérience de réussite qui permet de les rapprocher un peu plus de leur « vie d'avant ».

## **5.2 THÈME 2 : LA PARTICIPATION OCCUPATIONNELLE**

À la suite de l'AVC, l'ensemble des participant-es expriment une baisse importante de leur participation occupationnelle en raison d'une diminution des habiletés et du rendement. Cette diminution se traduit par l'abandon de certaines activités ou par la modification de certaines étapes. La fatigue est la principale cause de ces modifications et résulte de l'effort fourni par l'individu pour compenser ses déficits au niveau de ses habiletés. L'efficacité, la fréquence de réalisation et l'intensité d'exécution sont impactées et demandent davantage d'efforts.

Dans la sphère des soins personnels, la réalisation de la douche est citée par les trois participant-es comme étant modifiée. En effet, certaines stratégies compensatoires des habiletés déficientes ont été mises en place pour continuer d'être efficaces dans la réalisation de cette activité. À titre d'exemple, les personnes étant hémiplegiques utilisent davantage leur membre non atteint pour verser les produits de douche ou tenir le pommeau. Lorsque certaines étapes de l'activité ne peuvent plus être réalisées de manière indépendante et sécuritaire, Léa explique qu'une aide-externe l'accompagne et palie à ses difficultés dans certaines étapes. Cette démarche est également abordée par Max pour la prise des repas. En effet, ce dernier n'arrive plus à couper sa viande : cette étape est donc subordonnée à un-e tiers-ce.

La sphère de la productivité est souvent nommée en lien avec les tâches ménagères puis l'activité professionnelle. Le nettoyage du domicile demandant généralement de l'endurance, un nombre important d'habiletés sont souvent déléguées à un-e tiers-ce. À l'inverse, la préparation des repas est généralement un but de réadaptation ; Jean et Léa considèrent cette activité comme significative et importante. Ils-elles trouvent donc des stratégies et mettent en place des adaptations pour pouvoir atteindre un rendement satisfaisant. Léa relate être fière de remplir et vider son lave-vaisselle de manière indépendante. Elle apprécie aider pour des choses simples en cuisine, mais accepte l'aide de son conjoint pour la réalisation avec plaisir en attendant de gagner en indépendance. Concernant le travail, tou-tes les participant-es ont exprimé l'envie et le besoin de retrouver une activité lucrative. Jean projette un retour progressif sur sa place de travail. Avec l'AVC, il a cependant perdu la place de chef d'entreprise qu'il devait reprendre. En effet, en raison de

ses déficits au niveau de ses habiletés de communication et d'interaction, s'exprimer lui est encore difficile et le fatigue passablement. Les tâches qui lui seront confiées seront donc différentes impactant ainsi ses responsabilités et son rôle. Léa quant à elle ne peut plus exercer son activité d'aide-soignante en raison de ses difficultés motrices. Au moment de l'étude, ses déplacements sont restreints à son appartement avec l'aide d'un rollator. Finalement, Max espère retrouver des « petits boulots », mais se rend compte que, dans la plupart de ceux-ci, l'usage des deux membres supérieurs est nécessaire. La confrontation des habiletés face aux attentes de la société impacte donc les possibilités de participation des survivant-es sur le marché de l'emploi.

La sphère des loisirs n'est que peu abordée lors de l'accompagnement de la réadaptation. En effet, les participant-es se concentrent prioritairement sur les deux sphères précédentes mettant leurs besoins primaires en priorité. Les loisirs sont donc pour la plupart mis de côté depuis leur AVC, diminuant considérablement leur participation sur ce plan. Les participant-es expriment cependant l'envie et l'intérêt de reprendre des activités sportives ou créatives significatives pour répondre à leurs intérêts. Max et Léa mentionnent un certain ennui face à leurs occupations en dehors de leurs devoirs en termes de soins personnels et de productivité. Léa dit regarder la télévision et lire. Elle commence à reprendre certaines activités créatives initiées lors des séances d'ergothérapie à domicile, telles que le dessin ou du rotin. Max dit passer la majorité de son temps à boire des bières avec un ami. Il relève une importante différence entre sa participation antérieure à l'AVC et celle qu'il vit actuellement. En effet, avant l'AVC, il consommait davantage de drogue dure qu'il achetait en faisant la manche. Avec l'AVC et ses mois d'hospitalisation et en centre de rééducation neurologique, il a été sevré et s'est plutôt tourné vers l'alcool. Aujourd'hui, Max consomme principalement pour être en contact avec une autre personne. Jean a quant à lui adapté ses occupations de loisirs en fonctions de ses habiletés. Il continue ainsi à sortir boire des verres avec des amis, mais rentre plus tôt en raison de sa fatigabilité. Il continue à se promener, mais a diminué son temps de marche et choisit des parcours plats.

De manière générale, la participation des survivant-es d'un AVC diminue considérablement après l'événement. La sphère des soins personnels est la première à être travaillée suivie par la sphère de la productivité. Les loisirs n'étant pas considérés comme prioritaires au moment de la réadaptation, ces derniers sont laissés pour compte tant que les besoins de base ne sont pas comblés. Ils commencent généralement à être pris en compte lors du retour à domicile. Toutefois, ils sont sources de plaisirs personnels et, dans la mesure de leurs capacités, les participant-es ont tou-ttes exprimés avoir cherché à se réengager petit à petit dans leurs loisirs après avoir atteint une stabilité dans les deux premières catégories.

Malgré cette même construction entre les récits ainsi qu'une évolution dans les domaines de l'occupation au cours de la réadaptation, les participant·es n'ont pas pu clairement identifier des étapes dans le processus de transition. En effet, ils·elles relatent davantage une évolution constante qui les fait accéder petit à petit à de nouvelles occupations, mais ne les considèrent pas comme des étapes à proprement parler. Ces dernières sont davantage mises en lien avec des récupérations motrices (la marche, la préhension) ou avec le changement d'environnement physique (retour à domicile).

Il est également à noter que les récits des participant·es débutent toujours par l'explication des déficits moteurs et cognitifs mettant en avant leurs propres habiletés. Leurs répercussions dans la réalisation de leurs occupations et dans leur participation de manière plus générale ne viennent qu'ensuite. En d'autres termes, les participant·es rapportent qu'en début de réadaptation ils·elles remarquent des progrès dans des petites parties d'occupations soit au niveau de leurs habiletés. Puis, au fil du temps, leurs progrès se font sur des activités plus complexes et significatives mettant au centre de leurs préoccupations leurs occupations et leur participation sociale.

### **5.3 THÈME 3 : L'ENVIRONNEMENT**

L'environnement est apparu de deux manières différentes dans les entretiens. D'une part, il a été narré en termes d'obstacles et de ressources qui ont fait évoluer les participant·es tout au long du processus de transition. D'autre part, il est raconté par les modifications qu'il a été nécessaire de faire en termes d'aménagements du domicile ou des variations engendrées dans les relations sociales.

Les ressources sont principalement sociales tandis que les obstacles physiques. En effet, tou·tes les participant·es ont verbalisé avoir pu compter sur le soutien amené par leurs proches et par les soignant·es. C'est souvent la famille proche, frère, sœur, conjoint·e, parents qui constituent le socle des relations au moment de l'AVC et qui présentent une certaine continuité entre l'avant et l'après-AVC. Jean évoque le soutien que son frère lui a apporté en reprenant ses tâches administratives au moment de son hospitalisation. Cette reprise d'activités indispensables par un·e proche n'est pas un élément isolé et constitue souvent l'une des principales ressources que le réseau social apporte au·à la survivant·e. L'environnement social immédiat est également une source de motivation. Comme le dit Léa, c'est son conjoint « qui lui a donné beaucoup de force ».

Les soignant·es sont également cités à de nombreuses reprises lorsqu'il s'agit de ressources. Ils·elles sont considéré·es comme les personnes qui vont aider le·la survivant·e à

retrouver la vie d'avant. Léa affirme que l'ergothérapeute qui la suit lui fait travailler ce qu'elle a perdu pour qu'elle puisse refaire ses occupations de manière indépendante. Max remercie l'équipe de son foyer qui l'aide pour compenser ses difficultés et mentionne l'ergothérapeute comme une personne qui l'a beaucoup aidé. Et Jean relève une continuité dans le suivi grâce à la visite à domicile de son ergothérapeute qui lui a offert un soutien dans cette transition. Ainsi les trois participant-es attestent du soutien des soignants, en particulier l'ergothérapeute, et les nomment comme ressources dans l'avancée vers leur but de réadaptation.

L'environnement social peut malgré tout être considéré comme un obstacle lorsqu'il est absent ou stigmatisant. Léa dit ne plus voir ses amis depuis son AVC : « Ils ont peur peut-être d'attraper un AVC. J'ai dit, mais ça ne fait rien vous pouvez quand même venir me voir un peu, mais ils ne veulent pas. » L'isolement social apparaît ainsi comme une conséquence de l'AVC qui limite la participation des survivant-es.

