

Université de Montréal

Implantation d'un dépistage des difficultés sexuelles auprès d'une clientèle en réadaptation
suivant un accident vasculaire cérébral : une étude de faisabilité

Par

Louis-Pierre Auger, M. Erg,

École de réadaptation, Faculté de Médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise en sciences de la réadaptation

Jeudi 15 août 2019

© Louis-Pierre Auger, 2019

Université de Montréal

Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

Implantation d'un dépistage des difficultés sexuelles auprès d'une clientèle en réadaptation
suivant un accident vasculaire cérébral : une étude de faisabilité

Présenté par :

Louis-Pierre Auger

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Annie ROCHETTE, directrice de recherche

Frédérique COURTOIS, co-directrice

Johanne HIGGINS, président-rapporteur

Emmanuelle CAREAU, membre du jury

Résumé

Objectifs : Explorer les facteurs influençant l'implantation d'un dépistage des difficultés sexuelles (DDS) en réadaptation de l'accident vasculaire cérébral (AVC), les besoins des clients post-AVC et les rôles perçus des cliniciens par rapport à la réadaptation sexuelle.

Méthodologie : Un devis mixte a été réalisé au sein d'un hôpital de réadaptation, où le DDS a été implanté durant 4 mois. Le nombre de DDS réalisés et le niveau d'aise des intervenants à aborder la sexualité avant et après l'implantation ont été mesurés. Les perceptions liées aux facteurs influençant l'implantation, aux besoins des clients et aux rôles professionnels en sexualité ont été recueillis par entrevues et groupe de discussions auprès de cinq clients post-AVC, de 15 intervenants et d'un coordonnateur.

Résultats : Le DDS a été utilisé 28 fois durant l'étude. Le niveau d'aise des intervenants s'est significativement amélioré ($p=0.001$) post-implantation. Les facteurs d'influence ont été regroupés parmi 4 thèmes : l'acceptabilité du DDS, les caractéristiques individuelles des personnes concernées, le contexte de l'hôpital de réadaptation et le processus d'implantation. Les besoins des clients étaient variables, certains n'en avaient pas et d'autres voulaient plus d'information sur la sexualité ou un environnement privé pour reprendre leur sexualité. Les intervenants percevaient avoir un rôle en sexualité et privilégiaient l'interdisciplinarité.

Conclusion : Plusieurs facteurs, dont certains modifiables, ont influencé l'implantation du DDS. Les besoins de la clientèle et les rôles professionnels ont été clarifiés. Des formations et des ressources spécialisées en sexualité pourraient soutenir les intervenants dans de futures études sur le sujet.

Mots-clés : Sexualité, accident vasculaire cérébral, transfert de connaissances, implantation, méthodes mixtes, réadaptation, dépistage, évaluation

Abstract

Objectives: Examine the factors that could affect the implementation of a Sexual Difficulty Screening tool (SDS) in stroke rehabilitation, the clients' needs regarding sexual rehabilitation and related professional roles with clinicians.

Methodology: A mixed research design was used in a rehabilitation hospital, where the SDS was implemented for four months. The number of times the SDS was administered and the clinicians' level of comfort in addressing sexuality before and after implementation were measured. The perceived factors influencing the implementation, as well as clients' needs and professional roles, were gathered through interviews and group discussions with five stroke clients, 15 clinicians and a coordinator.

Results: The SDS was used 28 times during the study. The clinicians' level of comfort improved significantly ($p = 0.001$) post-implementation. The influencing factors were grouped into four themes: the acceptability of the SDS, the individual characteristics of participants, the context of the rehabilitation hospital and the implementation process. Clients' needs were variable, from the absence of rehabilitation needs to the need for more information regarding sexuality and a safe environment to experiment their own sexuality. Occupational, physical and speech therapists reported they could contribute to sexual rehabilitation post-stroke but emphasized the importance of an interdisciplinary approach.

Conclusion: Several types of factors, some of which could be modified, influenced the implementation of the SDS. Clients' sexual rehabilitation needs and clinicians' professional contribution have been clarified. Training and access to specialized sexuality resources would be important for supporting clinicians in future studies on the subject.

Keywords: sexuality, stroke, knowledge translation, implementation, mixed methods, rehabilitation, screening

Table des matières

Chapitre 1 : Introduction	1
1.1 L'accident vasculaire cérébral au Canada.....	1
1.2 Problématique.....	2
1.3 Organisation du mémoire	2
Chapitre 2. Recension des écrits	4
2.1 La participation sociale et l'AVC.....	4
2.2 L'AVC et la sexualité.....	6
2.3 Nature, prévalence et facteurs liés aux difficultés sexuelles post-AVC :	7
2.4 Le vécu de la sexualité pour les personnes ayant subi un AVC :.....	10
2.5 Le manque d'offre de services en sexualité et les impacts néfastes associés :	12
2.6 Facteurs influençant l'offre de services en sexualité post-AVC :.....	13
2.7 La pratique basée sur les données probantes et le transfert de connaissances :	16
2.8 État des connaissances : interventions en sexualité post-AVC et retombées :.....	18
Chapitre 3. Objectifs de l'étude.....	23
3.1 Hypothèses de l'étude :	23
Chapitre 4. Assises théoriques	24
4.1 Le Modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH).....	24

4.2 Le modèle Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy (PLISSIT)	25
4.3 Les modèles de transfert de connaissances	27
4.3.1 Le modèle Knowledge to Action (KTA),.....	27
4.3.2 Le Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)	28
Chapitre 5 : Méthodologie.....	30
5.1 Devis de recherche	30
5.2 Le dépistage des difficultés sexuelles	31
5.3 Population.....	35
5.4 Recrutement	38
5.5 Déroulement du projet.....	38
5.6 Stratégies d'implantation.....	39
5.7 Collecte de données.....	40
5.8 Analyse des données	42
5.8.1 Analyses quantitatives.....	42
5.8.2 Analyses qualitatives.....	43
5.9 Considérations éthiques.....	44
Chapitre 6 : Manuscrit.....	46
6.1 Implementation of a sexual difficulty screening tool for a stroke rehabilitation clientele: a feasibility study.....	46

6.2 Abstract	48
6.3 Introduction	49
6.4 Objective	51
6.5 Materials and Methods	51
6.5.1 Research Design.....	51
6.5.2 Sexual Difficulty Screening	51
6.5.3 Theoretical Framework	52
6.5.4 Population.....	54
6.5.5 Recruitment	54
6.5.6 Unfolding of the study.....	55
6.5.7 Implementation Strategies.....	55
6.5.8 Data collection.....	60
6.5.9 Data Analysis	61
6.6 Results	63
6.6.1 Description of the sample.....	63
6.6.2 Objective: Exploring the feasibility of implementing the SDS.....	67
6.7 Discussion	75
6.7.1 Acceptability of the SDS.....	75
6.7.2 Individual characteristics of participants.....	76
6.7.3 Context of the rehabilitation hospital	78

6.7.4 The Implementation Process	79
6.7.5 Strengths and limitations of the study	80
6.8 Conclusion.....	82
6.9 Implications for rehabilitation.....	82
6.10 Acknowledgements	83
6.11 Declaration of interest statement.....	83
6.12 References	84
Chapitre 7 : Autres résultats	87
7.1 Objectif principal : Explorer les facteurs influençant la faisabilité d’implantation du DDS du point de vue des intervenants, des gestionnaires et des clients	87
7.1.1 Données quantitatives d’implantation du DDS.....	87
7.2 Objectif secondaire 1 : Décrire les besoins liés à la sexualité et les priorités chez les clients pour qui le dépistage s’est avéré positif.....	92
7.3 Objectif secondaire 2 : Décrire la perception des intervenants quant à leurs rôles disciplinaires respectifs en lien avec la sexualité	93
Chapitre 8 : Discussion	98
8.1 Objectif secondaire 1 : Décrire les besoins liés à la sexualité et les priorités chez les clients pour qui le dépistage s’est avéré positif.....	98
8.2 Objectif secondaire 2 : Décrire la perception des intervenants quant à leur rôles disciplinaires respectifs en lien avec la sexualité	103
8.3 Forces et limites de l’étude.....	106