En dehors de cet obstacle social, la plupart des difficultés sont rencontrées dans l'environnement physique. En effet, suite aux limitations physiques de l'AVC, les survivant-es se trouvent confronté-es à de nombreuses barrières architecturales. Max explique la difficulté qu'il a pour descendre et monter les rampes pour accéder aux quais de gare et son besoin de main courante du côté opposé à son hémiplégié. Léa dit ne plus pouvoir sortir seule de son appartement situé dans un immeuble sans ascenseur et nécessite d'être accompagnée. Ces obstacles restreignent de manière considérable la participation des survivant-es dans leur quotidien.

Parallèlement, l'environnement est abordé au cours des discussions par le biais des modifications qu'il subit. En effet, les changements d'environnements rythment le processus de transition des survivant-es ; d'abord dans un environnement hospitalier, puis dans un centre de neurorééducation et finalement à domicile. En raison, des limitations dues à l'AVC, chacun-e des participant-es a été dans l'obligation de modifier son environnement immédiat pour le rendre accessible et sécuritaire. Ainsi, il est possible d'identifier des modifications physiques comme le déménagement dans un appartement adapté pour Jean ou la mise en place de moyens auxiliaires pour lui et pour Léa. Des modifications sociales sont également présentes avec la présence d'aide humaine pour la réalisation de certaines activités quotidiennes (douche pour Léa, préparation de repas pour Léa et Max, nettoyage pour les trois) et la perte du réseau professionnel lorsque les trois participant-es ont dû arrêter leur activité professionnelle.

L'adéquation entre les trois participant-es et leur environnement respectif n'est d'ailleurs pas encore entièrement garantie. En effet, de nombreux obstacles sont encore

présents en termes de relations et de barrières architecturales. Ils empêchent la réalisation de plusieurs activités qui soutiennent l'identité et les rôles des personnes entravant ainsi leur processus transitionnel.

#### **5.4 THÈME 4 : LA MODIFICATION DES HABITUDES ET DES RÔLES**

Dans le cas de l'AVC, les incapacités des survivant-es vont rendre la réalisation de certaines habitudes caduques, alors que d'autres devront être instaurées. À titre d'exemple, l'habitude d'aller travailler disparaît pour certains de manière permanente (Léa) et pour d'autres de manière transitoire (Jean) alors que celle de suivre des thérapies de réadaptation apparaît. Dans le récit des participant-es, les habitudes sont abordées par les modifications d'environnements et l'évolution de leurs incapacités.

Le changement d'environnement est le premier perturbateur de routines. En effet, dès leur AVC, les survivant-es se voient quitter soudainement leur domicile pour être amené-es à l'hôpital puis en centre de réadaptation. Dans ces nouveaux environnements, ils-elles n'ont plus de repères familiers. Ainsi, les personnes sont en constantes adaptations. Jean relate le rythme du centre de réadaptation dans lequel il effectuait des thérapies « cinq fois par semaine alors que le week-end c'est mort : il n'y a que les repas ». Pour Max, cette rupture environnementale a été difficile à vivre. Il en avait tellement marre qu'il a insisté pour partir et retrouver son domicile et ses habitudes. Le retour à domicile apporte donc le retour à un environnement stable et la possibilité de redéfinir des habitudes.

Les incapacités dues à l'AVC sont la deuxième cause des modifications des habitudes. Beaucoup expliquent l'abandon de certaines routines par leur fatigabilité importante. Max qui avait l'habitude de marcher beaucoup la journée dit ne plus pouvoir se déplacer de plus de 100 mètres sans pause. Il se mobilise par conséquent moins. Les incapacités physiques engendrent également des modifications dans les habitudes lors de la réalisation de la douche ou la prise de repas. Léa nécessite de l'aide d'un service de soins à domicile pour se laver. Elle est donc dépendante de nouveaux horaires qui modifient sa routine quotidienne. De plus, dans l'activité même, elle a dû s'adapter et utiliser davantage son membre supérieur droit. Max quant à lui a pris pour habitude de demander de l'aide pour couper sa viande. Les incapacités empêchant le retour immédiat dans la vie professionnelle, de nombreuses habitudes en lien avec cet environnement doivent être modifiées. En effet, le rythme des journées n'est plus déterminé par les horaires professionnels et le changement de domicile entraîne nécessairement l'abandon des habitudes qui lui étaient propres. Léa exprime ne plus rien avoir à faire dans ses journées et avoir tendance à s'ennuyer. Les conséquences de l'AVC entravent donc la réalisation des habitudes antérieures et nécessitent la mise en place de nouvelles.

Un deuxième aspect concerne les rôles que les survivant-es endossent. En effet, et comme c'est le cas pour les participant-es de l'étude, les incapacités ne permettent pas d'assumer l'intégralité de ses rôles. Les trois survivant-es ont dû arrêter leur activité lucrative. Ils-elles ont perdu leurs rôles d'employé-e, de collègue, de directeur-riche. La perte de rôle n'est pas explicitement abordée, mais elle est associée à une diminution de l'environnement social (Léa) ou à une déception concernant des projets (Jean). Il est donc possible d'imaginer un choc et une transition difficile sur ce point d'autant plus que le travail est une valeur et une priorité pour les trois participant-es. D'autres rôles sont toujours présents, mais doivent être modifiés pour être incarnés. Léa reste la conjointe de son ami, mais la manière de réaliser son rôle a évolué. Elle ne peut plus lui apporter le même soutien qu'auparavant. Son rôle de femme est également touché puisqu'elle ne peut plus s'occuper d'elle-même et vaquer à ses occupations de manière indépendante. Elle requiert donc l'aide de son conjoint ce qui modifie la relation du couple et le rôle de chacun au sein de ce dernier.

D'autre part, l'AVC amène un lot de nouveaux rôles en lien avec la maladie tel que : malade, patient-e, bénéficiaire de l'assurance invalidité, personne en situation de handicap. Ces rôles peuvent être difficiles à vivre par les survivant-es qui voient leur identité être altérée. Le fauteuil roulant est cité à plusieurs reprises comme un symbole des incapacités. Jean dit avoir été choqué lorsque l'équipe soignante a émis l'hypothèse qu'il ne remarquerait plus. Il dit également avoir de la peine à se dire que c'est terminé en faisant référence à certaines occupations que sa situation de survivant l'empêche de réaliser. Max dit qu'il ne peut même pas faire certaines choses simples comme prendre des services et qu'il y a beaucoup de choses qu'il ne fait plus. Finalement, Léa dit que l'AVC « c'est comme si tu avais tout perdu, tu es là, tu regardes les gens et tu es un peu bizarre ». Elle peine à accepter sa différence : « non elle n'est pas malade ».

La modification des rôles comme conséquences de l'AVC peut avoir diverses répercussions. Une diminution trop importante de la diversité des rôles peut engendrer un désinvestissement général ou de l'ennui. Dans le cas des trois survivant-es, l'envie de retrouver des rôles agit comme une source de motivation pour récupérer un maximum de leur participation et pour certain-es le rôle professionnel semble être au centre de l'attention. Jean affirme que c'est lorsqu'il aura retrouvé son rôle professionnel qu'il considérera avoir atteint un équilibre. Il est cependant intéressant de constater que chacun-e d'entre eux-elles présentent des difficultés à se définir une identité et à structurer leur quotidien. En effet, tout est « encore à voir » et est sujet à modification. Jean explique « faire constamment des progrès » et considère « qu'il n'y a pas de raison que ça s'arrête ». Le désir de progresser et de récupérer des habitudes et des rôles satisfaisants est palpable et constitue un but de réhabilitation.

Les habitudes et les rôles, deux éléments stables de l'identité, sont mis à l'épreuve suite à l'AVC et aux incapacités qui en découlent. En effet, en raison de l'évolution constante des limitations et des changements réguliers d'environnement lors du processus de réadaptation, l'instabilité est trop conséquente pour permettre aux survivant·es d'atteindre une étape de stabilité suffisante pour développer de nouveaux rôles et de nouvelles habitudes et leur permettre ainsi d'atteindre une phase d'équilibre dans le processus transitionnel.

## 5.5 THÈME 5 : LA NÉGOCIATION IDENTITAIRE

Comme vu dans les précédents paragraphes, de nombreuses composantes occupationnelles sont mises à l'épreuve lors du processus de transition impactant ainsi l'identité de la personne et l'obligeant à s'adapter et à se repositionner par rapport à cette dernière. Chacun·e des participant·es a témoigné l'envie de redevenir « comme avant » l'AVC. La prochaine année est source d'espoir et de reprise de la vie « normale ». Jean projette de partir en voyage et de reprendre le travail et le sport, Léa d'arriver à sortir de chez elle et de revoir du monde, Max de trouver un « petit boulot » et de marcher plus. Ces souhaits sont généralement soutenus par les soignant·es qui viennent accompagner l'atteinte de ses objectifs. Ces derniers sont souvent considérés comme motivants et donnent la force d'aller de l'avant. Ils tendent tou·tes vers une continuité entre l'identité antérieure à l'AVC et celle post-AVC qui semblent être une rupture identitaire que partielle. En effet, de nombreux éléments tels que les valeurs, les intérêts et certains éléments de l'environnement n'ont pas été impactés par l'AVC. C'est cette continuité qui donne de l'espoir et qui permet aux survivant·es de ne pas se sentir entièrement étranger·ères à soi-même. Or, malgré leur détermination et cette volonté de refonctionner « comme avant », ils-elles considèrent que « ce n'est de loin pas possible ou presque pas possible ». Ils-elles émettent des doutes quant à la faisabilité d'un retour identique. Léa veut tout reprendre « si elle arrive » et redevenir comme avant, mais exprime que ce n'est pas facile. Elle relate également qu'il est difficile de guérir d'un AVC. Max aimerait récupérer comme avant, mais ne sait pas si c'est possible. Jean exprime également l'envie que sa vie d'avant recommence et avoir du mal à passer outre le fait de ne pas pouvoir faire ses occupations. Cette ambivalence provient du manque de corrélation entre l'identité et les compétences de la personne créé à cause des modifications et de l'abandon de certaines occupations. Léa exprime cette confrontation par ces termes :

*C'est comme si tu avais tout perdu, tu es là, tu regardes les gens, tu es comme ça, un peu bizarre. Comme une personne qui n'est pas normale, alors que toi-même tu sens que tu es normale.*

Il y a ici une dissociation entre comment elle se sent, comment elle se perçoit au niveau identitaire et ses capacités réelles qui l'empêchent de soutenir qui elle est. L'équilibre entre ces deux notions est particulièrement compliqué à trouver puisque les compétences des participant-es sont en constantes évolutions rendant l'atteinte de la cohésion compétence-identité incertaine. Max a conscience qu'il n'arrivera certainement plus à marcher comme avant ou à retrouver des petits boulots. Pour autant il fait comme il peut et se dit que petit à petit ça va aller mieux. Jean dit faire les choses différemment, rien à long terme, pour se laisser la possibilité de s'adapter en fonction des progrès qu'il fait. Il exprime également qu'il voudrait retrouver son soi d'avant, mais qu'il sait que ce n'est pas possible. Il faut qu'il fasse une croix dessus, mais il verra ce qui se passe sur le moyen terme. Cette marge de manœuvre témoigne d'une acceptation en cours, mais pas encore aboutie puisqu'ils maintiennent une forme d'espoir de récupération. La concentration sur le court terme ainsi que la manière de vivre « au jour le jour » sont des moyens de faire avec l'instabilité de la situation tout en gardant l'espoir d'une évolution positive pour la suite. En effet, Jean exprime qu'il ne peut jamais prévoir comment il sera le lendemain à cause des fluctuations de son corps. Ces fluctuations permettent d'espérer un meilleur pour la suite et maintiennent donc l'espoir d'un retour vers leur vie d'avant.

## **5.6 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS**

Le MOH est un modèle ergothérapeutique qui permet de structurer les différents domaines de l'occupation et de mieux comprendre les différents enjeux de la transition occupationnelle. Toutes les dimensions du MOH (soit l'Être, l'Agir, l'Environnement et le Devenir) sont interreliées et s'influencent entre elles pour soutenir la participation et l'identité de la personne. Pour les participant-es, l'équilibre occupationnel dépend de la pérennité de l'adéquation entre toutes ses dimensions. En d'autres termes, ils-elles définissent l'équilibre occupationnel comme un état de stabilité identitaire et occupationnel dans un environnement défini et cohérent. Or, même après plus d'une année après avoir vécu leur AVC, aucun des participant-es n'estime avoir atteint ce niveau dans leur processus. En effet, ils-elles vivent encore une diminution de la participation qui se traduit par des modifications régulières de la réalisation de leurs occupations. Ces variations dépendent de l'évolution de leurs habiletés, de leur fatigue, mais également de leur motivation à s'engager dans l'activité et peuvent provoquer de l'ennui, un isolement social et un sentiment de dépendance à une personne tierce. Afin de progresser dans leur processus transitionnel, les survivant-es disent s'appuyer sur ce qui est continu et stable : leurs valeurs, leurs intérêts, leur famille proche ou leur nouvel environnement de vie. Ces divers éléments leur permettent de maintenir un certain contrôle sur leur vie et d'ainsi être acteur-riche de leur processus transitionnel.

## 6. DISCUSSION

Le but de l'étude consistait à mieux comprendre l'expérience vécue par les personnes ayant subi un AVC sous l'angle de la transition occupationnelle. Les résultats obtenus ont permis de mieux cerner les enjeux de la transition occupationnelle et la complexité induite par les dimensions propres à la personne, la manière d'agir, l'environnement et la projection dans le futur. L'atteinte d'un équilibre occupationnel, autrement dit la fin du processus de transition occupationnelle, est un aboutissement prenant un temps considérable et durant plusieurs années. En effet, pour atteindre un état d'équilibre, il est nécessaire que la participation de la personne puisse refléter son identité occupationnelle (Vrkljan & Polgar, 2007). En d'autres termes, il faut que le-la survivant-e puisse maintenir un style de vie satisfaisant qui lui permette d'atteindre ses normes personnelles et de cultiver ses champs d'intérêt.

Les participant-es à l'étude indiquent leur propre vécu du processus de transition occupationnel à la suite de l'AVC. Celui-ci débute par une confrontation à la réalité avec l'annonce du diagnostic, puis l'entrée dans de nouveaux rôles, environnements et activités et finalement tou-tes tendent vers un état de stabilité en instaurant des routines et des habitudes dans leur quotidien. C'est donc l'instauration de nouvelles routines qui témoignerait d'un retour à un équilibre occupationnel et donc à la fin du processus de transition. Comme mentionné précédemment, peu d'études ont exploré la thématique de la transition occupationnelle des survivant-es d'un AVC et aucune ne s'est intéressée spécifiquement au contexte Suisse. Malgré cela, en revenant à la littérature publiée ces dernières années, différents liens ont pu être établis avec les résultats obtenus et sont exposés ci-dessous.

Un des objectifs de l'étude consistait à dégager des étapes qui rythmeraient les processus de transition occupationnelle. Les participant-es n'ont pas pu clairement répondre à cette question mentionnant davantage des étapes en lien avec le changement d'environnement physique (retour à domicile) ou en lien avec des récupérations motrices (la marche, la préhension). Ce constat peut provenir d'un manque de recul sur leur parcours qui selon les participant-es à l'étude de Theadom *et al.* (2019) demande trois ans d'ajustement. D'autre part, le terme de « transition occupationnelle » est une notion spécifique rendant sa compréhension abstraite et difficilement accessible. Le récit des participant-es se construit pourtant toujours de la même manière. Dans un premier temps, les survivant-es narrent l'atteinte soudaine et inattendue de l'AVC, s'ensuit le récit de la prise en charge médicale puis la description de la vie antérieure suivie par la description des pertes et des incapacités. Ces résultats peuvent être mis en parallèle avec la description qu'en font Darmon (2021) et Theadom *et al.* (2019) dans leurs études. Le premier s'intéresse particulièrement aux étapes

du récit et ressort les mêmes étapes que celles citées précédemment soit une première description du choc suivie par leur parcours de soins avec les incapacités (Darmon, 2021). Chez le deuxième, l'intérêt est davantage porté sur le processus transitionnel qu'il décrit en quatre étapes : le choc avec ses perturbations et ses peurs, le sens que la personne donne à ce qui s'est passé, l'identification des ressources et l'évolution vers une normalité tout en gérant les fluctuations (Theadom *et al.*, 2019). Ces étapes peuvent donc être retrouvées dans le récit des participant·es, la description chronologique de la prise en charge et la description des déficits pouvant être associés à la recherche de sens. Malgré le fait qu'un AVC entraîne une perte occupationnelle, accompagnée de changements notamment dans les domaines de la performance occupationnelle, de l'engagement, de l'identité, du sens et de la satisfaction (Walder & Molineux, 2017), aucune segmentation du processus en lien avec les occupations n'est faite par les survivant·es. Dans la littérature, ce manque de clarté en lien avec des étapes occupationnelles se reflète par l'absence de modèles occupationnels qui permettraient de définir et structurer la progression du processus transitionnel (Crider *et al.*, 2014). En effet, les modèles de Van Genep (2004) et de Nicholson et West (1988) apportent un éclairage sur l'aspect de transition, mais restent vagues quant au lien avec les occupations. Le récit des participant·es à l'étude se centrant sur les occupations en raison des questions qui leur ont été posées, il est parfois difficile d'appliquer les étapes théoriques du processus transitionnel à leur récit. Malgré tout, l'interprétation des discours des participant·es permet de mettre en avant plusieurs concepts des théories de Nicholson & West (1988) et Van Genep (2004) .