Chapitre 9 : Conclusion.....	111
Références :	114
Annexe 1 : Le dépistage des difficultés sexuelles, version 1	122
Annexe 2 : Le dépistage des difficultés sexuelles, version 6 (finale)	123
Annexe 3 : Guide d’entrevue individuelle pour les clients	125
Annexe 4 : Guide d’entrevue individuelle pour le coordonnateur	127
Annexe 5 : Guide d’entrevue des groupes de discussion focalisée pour les intervenants	130
Annexe 6 : Questionnaire sociodémographique et clinique.....	133
Annexe 7 : Extrait du journal de bord de l’auteur principal.....	135
Annexe 8 : Certificat d’approbation éthique	137
Annexe 9 : Certificat d’approbation de la convenance institutionnelle	139
Annexe 10 : Formulaire d’information et de consentement pour les clients	140
Annexe 11 : Formulaire d’information et de consentement pour le coordonnateur	148
Annexe 12 : Formulaire d’information et de consentement pour les intervenants	155
Annexe 13 : Confirmation de soumission du manuscrit	163

Liste des tableaux

Tableaux présentés dans le manuscrit « *Implementation of a sexual difficulty screening tool for a stroke rehabilitation clientele : a feasibility study* » :

Table 1: Description of the Sexual Difficulties Screening based on the Template for Intervention

Description and Replication (TIDieR) checklist

Table 2: Stages of the project's execution

Table 3: Implementation Strategies Used

Table 4: Health and sociodemographic data of clients participating in interviews

Table 5: Sociodemographic and professional data of clinicians (n = 15) and coordinator (n = 1)

Table 6: Perception of the factors that influenced the feasibility of implementing the SDS for clinicians (n = 15), the coordinator (n = 1) and clients (n = 5)

Tableau présenté dans le cadre de ce mémoire :

Tableau 7 : Perceptions des besoins des clients et des rôles professionnels des intervenants

Liste des sigles et abréviations

AVC :	Accident vasculaire cérébral
CFIR :	Consolidated Framework for Implementation Research
CIF :	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
DDS :	Dépistage des difficultés sexuelles
HRVM :	Hôpital de réadaptation Villa Medica
MDH-PPH :	Modèle de développement humain – Processus de production du handicap
KTA :	Knowledge to Action framework
PLISSIT :	Permission, Limited Intervention, Specific Suggestion, Intensive Therapy
SDS :	Sexual Difficulties Screening
TIDiER :	Template for Intervention Description and Replication

Dédicace

*À mes parents, votre amour m'inspire
et m'accompagne tous les jours.*

Remerciements

La rédaction de ce mémoire représente le point culminant de cette maîtrise qui m'a replongé dans le monde académique. Durant ce parcours j'ai eu la chance de rencontrer et côtoyer un grand nombre d'étudiants, de collaborateurs et de professeurs qui m'ont tous à leur manière influencé, inspiré et outillé pour compléter ce mémoire. Sans pouvoir tous vous nommer personnellement et sachant que j'en oublierai assurément, je vous remercie simplement.

Je n'aurais pas pu arriver où j'en suis aujourd'hui sans le support de mon équipe de recherche. Annie, merci mille fois de m'avoir guidé, orienté et soutenu tout au long de ma maîtrise. Ton support indéfectible m'a aidé à passer à travers cette intense épreuve qu'a été la rédaction du mémoire. Merci pour tous les apprentissages que tu m'as transmis, tu es pour moi un modèle de rigueur et d'optimisme à suivre dans ma future carrière. Frédérique, merci de m'avoir fait profiter de ton expertise en réadaptation sexuelle et de m'avoir partagé ta passion pour le domaine, ton soutien a été très apprécié. Johanne, merci d'avoir été plus qu'une marraine au cours de ma maîtrise, travailler avec toi est aussi agréable qu'instructif. Evelina, merci pour ton soutien et ton amitié, sans toi les embûches auraient été plus difficiles à surmonter. Travailler avec toi dans le cadre de mon projet de maîtrise a été un plaisir que j'espère renouveler dans le futur.