L'AVC est une transition à part entière, impliquant un processus complexe, non linéaire et indéniablement personnel (Crider *et al.*, 2014; Walder & Molineux, 2017). Il est pourtant possible de tirer des parallèles entre les différents récits des participant·es à l'étude. Ces derniers·ères expriment une impression d'avancer dans un processus qui débute avec l'AVC. Ils·elles mettent alors en avant un processus linéaire dans lequel le passage d'une étape à la suivante permet d'avancer. La théorie de Van Genep (2004) peut donc être appliquée de manière simple en prenant comme point de changement l'AVC. Or, si les discours sont analysés plus finement, une impression de répétition se présente dans l'effort à fournir et l'avancée du processus. À titre d'exemple, chaque participant·e passe plusieurs fois par des phases où il·elle doit faire le deuil d'une habileté ou d'une occupation. Dans ce sens, il est également possible d'y voir un processus cyclique plutôt que linéaire comme le suggère Nicholson (Nicholson & West, 1988). À noter que le processus a été réévalué et renégocié au fil du temps et en réponse aux changements dans la récupération par les participant·es tout comme ceux de l'étude de Theadom *et al.* (2019). Ainsi, les survivant·es semblent devoir effectuer plusieurs fois le cycle de transition de Nicholson avant d'atteindre un équilibre. Selon

l'étude de Theadom *et al.* (2019) qui vise à explorer les expériences des personnes au cours des trois premières années suivant un AVC ainsi que d'identifier ce qui a aidé ou entravé la récupération, c'est uniquement quand l'équilibre est trouvé, que l'adaptation est stable : les survivant-es expriment alors une fin de processus (Theadom *et al.*, 2019). Le processus de Nicholson initialement prévu pour le milieu professionnel peut ici être appliqué à plus grande échelle sur l'ensemble des occupations (Crider *et al.*, 2014; Nicholson & West, 1988). Dans notre projet, nous avons toutefois constaté qu'il était difficile d'identifier et de délimiter les différentes étapes de Nicholson, car elles se chevauchent. De plus, nous avons pu constater qu'en fonction des occupations, le processus transitionnel pouvait en être à différentes étapes. Cette constatation peut être mise en lien avec les dires de Theadom *et al.* (2019) qui affirment que le processus transitionnel n'est pas linéaire et que les étapes peuvent être vécues sans suivre un enchaînement défini. Pour faire le lien avec Nicholson et West (1988), le schéma cyclique qu'ils proposent correspondrait à une simplification du processus transitionnel qui pourrait se diviser en petits processus spécifiques à chaque domaine d'adaptation ciblant des occupations différentes. En d'autres termes, plusieurs processus transitionnels peuvent avoir lieu simultanément et parallèlement contribuant ainsi à un processus plus large qui définit la transition occupationnelle (Crider *et al.*, 2014; Nicholson & West, 1988).

Le deuxième objectif de l'étude consistait à comprendre comment les personnes vivent ce processus transitionnel depuis leur AVC jusqu'au moment de l'entretien. Au-delà des constats généraux développés plus haut sur le déroulement de la transition, plusieurs éléments peuvent être mis en avant. Tout d'abord, la volonté de revenir à la vie d'avant apparaît à de nombreuses reprises dans le discours des participant-es. Chez Theadom *et al.* (2019), cet élément est thématiqué par l'inquiétude quant à l'avenir. Ainsi l'incapacité à se projeter engendrerait une peur d'aller de l'avant et l'envie d'un retour en arrière. Cette volonté peut se rattacher aux étapes du deuil décrites par Kübler-Ross (1973). En effet, tou-tes les participant-es sont encore dans une phase de marchandage caractérisée par une négociation entre le deuil de la vie d'avant et la projection dans une vie future. Elle leur permet donc de maintenir un espoir malgré le choc de l'AVC qui bouleverse la situation (Kübler-Ross, 1973). Cette négociation est visible lorsque les participant-es s'accrochent à d'anciennes activités qu'ils-elles faisaient, mais qui ne sont plus réalisables actuellement. Malgré ces réticences au changement, chaque participant-e est également dans une phase d'acceptation qui permet de reconstruire une nouvelle stabilité à travers les rôles et les habitudes. La position que les survivant-es ont entre ces deux étapes, leur permet de trouver une certaine stabilité entre l'espoir d'un retour en arrière qui alimente la motivation et l'acceptation de cette nouvelle

situation qui rend leur vie différente. Selon Lou *et al.* (2016) l'espoir est d'ailleurs un puissant facteur de motivation et une stratégie d'adaptation pour les survivant-es.

Dans les entretiens, la diminution de la participation occupationnelle se retrouve dans les trois dimensions de l'activité (soins personnels, productivité et loisirs). Elle témoigne des conséquences des pertes occasionnées par l'AVC sur la réalisation des occupations. Les occupations prises en charge dans la réadaptation des survivant-es d'un AVC varient en fonction de l'avancée dans le processus transitionnel. Selon Teasell et Salbach (2019), la réadaptation devrait commencer par les activités de soins personnels et de loisirs. En effet, les activités de soins personnels sont considérées comme des indicateurs de rendement alors que les activités de loisirs servent à maintenir un engagement et une identité (Teasell & Salbach, 2019). Ces considérations ne correspondent que partiellement aux récits des participant-es qui relèvent une absence de liens avec les loisirs durant leur réadaptation. Cela semble avoir un impact sur leur motivation. En effet, les soins personnels sont très vite décrits dans le processus transitionnel tandis que l'intérêt pour les loisirs ne vient qu'ensuite. Ces constatations peuvent être mises en parallèle avec les résultats de l'étude de Métral *et al.* (2008) dans laquelle les auteurs mentionnent que les ergothérapeutes à domicile n'établissent aucun objectif en lien avec les loisirs chez 55% de leurs client-es. Ainsi bien que les activités de loisirs soient un réel besoin de la part des survivant-es, elles sont encore peu prises en compte (Chen *et al.*, 2019; Duxbury *et al.*, 2012). De plus, les loisirs sont gages de satisfaction et donc de qualité de vie et de bien-être (Kinney & Coyle, 1992; Sveen *et al.*, 2004).

Concernant la sphère de la productivité, les participant-es décrivent les démarches et l'envie de reprendre le travail afin de subvenir à leurs besoins. Selon Vestling, Tufvesson et Iwarsson (2003) cité dans Edwards *et al.* (2018), la reprise du travail est un indicateur important de la récupération chez les survivant-es en dessous de 64-65 ans et a un impact sur le bien-être subjectif et la satisfaction de la vie. Or, selon les dires des participant-es à cette étude, la reprise du travail n'est pas envisagée de suite en raison de l'énergie et du temps considérable alloué à la récupération des besoins primaires (se laver, se déplacer, manger). En cela, les déficits neurologiques et l'indépendance dans les AVQ sont des facteurs reconnaissables et explicables influençant le retour au travail (Edwards *et al.*, 2018). À noter que les attentes sociétales dans le monde du travail sont élevées et mettent en avant la performance et le profit rendant la majorité des postes difficilement atteignables. De plus, les participant-es se retrouvant dans une phase de négociation n'envisagent pas de s'engager dans des démarches de changement ou d'adaptation de poste de travail et par conséquent de rôles. En effet, les démarches sont longues et coûteuses en énergie. De plus, la sphère du travail englobe de nombreuses activités qui la rendent très complexe dans sa réalisation. Ainsi,

bien que rapidement abordés dans l'accompagnement du processus transitionnel pour des raisons financières, le travail et autre activité de productivité ne représentent pas une priorité des participant-es aux autres études (Duxbury et al., 2012; Theadom et al., 2019).

À la suite de l'analyse des résultats, différents obstacles et facilitateurs au bon déroulement de la transition occupationnelle ont pu être identifiés et mis en lien avec la littérature actuelle.

Tout d'abord, les obstacles concernent « ce qui empêche ou retarde une progression » (Larousse, s. d.-c). Le plus évident à observer et le plus narré par les participant-es restent sans aucun doute les affections physiques, cognitives, de communication et d'interaction. Ces affections ont un lourd impact sur l'engagement et la réalisation d'activités. Les participant-es expriment une perte de contrôle sur leur propre corps et souhaitent à tout prix revenir à la vie d'avant afin de retrouver un sentiment de contrôle et d'efficacité dans leur vie quotidienne. Selon l'étude de Bourland *et al.* (2011) qui a comme objectif de mieux comprendre l'expérience vécue de la qualité de vie sur le long terme de six survivant-es, les participant-es avaient exprimé le même type de difficultés et un besoin identique de participer aux mêmes activités que celles qu'ils-elles avaient pu pratiquer avant l'AVC. L'impression générale est celle d'une situation en dent de scie qui peut changer d'un jour à l'autre (Taule & Råheim, 2014). Cette instabilité et fluctuation de l'état général de santé perdurant dans le temps a aussi été relevée dans le récit des participant-es à l'étude et s'avère être pesante sur le long terme. Un deuxième obstacle identifié est celui de la stigmatisation du handicap visible. Les survivant-es, tout comme certain-es de nos participant-es vivent un rejet social conséquent, et ce en partie à cause des attentes sociales élevées en termes de normalité. « L'individu qui a des limitations de capacités doit, s'il veut vivre « comme tout le monde », les faire disparaître le plus possible. Il doit être « capable » de s'intégrer (lui-même en quelque sorte) à une activité, à un groupe, à une organisation » (Tabin *et al.*, 2019, p. 24). Cela signifie un effort considérable vers lequel les survivant-es tendent afin d'être considéré-es comme faisant partie à part entière de la société et pouvoir accéder aux privilèges de la normalité. Et finalement, le dernier obstacle identifié était celui de l'environnement physique rencontré par les survivant-es au cours de leur réadaptation. Ils-elles ont dû composer avec des aspects physiques extérieurs à leur corps tout comme les participant-es à l'étude de Bergström *et al.* (2015). Les environnements fréquentés peuvent être source d'obstacles conséquents venant complexifier, voire empêcher la réalisation de certaines occupations et donc limiter l'instauration de routines stables et signifiantes.

Ensuite, les facilitateurs sont « chargés de faciliter le déroulement d'un processus » (Larousse, s. d.-b). En d'autres termes, ils apportent un soutien et une avancée simplifiée dans la réadaptation. Tout d'abord, l'espoir et la motivation sont d'importants facilitateurs initiés par les survivant-es ou par un-e tiers-ce personne. Comme mentionné précédemment, l'espoir est une source de motivation importante et soutient les patient-es dans leur processus transitionnel (Lou et al., 2016). C'est ainsi qu'en s'accrochant à leurs intérêts et à leurs valeurs, ils-elles donnent une orientation à leur réadaptation. De plus, un autre facilitateur est l'environnement social, en particulier la famille et l'équipe soignante. Celui-ci apporte de l'aide et/ou du soutien aux survivant-es lors de leur parcours de réadaptation. Ainsi, une bonne coordination des soins entre les différents acteur-rices gravitant autour du-de la survivant-e et l'implication des proches lors de séance peuvent se révéler pertinent comme l'indiquent les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (Teasell & Salbach, 2019).

## **6.1 INTÉRÊT POUR LA PRATIQUE**

Afin de soutenir les survivant-es dans leur transition occupationnelle, les ergothérapeutes ont une multitude de connaissances et outils pouvant être mis en pratique, et ce, quel que soit le moment de l'intervention qu'il-elle réalise auprès de cette population.

C'est par le médium de l'activité que l'ergothérapeute accompagne et conseille les survivant-es afin de leur permettre de développer leur autonomie et indépendance. L'étude de Martin-Saez et James (2019) indique qu'il y a souvent une déconnexion entre les buts des patient-es et les objectifs établis par l'ensemble des professionnels de réadaptation. Elle révèle aussi l'importance de comprendre le processus de rupture identitaire et d'explorer leurs désirs futurs afin de faciliter le processus de réadaptation (Martin-Saez & James, 2019). Ainsi, recueillir la parole du-de la survivant-e concernant ce qui le-la motive, ce qu'il-elle fait et dans quel contexte, sans omettre l'importance des loisirs, permet de mieux appréhender les interventions à mettre en place auprès de cette population. De plus, l'ergothérapeute pourrait tenir compte et présenter à ses patient-es le processus de transition tel que schématisé par Nicholson (1988). Cela leur permettrait ainsi de reprendre du contrôle sur leur vie et anticiper les étapes de transitions auxquelles ils-elles devront faire face.

Le temps peut également jouer un rôle dans le processus de transition. L'étude de Theadom *et al.* (2019) parle « du processus d'ajustement continu » pour référer au processus de transition. Elle indique que ce processus doit être renégocié à travers le temps et qu'il durerait en moyenne trois ans, et cela même pour les survivant-es ayant l'impression de bien se rétablir (Theadom *et al.*, 2019). Selon Danzel *et al.* (2012) tiré de Martin-Saez et James

(2019), le service hospitalier et celui de réadaptation sont des environnements pouvant offrir des choix limités de participation occupationnelle puisque le-la survivant-e n'évolue pas dans son contexte écologique. De plus, la transition de soins se fait de manière lacunaire rendant le suivi entre les services de réadaptation et le domicile difficile. Une autre étude révèle que les patient-es nécessitent un soutien à long terme, car ils-elles doivent faire face à de nouveaux défis occupationnels au fil du temps (Wassenius *et al.*, 2022). Ainsi, envisager un réaménagement en matière de suivi et d'accompagnement auprès des survivant-es d'un AVC notamment en mettant en place un-e ergothérapeute de transition sur le long terme pourrait être bénéfique pour le-la patient-e. Comme l'indique l'étude de Mountain et Cameron (2019, p. 6), cela permet « aux gens de participer à leur propre traitement, d'acquérir des compétences en autogestion de la maladie, de gagner confiance en soi, et de prendre contact facilement avec des ressources communautaires et les groupes de loisir ».

## **6.2 FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE**

Plusieurs limites ont pu être formulées et seront décrites ci-dessous. Dans un premier temps, comme cette étude a utilisé un échantillon de convenance, les expériences vécues de la transition occupationnelle des participant-es ne sont pas forcément représentatives de l'ensemble des personnes affectées par un AVC. De plus, les entretiens ont été menés avec un échantillon restreint de trois participant-es et la saturation des données n'a donc pas été atteinte. Ainsi, les résultats obtenus peuvent uniquement être considérés comme exploratoires.

Ensuite, l'un des critères d'inclusion indiquait une temporalité post-AVC d'au moins six mois. Celui-ci, au vu des résultats obtenus, s'avère avoir été trop restrictif. Lors de l'entretien, les trois participant-es étaient tou-tes entre un an et un an et sept mois post-AVC et étaient tou-tes encore en cheminement dans leur cycle de transition occupationnelle. Une temporalité plus grande aurait permis d'offrir un plus grand recul sur les expériences vécues à la suite de l'AVC et ainsi approfondir et mieux expliciter certains éléments de questionnement tels que les étapes du processus de transition.

Finalement, les contraintes temporelles ont empêché la réalisation des retours aux participant-es proposés par la méthode de Colaizzi. Ceci diminue la représentativité des résultats puisque les participant-es n'ont pas eu l'opportunité d'ajuster et de rectifier les éléments d'analyse.

En termes de forces, cette étude aborde la thématique de la transition occupationnelle et permet de contribuer au développement de la profession. En effet, ce sujet est encore peu

développé dans la littérature en ergothérapie puisqu'il s'inscrit dans la nouvelle perspective occupationnelle du métier. Ainsi, aucun modèle n'existe et l'accompagnement dans ce processus est encore peu documenté. Les rares études sur le sujet relatent l'expérience de populations spécifiques et seulement quelques-unes se concentrent sur les survivant·es d'un AVC. De plus, l'étude présentée permet de développer les connaissances en lien avec le parcours des survivant·es d'un AVC de manière générale, mais permet également d'établir un premier pointage sur l'expérience des survivant·es d'un AVC sur le sol suisse et plus spécifiquement vaudois. Cet apport contribue à une meilleure compréhension des expériences de transitions occupationnelles et dresse d'éventuelles améliorations quant au soutien pouvant être apporté aux survivant·es.

## 7. CONCLUSION

En guise de conclusion, l'expérience vécue de la transition occupationnelle est personnelle. En effet, chaque survivant·e vit un processus différent en fonction de ses difficultés à la suite de l'AVC, de l'impact qu'ils·elles ont sur leur quotidien, de leur personnalité et de leurs habitudes de vie. La fluctuation des habiletés engendre une fatigabilité importante et une motivation variable. Ainsi, tant que la personne évolue, le processus transitionnel ne peut pas aboutir. En effet, le·la survivant·e doit pouvoir s'appuyer sur ce qui est continu et stable pour pouvoir se redéfinir dans ses occupations et son identité. La durée de la transition occupationnelle est donc variable, mais se termine par l'arrivée d'un équilibre occupationnel satisfaisant. Bien que des modèles théoriques proposent des étapes à la transition, cette dernière reste un processus non linéaire dans lequel les étapes se chevauchent et s'imbriquent les unes dans les autres. L'avancée dans la transition occupationnelle s'adapte à l'évolution de la personne dans son processus de réhabilitation.

Ce Travail de Bachelor a contribué au développement de la thématique de la transition occupationnelle à la suite d'un AVC afin d'étayer la littérature des sciences de l'occupation et de la santé en général. Des études complémentaires pourraient approfondir les résultats de cette étude et les compléter en proposant un modèle de pratique spécifique à la prise en charge de la transition occupationnelle par les ergothérapeutes. D'autre part, un approfondissement des besoins des survivant·es en termes de soutien nécessaire tout au long du processus transitionnel pourrait permettre d'élaborer des recommandations ciblées afin d'améliorer le soutien aux survivant·es d'un AVC lors de leur réadaptation et de manière plus générale dans leur transition occupationnelle.