Cette maîtrise n'aurait pu arriver à terme sans la collaboration des participants à mon étude. J'aimerais remercier mes collègues de l'Hôpital de réadaptation Villa Medica qui m'ont suivi dans mon projet et qui ont bénévolement mis la main à la pâte pour tenter d'améliorer la qualité des services transmis à la clientèle. Votre dévouement est une source d'inspiration pour moi. Merci également aux clients ayant participé à mon étude, votre contribution a sans aucun doute enrichi nos connaissances dans le domaine.

Au-delà des sphères académique et professionnelle, je n'aurais pas pu passer à travers cette maîtrise sans l'amour et le soutien de mes amis et ma famille.

Merci à ma gang de Saint-Jean : Élizabeth, Roxane, Jessika, Vanessa, Julie, Mylène, Pascal, Karl, Jean-Sébastien, Benoît et Nicolas, nos soupers, partys en fins de semaine en chalet ou camping m'ont permis de décrocher quand j'en avais besoin. Merci aux Kikis, particulièrement à Kate, Genel, Daf, Gitta, Amélie, Nico et Dom, votre folie et votre énergie m'ont rechargé les batteries tout au long de la maîtrise. Merci à Carol-Anne, tu es pour moi un exemple de persévérance et de passion pour ton domaine qui me pousse à relever les défis de la recherche.

Merci à ma famille Auger-Forand de m'avoir accompagné autant dans les bons moments que dans les périodes plus difficiles. Les mots me manquent pour exprimer toute la gratitude que j'ai envers mes parents. Maman, papa, merci d'avoir été là, à toutes les fois où j'en ai eu besoin, pour m'écouter, m'encourager et m'aider à voir plus clair dans certains moments où j'avais besoin de prendre du recul.

Les remerciements que j'ai à faire ne sauraient être complets sans que je souligne l'énorme soutien de mon conjoint dans tout ce processus. Keven, merci de m'avoir encouragé à choisir le bonheur dans ce bar de New-York en 2016. Merci de m'avoir épaulé, d'avoir pris tellement de mes tours de ménage sans même me le faire remarquer, de m'avoir laissé travailler à tous ces moments qu'on aurait pu passer ensemble. La maîtrise n'aura pas été qu'une petite promenade, mais je suis chanceux et reconnaissant de t'avoir eu à mes côtés tout au long de ce périple. Je t'aime.

Chapitre 1 : Introduction

1.1 L'accident vasculaire cérébral au Canada

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est une dysfonction neurologique aiguë d'origine vasculaire dont les signes et symptômes correspondent à l'atteinte de zones spécifiques du cerveau (National Heart, Lung, and Blood Institute (2014)). L'AVC est la condition de santé qui entraîne le plus d'incapacités au Canada (Gouvernement du Canada, 2017) et la troisième plus grande cause d'incapacités au monde (World Health Organization, 2012). Selon la zone cérébrale desservie par la ou les artères touchées, un AVC peut entraîner chez les personnes qui en sont victimes des troubles moteurs (ex : hémiparésie), des troubles sensitifs (ex : hypoesthésie), des troubles langagiers (ex : aphasie), des troubles cognitifs (ex : héminégligence) et/ou des troubles affectifs (ex : dépression) (Geyh et al., 2004; Pendleton & Schultz-Krohn, 2017). De plus en plus de personnes sont touchées par un AVC vu le vieillissement de la population. Toutefois, compte tenu de la diminution du taux de décès post-AVC dans les dernières années, un nombre croissant de Canadiens vivent avec les séquelles d'un AVC. En effet, de l'année 2003 à l'année 2013, le nombre de survivants à un AVC a augmenté de 526 200 à 741 800 (Gouvernement du Canada, 2017), et ce nombre est susceptible d'être augmenté en 2019. Cette augmentation de la prévalence de l'AVC n'est, par contre, pas associée à une augmentation des ressources du système de santé canadien pour la réadaptation des personnes post-AVC. Ce contexte renforce la nécessité d'offrir des services de réadaptation basés sur les données probantes et répondant aux meilleures pratiques canadiennes en réadaptation de l'AVC (Hebert et al., 2016), afin d'optimiser les retombées de la réadaptation pour chacune des personnes qui en ont besoin.