## 8. BIBLIOGRAPHIE

- Allepaerts, S., Delcourt, S., & Petermans, J. (2014). [Swallowing disorders in elderly patients : A multidisciplinary approach]. *Revue Medicale De Liege*, 69(5-6), 349-356.
- Béjot, Y., Touzé, E., Jacquin, A., Giroud, M., & Mas, J.-L. (2009). Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux. *médecine/sciences*, 25(8-9), 727-732.  
<https://doi.org/10.1051/medsci/2009258-9727>
- Bergström, A. L., Eriksson, G., Asaba, E., Erikson, A., & Tham, K. (2015). Complex negotiations : The lived experience of enacting agency after a stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(1), 43-53.  
<https://doi.org/10.3109/11038128.2014.954611>
- Blair, S. E. E. (2000). The Centrality of Occupation during Life Transitions. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 231-237. <https://doi.org/10.1177/030802260006300508>
- Bourland, E. L. R., Neville, M. A., & Pickens, N. D. (2011). Loss, Gain, and the Reframing of Perspectives in Long-Term Stroke Survivors : A Dynamic Experience of Quality of Life. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(5), 437-449. <https://doi.org/10.1310/tsr1805-437>
- Brott, T., Adams, H. P., Olinger, C. P., Marler, J. R., Barsan, W. G., Biller, J., Spilker, J., Holleran, R., Eberle, R., & Hertzberg, V. (1989). Measurements of acute cerebral infarction : A clinical examination scale. *Stroke*, 20(7), 864-870.  
<https://doi.org/10.1161/01.STR.20.7.864>
- Cambier, J., Masson, M., Masson, C., & Dehen, H. (2012). *Neurologie* (13th ed.). Elsevier Masson.
- Capron, J. (2015). Retentissement psychiatrique de l'AVC. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 15(90), 353-358. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.04.003>
- Carota, A., Dieguez, S., & Bogousslavsky, J. (2005). *Psychopathologie des accidents vasculaires cérébraux*. 3(4), 235-249.
- Carrera, E., Kleinschmidt, A., Du Pasquier, R., Hirt, L., Sztajzel, R., & Michel, P. (2017). Organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en Suisse

romande. *Revue Médicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2017/revue-medicale-suisse-560/organisation-de-la-prise-en-charge-des-accidents-vasculaires-cerebraux-en-suisse-romande>

Centre de référence du modèle de l'occupation humaine [CRMOH]. (2022). Modèle de l'occupation humaine. *Centre de référence du modèle de l'occupation humaine*. <https://crmoh.ulaval.ca/modele-de-loccupation-humaine/>

Chen, T., Zhang, B., Deng, Y., Fan, J.-C., Zhang, L., & Song, F. (2019). Long-term unmet needs after stroke: Systematic review of evidence from survey studies. *BMJ Open*, 9(5), e028137. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028137>

Christiansen, C., Baum, C. M., & Bass, J. D. (2015). *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being*.

CHUV. (2017). *Suite d'hospitalisation*. CHUV. <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/patients-et-familles/deroulement-de-votre-sejour/sortie/suite-dhospitalisation>

Colaizzi, P. (1978). *Psychological research as the phenomenologist views it*.

Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.). Sage publications.

Crider, C., Calder, C. R., Bunting, K. L., & Forwell, S. (2014). An Integrative Review of Occupational Science and Theoretical Literature Exploring Transition. *Journal of Occupational Science*, 22(3), 304-319. <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.922913>

Darmon, M. (2021). *Réparer les cerveaux: Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*. La Découverte.

Duxbury, S., Depaul, V., Alderson, M., Moreland, J., & Wilkins, S. (2012). Individuals with stroke reporting unmet need for occupational therapy following discharge from hospital. *Occupational Therapy in Health Care*, 26(1), 16-32. <https://doi.org/10.3109/07380577.2011.621514>

Edwards, J. D., Kapoor, A., Linkewich, E., & Swartz, R. H. (2018). Return to work after young stroke: A systematic review. *International Journal of Stroke: Official Journal of the*

- International Stroke Society*, 13(3), 243-256.  
<https://doi.org/10.1177/1747493017743059>
- Eilertsen, G., Kirkevold, M., & Bjørk, I. T. (2010). Recovering from a stroke : A longitudinal, qualitative study of older Norwegian women. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 2004-2013. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03138.x>
- Elder, G. H., Johnson, M. K., & Crosnoe, R. (2003). The Emergence and Development of Life Course Theory. In J. T. Mortimer & M. J. Shanahan (Éds.), *Handbook of the Life Course* (p. 3-19). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-0-306-48247-2\\_1](https://doi.org/10.1007/978-0-306-48247-2_1)
- Fondation Suisse de Cardiologie. (2021). *Diabète*. <https://www.swissheart.ch/fr/maladies-cardiaques-avc/facteurs-de-risque/diabete.html>
- Gallien, P., Adrien, S., Petrilli, S., Durufle, A., Robineau, S., Kerdoncuff, V., Plassat, R., Lassalle, A., & Nicolas, B. (2005). Maintien à domicile et qualité de vie à distance d'un accident vasculaire cérébral. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 48(5), 225-230. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.02.001>
- Guillez, P., & Tétreault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
- Guzik, A., & Bushnell, C. (2017). Stroke Epidemiology and Risk Factor Management. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 23(1), 15. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000416>
- Hammell, K. W. (2004). Dimensions of Meaning in the Occupations of Daily Life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 296-305. <https://doi.org/10.1177/000841740407100509>
- Heuschling, A. (2013). Accident vasculaire cérébral : De la prise en charge précoce à la rééducation. *Rev Med Brux*, 7.
- Hole, E., Stubbs, B., Roskell, C., & Soundy, A. (2014). The Patient's Experience of the Psychosocial Process That Influences Identity following Stroke Rehabilitation : A

- Metaethnography. *The Scientific World Journal*, 2014, e349151.  
<https://doi.org/10.1155/2014/349151>
- Hughes, A. K., & Cummings, C. E. (2020). Grief and Loss Associated With Stroke Recovery : A Qualitative Study of Stroke Survivors and Their Spousal Caregivers. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 1219-1226. <https://doi.org/10.1177/2374373520967796>
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation : Theory and Application*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Kim, J. S. (2017). Management of post-stroke mood and emotional disturbances. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 17(12), 1179-1188.  
<https://doi.org/10.1080/14737175.2017.1395281>
- Kimmel, B., Anderson, J. A., Walder, A., Martin, L., & Shegog, R. (2020). Veteran stroke survivors' lived experiences after being discharged home : A phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 0(0), 1-13.  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1836041>
- Kinney, W. B., & Coyle, C. P. (1992). Predicting life satisfaction among adults with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(9), 863-869.
- Kralik, D., Visentin, K., & Loon, A. V. (2006). Transition : A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x>
- Kübler-Ross, E. (1973). *On Death and Dying* (1<sup>re</sup> éd.). Routledge.  
<https://doi.org/10.4324/9780203010495>
- Langhorne, P., Bernhardt, J., & Kwakkel, G. (2011). Stroke rehabilitation. *The Lancet*, 377(9778), 1693-1702. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60325-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60325-5)
- Larousse, É. (s. d.-a). *Définitions : Domicile - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 1 juin 2022, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/domicile/26369>
- Larousse, É. (s. d.-b). *Définitions : Facilitateur - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 26 mai 2022, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/facilitateur/186370>

- Larousse, É. (s. d.-c). *Définitions : Obstacle - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 26 mai 2022, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/obstacle/55440>
- Loi fédérale du 19 juin 1992 sur la protection des données (= LPD ; RS 235.1 ; état le 1er mars 2019).
- Lou, S., Carstensen, K., Jørgensen, C. R., & Nielsen, C. P. (2016). Stroke patients' and informal carers' experiences with life after stroke : An overview of qualitative systematic reviews. *Disability and Rehabilitation*, 39(3), 301-313. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1140836>
- Lund, A., Mangset, M., Wyller, T., & Sveen, U. (2013). Occupational Transaction after Stroke Constructed as Threat and Balance. *Journal of Occupational Science*, 22. <https://doi.org/10.1080/14427591.2013.770363>
- Lyrer, P. A., Arnold, M., & Barth, A. (2000). Epidémiologie de l'accident vasculaire cérébral. *Bulletin des Médecins Suisses*, 37, 2082-2085.
- Marcel, A. (2020). Accident vasculaire cérébral. 2020 :39, 39. <https://medicalforum.ch/fr/detail/doi/fms.2020.03416>
- Margot-Cattin, I. (2018). La perspective transactionnelle de l'occupation racontée pas à pas. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2), 29-41. <https://doi.org/10.13096/rfre.v4n2.114>
- Marieb, E., & Hoehn, K. (2014). *Anatomie et physiologie humaines*. Pearson Education France.
- Marshall, C. A., Lysaght, R., & Krupa, T. (2018). Occupational transition in the process of becoming housed following chronic homelessness : La transition occupationnelle liée au processus d'obtention d'un logement à la suite d'une itinérance chronique. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 85(1), 33-45. <https://doi.org/10.1177/0008417417723351>

- Martin-Saez, M. M., & James, N. (2019). The experience of occupational identity disruption post stroke : A systematic review and meta-ethnography. *Disability and Rehabilitation*, 43(8), 1044-1055. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1645889>
- Mcintyre, A., & Reynolds, F. (2012). There's no apprenticeship for Alzheimer's : The caring relationship when an older person experiencing dementia falls. *Ageing & Society*, 32(5), 873-896. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000699>
- Métral, M., Wassmer, L., & Bertrand Leiser, M. (2008). Considération des activités de loisirs par des ergothérapeutes suisses dans la réadaptation de personnes présentant une hémiplégie. *HETSL*, 75(5), 272-281. <https://doi.org/10.117/000841740807500507>
- Meyer, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie* (2ème). École d'études sociales et pédagogiques.
- Meyer, S., & Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd.). De Boeck Supérieur.
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1986). Life Transitions and Crises. In R. H. Moos (Éd.), *Coping with Life Crises: An Integrated Approach* (p. 3-28). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-1-4684-7021-5\\_1](https://doi.org/10.1007/978-1-4684-7021-5_1)
- Mountain, A., & Cameron, J. I. (2019). *Deuxième partie : Les transitions et la participation communautaire après un AVC*. 82.
- Nicholson, N., & West, M. (1988). *Managerial Job Change : Men and Women in Transition*. Cambridge University Press.
- Ntebutse, J.-G., & Croyere, N. (2016). Intérêt et valeur du récit phénoménologique : Une logique de découverte. *Recherche en soins infirmiers*, N° 124(1), 28-38.
- OFSP, O. fédéral de la santé publique. (2021). *Maladies cardio-vasculaires*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/herz-kreislauf-erkrankungen.html>
- Ogourtsova, T., & Korner-Bitensky, N. (2017). *Incontinence urinaire – Strokengine*. <https://strokengine.ca/fr/consequences/incontinence-urinaire/>

- Organisation Mondiale de la Santé. (2021). *Accident vasculaire cérébral*.  
<http://www.emro.who.int/fr/health-topics/stroke-cerebrovascular-accident/index.html>
- Pendleton, H. M., & Schultz-Krohn, W. (2013). *Pedretti's Occupational Therapy - E-Book : Practice Skills for Physical Dysfunction (7th édition)* (Elsevier). Elsevier Health Sciences.
- Portney, L. G., & Watkins, M. P. (2009). *Foundations of clinical research : Applications to practice* (3rd ed.). Pearson/Prentice Hall.
- Sacco, R. L., Kasner, S. E., Broderick, J. P., Caplan, L. R., Connors, J. J. (Buddy), Culebras, A., Elkind, M. S. V., George, M. G., Hamdan, A. D., Higashida, R. T., Hoh, B. L., Janis, L. S., Kase, C. S., Kleindorfer, D. O., Lee, J.-M., Moseley, M. E., Peterson, E. D., Turan, T. N., Valderrama, A. L., & Vinters, H. V. (2013). An Updated Definition of Stroke for the 21st Century. *Stroke*, *44*(7), 2064-2089.  
<https://doi.org/10.1161/STR.0b013e318296aeca>
- Sanders, C. (2003). Application of Colaizzi's method : Interpretation of an auditable decision trail by a novice researcher. *Contemporary Nurse*, *14*(3), 292-302.  
<https://doi.org/10.5172/conu.14.3.292>
- Savoie-Zajc, L. (2006). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? *Recherches qualitatives*, *5*, 99-111.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. Ibrahim. (1994). Transitions : A Central Concept in Nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, *26*(2), 119-127.  
<https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
- Strokengine. (2021). *Conséquences par sujet*. <https://strokengine.ca/fr/consequences-par-sujet/>
- Sveen, U., Thommessen, B., Bautz-Holter, E., Wyller, T. B., & Laake, K. (2004). Well-being and instrumental activities of daily living after stroke. *Clinical Rehabilitation*, *18*(3), 267-274. <https://doi.org/10.1191/0269215504cr719oa>

- Tabin, J.-P., Piecek, M., Perrin, C., & Probst, I. (2019). *Repenser la normalité : Perspectives critiques sur le handicap*. Le Bord de l'eau.
- Taule, T., & Råheim, M. (2014). Life changed existentially : A qualitative study of experiences at 6–8 months after mild stroke. *Disability and Rehabilitation*, 36(25), 2107-2119. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.904448>
- Teasell, R., & Salbach, N. M. (2019). *Première partie : La réadaptation et le rétablissement après un AVC*. 130.
- Theadom, A., Rutherford, S., Kent, B., McPherson, K., & ARCOS IV Group. (2019). The process of adjustment over time following stroke : A longitudinal qualitative study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(9), 1464-1474. <https://doi.org/10.1080/09602011.2018.1440609>
- Van Gennep, A. (2004). *The Rites of Passage*. Psychology Press.
- Von Bergen, M., Müller, F., & Fritschi, T. (2020). *Logements pour personnes en situation de handicap*. Soziale Sicherheit CHSS. <https://soziale-sicherheit-chss.ch/fr/logements-pour-personnes-en-situation-de-handicap/>
- Vrkljan, B. H., & Polgar, J. M. (2007). Linking Occupational Participation and Occupational Identity : An Exploratory Study of the Transition from Driving to Driving Cessation in Older Adulthood. *Journal of Occupational Science*, 14(1), 30-39. <https://doi.org/10.1080/14427591.2007.9686581>
- Wafa, H. A., Wolfe, C. D. A., Emmett, E., Roth, G. A., Johnson, C. O., & Wang, Y. (2020). Burden of Stroke in Europe. *Stroke*, 51(8), 2418-2427. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.029606>
- Walder, K., & Molineux, M. (2017). Occupational adaptation and identity reconstruction : A grounded theory synthesis of qualitative studies exploring adults' experiences of adjustment to chronic disease, major illness or injury. *Journal of Occupational Science*, 24(2), 225-243. <https://doi.org/10.1080/14427591.2016.1269240>

- Wassenius, C., Claesson, L., Blomstrand, C., Jood, K., & Carlsson, G. (2022). Integrating consequences of stroke into everyday life—Experiences from a long-term perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 29(2), 126-138. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1857433>
- Willard, H. S., & Schell, B. A. B. (2014). *Willard & Spackman's occupational therapy*. (12th éd.). Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Williams, S., & Murray, C. (2013). The lived experience of older adults' occupational adaptation following a stroke. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(1), 39-47. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12004>
- Wirihana, L., Welch, A., Williamson, M., Christensen, M., Bakon, S., & Craft, J. (2018). Using Colaizzi's method of data analysis to explore the experiences of nurse academics teaching on satellite campuses. *Nurse Researcher*, 25(4), 30-34. <https://doi.org/10.7748/nr.2018.e1516>
- Zeltzer, L. (2010). *Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) – Strokengine*. <https://strokengine.ca/fr/assessments/assessment-of-motor-and-process-skills-amps/>

## 9. ANNEXES

### 9.1 ANNEXE 1 : FICHE EXPLICATIVE DU PROJET AUX ERGOTHÉRAPEUTES

#### Recherche de participant-e-s pour notre travail de bachelor

Cher·ère-s ergothérapeutes,

Actuellement en troisième année d'ergothérapie, nous sommes en train de réaliser notre travail de Bachelor dont le titre « **L'expérience vécue de la transition occupationnelle à la suite d'un accident vasculaire cérébral : une étude phénoménologique interprétative** ».

Le but de cette étude est de comprendre comment les personnes ayant subi un AVC ont vécu leur transition occupationnelle. Quelles sont les étapes par lesquelles elles sont passées ? Quelles sont les ressources et les obstacles qui les ont accompagnés dans ce cheminement ? Comment les occupations se sont modifiées au cours de ce processus ?

Afin d'être au plus proche du vécu des personnes, nous aimerions réaliser des entretiens. Pour ce faire, nous sommes à la recherche de personnes volontaires et disponible pour nous octroyer au maximum une heure trente d'entretien semi-dirigé. Les personnes devraient répondre aux critères suivants :

#### ***Inclusion :***

- Avoir vécu un AVC.
- L'AVC s'est produit il y a au moins six mois.
- Avoir séjourné dans un centre de rééducation neurologique avant le retour à domicile.
- Vivre à domicile (incluant les hébergements de type foyers ou appartements protégés) dans le canton de Vaud.
- Percevoir des difficultés dans la réalisation de ses occupations.

#### ***Exclusion :***

- Des difficultés de communication sévères, telles qu'une aphasie d'expression et de compréhension.
- Des difficultés à se rendre compte de ses propres difficultés au quotidien (autoperception).

Si vous reconnaissez l'un de vos client-e-s dans les critères d'admissibilité ci-dessus, vous pouvez lui parler de l'étude et lui transmettre nos coordonnées. Sur la base du volontariat, ce sera au·à la client-e de nous contacter au plus vite.

Tania Geiser  
[tania.geiser@hetsl.ch](mailto:tania.geiser@hetsl.ch)

Estelle Pasche  
[estelle.pasche@hetsl.ch](mailto:estelle.pasche@hetsl.ch)

## 9.2 ANNEXE 2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Demande de participation à un projet de recherche d'ergothérapie :

---

### **L'expérience vécue de la transition occupationnelle à la suite d'un accident vasculaire cérébral : une étude phénoménologique interprétative**

---

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à notre projet de recherche.

Votre participation est entièrement libre ; c'est-à-dire qu'à tout moment et sans avoir à vous justifier, vous pouvez révoquer votre consentement à participer au projet, et cela sans que cette décision n'ait de répercussions défavorables pour vous.

Toutes les données collectées dans le cadre de ce projet sont soumises à des règles strictes en matière de protection des données.

Le projet de recherche est mené par Tania Geiser et Estelle Pasche, étudiantes à la Haute École de Travail social et de Santé à Lausanne, supervisé par Marc-André Pellerin, référent de l'école et directeur du travail de Bachelor et Line Vionnet, co-directrice du travail de Bachelor.