1.2 Problématique

L'AVC peut influencer significativement la participation des personnes dans la réalisation de leurs activités courantes (ex : déplacements) et de leurs rôles sociaux (ex : relations interpersonnelles) (Desrosiers et al., 2006). La sexualité fait entre autres partie des domaines pouvant être affectés par l'AVC (Grenier-Genest, Gerard, & Courtois, 2017). Toutefois, bien qu'il fasse partie des recommandations canadiennes en réadaptation de l'AVC d'aborder le sujet de la sexualité avec chaque client (Hebert et al., 2016), ce sujet est généralement peu abordé dans la réadaptation post-AVC (McGrath, Lever, McCluskey, & Power, 2018). L'objectif du projet de recherche décrit dans ce mémoire était d'élaborer et d'explorer la faisabilité d'implanter une méthode d'évaluation (i.e. dépistage) qui permettrait de contribuer à réduire cet écart entre la pratique clinique et les meilleures pratiques issues de la littérature scientifique.

1.3 Organisation du mémoire

En plus de cette introduction, ce mémoire est composé de sept autres chapitres. La recension des écrits présentée au chapitre deux permet de faire un état des connaissances sur le sujet à l'étude. Le chapitre 3 présente les objectifs de recherche visés, le chapitre 4 aborde les assises théoriques de l'étude et le chapitre 5 présente en détail les méthodes de recherche qui ont été utilisées. Le chapitre 6 consiste en un manuscrit soumis pour publication intitulé : *Implementation of a systematic screening for sexual difficulties in stroke rehabilitation : a feasibility study* et présentera les principaux résultats de l'étude. Le chapitre 7 présente des résultats complémentaires à ceux figurant dans le manuscrit soumis. Le chapitre 8 consiste en une discussion des principaux éléments qui sont ressortis de cette étude tout en présentant les forces et limites des méthodes de recherche utilisées. Finalement, le chapitre 9 conclut le mémoire en présentant une synthèse des principales

retombées de l'étude et en émettant des recommandations pour de futures études portant sur le sujet du transfert de connaissances en sexualité post-AVC.

Chapitre 2. Recension des écrits

Ce chapitre présente une synthèse et une critique de la littérature recensée portant sur la sexualité post-AVC, sur la réadaptation sexuelle suivant un AVC et sur le transfert de connaissances. Les informations présentées ci-dessous sont tirées d'une revue non-exhaustive de la littérature. Celle-ci a été effectuée en utilisant des termes provenant des sous-titres de ce chapitre comme mots-clés dans les recherches dans les banques de données *Pubmed* et *Medline*. Les articles pertinents et leurs listes de références ont été ciblés pour la rédaction des huit sections de ce chapitre, qui sont intitulées: 1) la participation sociale et l'AVC, 2) la sexualité post-AVC, 3) nature, prévalence et facteurs liés aux difficultés sexuelles post-AVC 4) le vécu de la sexualité pour les personnes ayant subi un AVC, 5) le manque d'offre de services en sexualité et les impacts néfastes associés, 6) les facteurs influençant l'offre de services en sexualité post-AVC, 7) La pratique basée sur les données probantes et le transfert de connaissances et 8) état des connaissances : interventions en sexualité post-AVC et retombées.