Pour vous proposer d'ores et déjà un aperçu du projet, voici les points clés à retenir. Vous trouverez, à la suite, des informations complémentaires plus détaillées. Au besoin, nous restons à votre disposition pour répondre à vos questions ou autres demandes de renseignement.

### Pourquoi menons-nous ce projet de recherche ?

- Le but de ce projet est de comprendre l'expérience que vous avez vécue à la suite de votre accident vasculaire cérébral [AVC] et comment vous évoluez à travers le temps.

### Que dois-je faire si j'accepte de participer ? – Que se passe-t-il pour moi en cas de participation ?

- Forme de la participation : Si vous acceptez de participer à notre projet, vous réaliserez un entretien avec les deux étudiantes.
- Déroulement pour les participant-e-s : Si vous participez au projet, vous devrez participer à un rendez-vous d'environ une heure trente. Le lieu de rendez-vous sera choisi d'un commun accord.

### Quels sont les bénéfices et les risques liés à la participation au projet ?

#### **Bénéfices**

- Votre participation à ce projet de recherche ne vous apportera aucun bénéfice direct.
- Par votre participation, vous contribuez à la compréhension de l'expérience vécue à la suite d'un AVC.

#### **Risques et contraintes**

- Le temps que le projet vous demandera peut être retenu comme le seul inconvénient.

En apposant votre signature à la fin de ce document, vous certifiez en avoir compris le contenu et consentir librement à prendre part au projet.

## INFORMATIONS DÉTAILLÉES

### 1. Objectif du projet et sélection des participant-e-s

Dans cette feuille d'information, notre projet de recherche est aussi simplement désigné par le terme *projet*. Si vous acceptez d'y prendre part, vous êtes *un-e participant-e au projet*.

Ce projet doit nous permettre d'examiner l'expérience vécue de votre adaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébrale. Nous vous sollicitons, car la participation est ouverte à toutes les personnes qui ont subi un accident vasculaire il y a au moins six mois et qui ont séjourné dans un centre de réadaptation neurologique. À ces critères s'ajoutent qu'il faut vivre à domicile (incluant les hébergements de type foyer ou appartement protégé) et résider dans le canton de Vaud. Finalement, vous devez percevoir des difficultés dans la réalisation de vos activités quotidiennes (autoperception).

### 2. Informations générales sur le projet

Nous savons encore peu de choses sur l'expérience vécue à la suite d'un accident vasculaire de la population vaudoise étant passée par un centre de réadaptation neurologique. Nous souhaitons donc découvrir comment vous avez évolué à travers le temps avec cette atteinte soudaine et comment vous vous êtes adapté dans votre quotidien.

La durée du projet devrait se terminer en septembre 2022. Il se peut toutefois que celle-ci soit prolongée de quelques mois si nous rencontrons des difficultés dans l'avancée du projet. Cette étude comprendra entre trois à cinq participant-e-s vivants sur le sol vaudois.

### 3. Déroulement du projet

Si vous participez au projet, vous devrez vous rendre à un rendez-vous. Le lieu de rendez-vous sera choisi d'un commun accord.

- Un entretien semi-dirigé permettra de recueillir votre expérience quant à l'adaptation de vos occupations à la suite de votre AVC. Cette séance sera enregistrée à l'aide d'un magnétophone afin de pouvoir le retranscrire. La durée estimée de la séance est d'environ une heure trente.

### 4. Bénéfices

Votre participation à ce projet ne vous apportera aucun bénéfice direct. Par votre participation, vous contribuerez à la compréhension de l'expérience vécue à la suite d'un AVC.

## **5. Risque et contraintes**

En participant au projet, vous ne serez exposé·e qu'à des risques limités tels que la protection des données. Les étudiantes s'engagent à garantir le respect de la confidentialité, de l'anonymat et de la vie privée. Toutes les données collectées seront anonymisées et détruites une fois la défense du Travail de Bachelor faite.

## **6. Résultats**

Cette étude devrait permettre d'obtenir une vision restreinte de l'expérience vécue à la suite d'un AVC. Ces résultats ne seront en aucun cas représentatifs et généralisables à l'ensemble de la population ayant subi un AVC.

## **7. Retrait du projet**

Vous pouvez à tout moment vous retirer du projet si vous le souhaitez et n'aurez pas à vous justifier. Cette décision n'aura aucun impact pour vous.

## **8. Rémunération**

Vous ne percevrez aucune rémunération pour votre participation à ce projet de recherche. Votre participation n'entraînera aucune conséquence financière pour vous si ce n'est les éventuels frais de déplacement en lien avec le lieu de l'entretien.

## **9. Interlocuteurs**

Vous pouvez à tout moment poser des questions au sujet du projet. En cas d'incertitudes pendant ou après le projet, vous pouvez vous adresser à :

Tania Geiser  
[tania.geiser@hetsl.ch](mailto:tania.geiser@hetsl.ch)  
XXX/XXX.XX.XX

Estelle Pasche  
[estelle.pasche@hetsl.ch](mailto:estelle.pasche@hetsl.ch)  
XXX/XXX.XX.XX

## DÉCLARATION DE CONSENTEMENT

### Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

Veillez lire attentivement ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions. Votre consentement écrit est nécessaire pour participer au projet.

- Je déclare avoir été informé-e, par les étudiantes soussignées, par écrit, des objectifs et du déroulement du projet de recherche ainsi que des avantages et des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à ce projet de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'informations qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu les réponses aux questions que j'ai posées en relation avec la participation à ce projet.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer au projet, sans que cette décision n'ait de répercussions défavorables pour moi.

---

Une fois le projet aboutit, souhaitez-vous recevoir une copie de celui-ci ?

- Oui  
 Non

---

Lieu, date

Signature du-de la participant-e

---

**Attestation des étudiantes :** Par la présente, j'atteste avoir expliqué au-à la participant-e la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit suisse en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du-de la participant-e à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

### 9.3 ANNEXE 3: GRILLE D'ENTRETIEN

#### **Introduction et considération éthique :**

- Salutations,
- Présentation des chercheurs et de leur rôle
  - o Tania Geiser : modératrice, mène l'entretien et pose les questions
  - o Estelle Pasche : script, prend des notes sur le verbal et le non verbal de la personne, gère les aspects techniques (enregistrement, gestion du temps)
- Présentation générale de la recherche et des thématiques
  - o But de la recherche : s'intéresse à comprendre le cheminement par lequel vous êtes passé depuis votre AVC au regard de vos activités et de ce que vous faites.
- Présentation du déroulement de l'entretien
  - o Temps à disposition
  - o Structure du large au particulier
- Présentation de la fiche éthique et signature
  - o Explication de l'enregistrement des données
  - o S'assurer de la volonté de participer, préciser que la personne peut à tout moment interrompre l'entretien

#### **Questions en lien avec la thématique :**

1. Pouvez-vous nous parler brièvement de votre dernier accident vasculaire cérébral ?
2. Pourriez-vous me décrire l'évolution de vos occupations depuis votre AVC ?
  - a. Pouvez-vous nous parler de ce à quoi ressemblait une semaine typique avant votre AVC ? (ce que vous faisiez, les gens que vous voyez)

*Pour approfondir :*

- a. Quelles sont les activités que vous avez dû abandonner ?
  - b. Quelles sont les activités que vous avez adaptées/modifiées ?
  - c. Quelles sont les nouvelles activités que vous avez adoptées ?
3. Quel est l'impact de ces changements occupationnels sur votre identité (la façon dont vous vous percevez et dont vous vous présentez aux autres) ? Et sur vos rôles ? (Étiquette que vous vous attribuez par rapport à ce que vous faites et qui impacte la

façon dont vous vous comportez : ex : père implique une série de choses que vous allez faire selon votre statut)

4. Quelles sont les ressources qui vous ont aidé à avancer dans votre cheminement ? (ex : famille, amis, groupes d'entraide, professionnel de la santé ...)
  - a. *À mettre en relance* : Avec le recul sur votre expérience, pensez-vous à des moyens qui auraient pu vous aider à mieux gérer votre transition ?
5. Quels sont les obstacles qui vous ont ralenti dans votre cheminement ?
6. Avez-vous l'impression d'être passé par différentes étapes depuis le jour de votre AVC ? Si oui, pouvez-vous décrire brièvement chacune d'entre elles ?
7. Avez-vous l'impression d'avoir retrouvé une certaine stabilité dans votre quotidien ?
  - a. Qu'est-ce qui vous amène à dire que vous avez atteint ou pas cet équilibre ?
  - b. Comment voyez-vous votre avenir ?

### **Conclusion :**

#### Questions d'ouverture :

1. Avez-vous quelque chose à ajouter qui vous semble pertinent par rapport à votre expérience de votre AVC en lien avec vos occupations ? (Permet d'ouvrir à des compléments ou des choses pas abordées durant l'entretien)
2. Comment s'est passé l'entretien pour vous ? (Permet de nous donner un feedback sur les questions, comment la personne s'est sentie, etc.)

#### Redonner nos contacts pour toutes les questions supplémentaires

#### Expliquer la poursuite de l'étude :

1. Expliquer le délai pour la fin du TB
2. Prendre les coordonnées s'ils veulent recevoir l'étude finale

#### Remercier et prendre congé