2.1 La participation sociale et l'AVC

Un AVC peut affecter significativement la participation sociale des personnes qui le subissent (Desrosiers et al., 2006; Mayo, Wood-Dauphinee, Cote, Durcan, & Carlton, 2002). Le concept de participation sociale est tiré du *Modèle du développement humain – processus de production du handicap* (MDH-PPH, (Fougeyrollas, 2010) qui sera décrit en détail au chapitre 4. Une revue méta-ethnographique portant sur les perceptions des personnes ayant subi un AVC en lien avec leur vécu lié à leur participation sociale a rassemblé 11 études qualitatives sur le sujet, réalisées de 2001 à 2011 (Woodman, Riazi, Pereira, & Jones, 2014). Parmi les cinq thèmes rassemblant les études se trouvait « le changement et la perturbation », traduisant une diminution

de participation sociale. En effet, les personnes ayant subi un AVC expérimenteraient des changements au niveau de leur autonomie et de leur vie sociale (Dickson, Barbour, Brady, Clark, & Paton, 2008; Northcott & Hilari, 2011), ce qui correspond à des situations de handicap selon le MDH-PPH. Ces situations de handicap étaient quant à elles liées aux impacts visibles (ex : perte de coordination, changement de l'apparence) et invisibles (ex : troubles cognitifs, fatigue) de l'AVC (Woodman et al., 2014). Ces changements au niveau de l'autonomie et de la vie sociale amenaient chez plusieurs personnes ayant subi un AVC le sentiment d'être incapables d'accomplir certaines activités ou de remplir des rôles qui leur étaient significatifs (Logan, Dyas, & Gladman, 2004; Thompson & Ryan, 2009). Ces incapacités n'affecteraient non pas seulement la réalisation des activités courantes (Brady, Clark, Dickson, Paton, & Barbour, 2011) mais aussi le développement et l'entretien de relations sociales (Northcott & Hilari, 2011), ce qui pourrait mener à des tensions familiales (Parr, 2007; Thompson & Ryan, 2009) et à un sentiment d'isolement (Dickson et al., 2008). L'AVC affecte donc la grande majorité des habitudes de vie chez les personnes qui le subissent, incluant les relations interpersonnelles et donc les relations de couples. Selon l'étude qualitative d'Anderson et collaborateurs (2017b) réalisée auprès de 18 couples comprenant une personne ayant survécu à un AVC, la relation du couple ne devrait pas être perçue comme « parallèle » ou accessoire aux retombées de la réadaptation post-AVC, mais plutôt comme un élément fondamental de la prise en charge des incapacités post-AVC et du bien-être des partenaires. Des analyses supplémentaires des données recueillies ont contribué à dresser un portrait des changements dans la dynamique du couple suivant un AVC (Anderson, Keating, & Wilson, 2017a). En effet, le « processus d'adaptation du mariage post-AVC » vécu par les participants pouvait être décrit selon deux grands thèmes : « se débrouiller avec les soins » était relatif à la découverte par le couple des incapacités de la personne post-AVC et de la manière de les prendre en charge dans la réalisation des activités auparavant prises pour acquis, alors que

« repenser son mariage » faisait référence aux couples qui se recentraient sur leur mariage et qui réfléchissaient à la signification de leur union à la lumière de cette nouvelle situation comportant des incapacités et l'action de prodiguer des soins (Anderson et al., 2017a). Bien que la sexualité n'ait pas été centrale dans le discours des participants, deux partenaires provenant de deux couples différents ont témoigné que les démonstrations de tendresse, un par leur présence et l'autre par leur absence, ont influencé significativement leur relation de couple. Ces résultats sont appuyés par une seule des 11 études recensées par Woodman et collaborateurs (2014), où les participants à l'étude de Thompson et collaborateurs (2009) ont mentionné avoir vécu un changement dans leur dynamique de couple en ce qui a trait à la sexualité. La sexualité post-AVC est un domaine de la participation sociale qui a été peu abordé dans la littérature scientifique (Calabrò & Bramanti, 2014), bien qu'elle ait été démontrée comme étant importante pour les personnes ayant subi un AVC (Stein, Hillinger, Clancy, & Bishop, 2013). La suite de cette recension des écrits portera donc spécifiquement sur ce domaine de la participation sociale.

2.2 L'AVC et la sexualité

Les activités sexuelles ont été définies comme « l'engagement dans des activités qui mènent à une satisfaction sexuelle et/ou qui répondent à des besoins relationnels ou reproductifs » (AOTA, p. 19, 2014). La sexualité fait partie des domaines que peut affecter un AVC (Grenier-Genest et al., 2017). Selon une revue de littérature (Grenier-Genest et al., 2017), un AVC pourrait entraîner des dysfonctions sexuelles (ex : dysfonctions érectiles), une baisse de désir et une pauvre satisfaction sexuelle, que nous rassemblerons sous le terme « difficultés sexuelles ». À notre connaissance, ce terme n'a pas été défini précédemment dans d'autres études. Le terme « **difficulté sexuelle** » fait référence à une situation de handicap spécifique à la réalisation du rôle social des relations sexuelles (i.e. une non-réalisation, une difficulté de réalisation avec l'utilisation ou non

d'aide technique, d'adaptation ou d'aide humaine) qui est occasionnée par l'interaction entre des facteurs personnels (FP), des facteurs environnementaux (FE) et/ou d'autres habitudes de vie (HV). Ainsi, en plus des éléments spécifiques à la sexualité nommés précédemment, tout type d'enjeu expérimenté par une personne peut affecter la réalisation et/ou l'appréciation de ses activités sexuelles. Ceci inclut les incapacités (ex : faiblesse ou dysfonctions érectiles), les contraintes environnementales (ex : barrières architecturales dans la chambre) ou une situation de handicap dans un autre domaine (ex : difficulté à réaliser les soins d'hygiène préparatoires à une relation sexuelle, ce qui est susceptible d'influencer la participation dans les relations sexuelles). Le terme difficulté sexuelle peut donc être utilisé par les professionnels de la santé pour décrire les situations de handicap vécues par leurs clients selon une approche faisant intervenir les facteurs liés à la personne, à l'environnement et à l'activité sexuelle désirée.

2.3 Nature, prévalence et facteurs liés aux difficultés sexuelles post-AVC :

Selon la revue non-exhaustive de la littérature sur laquelle est fondé ce mémoire, l'étude de Korpelainen et associés (1999) représente un des projets spécifiquement axés sur la sexualité post-AVC avec la taille d'échantillon la plus élevée. L'objectif de cette étude transversale était spécifiquement d'évaluer les effets de l'AVC sur le fonctionnement sexuel des personnes en ayant subi un. L'étude a été menée auprès de 192 personnes ayant subi un AVC qui étaient en phase chronique (durée médiane suivant le premier AVC : 23 mois) et de 92 partenaires, qui devaient tous remplir un questionnaire qui abordait leurs fonctions et habitudes sexuelles pré et post-AVC. Les participants post-AVC ont rapporté les symptômes suivants au niveau de leur sexualité : une baisse de libido (FP, 56%), des dysfonctions érectiles (FP) chez les hommes (75%), des troubles de la lubrification vaginale (FP) chez les femmes (46%), des troubles de l'orgasme (FP, 55%), une diminution de la fréquence des relations sexuelles avec pénétration (HV, 45% - dont le tiers avaient

totallement cessé les coïts), et une insatisfaction sexuelle (HV) modérée à totale (49%). Les partenaires ont également rapporté une baisse de désir (FP, 65%), une diminution de la fréquence (HV) des relations sexuelles avec pénétration (48% - dont 27% avaient totalement cessé) et une insatisfaction sexuelle (HV) modérée à totale (31%). Parmi les participants post-AVC et les partenaires, certains des facteurs explicatifs les plus significatifs reliés à la baisse de désir (FP), à la diminution de la fréquence des relations sexuelles avec pénétration (HV) et à l'insatisfaction sexuelle (HV) étaient : l'inaptitude à discuter du sujet de la sexualité (HV – communication) et le niveau d'incapacité fonctionnelle (HV) selon le Rankin Scale (Rankin, 1957). Ces résultats suggèrent que la participation dans les autres habitudes de vie, incluant la communication et les activités courantes, peut influencer la réalisation des activités comprises dans les relations sexuelles. Finalement, cette étude a montré que les changements au niveau de la participation dans les relations sexuelles des participants post-AVC n'étaient pas associés à certains FP tels que le genre, le statut marital, l'étiologie de l'AVC et la localisation de la lésion. L'absence de relation entre les différentes difficultés sexuelles et les facteurs personnels des participants devraient toutefois être interprétés avec prudence, les données ayant été recueillies à partir d'un questionnaire basé sur une autre étude (Monga & Ostermann, 1995) mais n'ayant pas été validé. De plus, l'étude de Korpelainen et collaborateurs (1999) n'a pas pris en compte l'influence des facteurs environnementaux sur le fonctionnement sexuel des personnes ayant subi un AVC. Ceci constitue une limite à l'utilisation de leurs résultats pour mieux comprendre les difficultés sexuelles post-AVC avec l'utilisation d'un modèle théorique holistique tel que le MDH-PPH. La non-consideration des facteurs environnementaux dans cette étude pourrait être liée à un paradigme plus biomédical chez les chercheurs et au fait que des modèles tels que le PPH (Fougeyrollas et al., 1998) ou la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) (World Health Organization, 2001) aient été officiellement diffusés respectivement en 1998 et en

2001. Malgré ces éléments soulevant des précautions dans l'interprétation de leurs résultats, l'étude de Korpelainen et collaborateurs (1999) est parmi celles ayant réuni le plus grand nombre de personnes ayant subi un AVC et les données descriptives qu'elle fournit concernant les difficultés sexuelles fournissent des informations détaillées sur leur nature et leur proportion relative dans cet échantillon.

Les résultats de l'étude de Korpelainen et associés (1999) montrent non seulement que les difficultés sexuelles chez les personnes ayant subi un AVC sont fréquentes mais que les conséquences de l'AVC pourraient aussi influencer la sexualité des partenaires. Ceci soulève le potentiel d'un double besoin de services non seulement chez le client mais aussi chez son partenaire, lorsqu'applicable. Considérant que le recrutement des participants à cette étude se faisait via un groupe d'ajustement à l'AVC offert en 1997 par la *Fédération de l'AVC et de l'aphasie* (États-Unis), il est possible que les personnes présentant des déficits plus lourds et ne pouvant participer à des activités de groupe aient été sous-représentées dans cet échantillon. La description de l'échantillon de l'étude montre justement qu'environ 10% des participants ne présentaient aucune incapacité, que le tiers présentaient des incapacités légères et que près de la moitié des participants présentaient des incapacités « modérées à sévères », selon le *Rankin Scale* (Rankin, 1957). Nous estimons donc que l'échantillon était davantage composé de personnes ayant subi un AVC léger ou modéré. En effet, la nature du groupe d'ajustement où les participants étaient recrutés et l'inclusion des déficits post-AVC modérés et sévères dans la même catégorie pour les analyses statistiques peuvent influencer le potentiel de généralisation des résultats. Toutefois, il faut mettre en évidence que depuis cette étude, la présence de difficultés sexuelles a été associée à la gravité de l'AVC (Jung et al., 2008) et au niveau d'incapacités post-AVC (Bugnicourt, Hamy, Canaple, Lamy, & Legrand, 2014; Choi-Kwon & Kim, 2002). Nous pouvons donc estimer que les personnes ayant subi un AVC plus grave expérimentent des difficultés au moins aussi fréquemment

que les AVC légers à modérés, sinon plus. Finalement, selon l'étude de Cheung (2002) menée auprès de 106 personnes ayant subi un AVC (dont 43 femmes) ne présentant aucune incapacité ou des incapacités légères, des difficultés sexuelles telles que la diminution : de la libido (54,3%), de l'excitation (F : 25,0%, H : 51,6%), de la fréquence des relations sexuelles avec pénétration (43,8%), et de la satisfaction sexuelle (28,6%) étaient rapportées selon des proportions semblables aux participants de l'étude de Korpelainen et associés (1999) décrite ci-dessus. De plus, le fait qu'il n'y ait pas d'association significative entre l'étiologie ou la localisation de l'AVC et la présence de difficultés sexuelles suggère que tous les types d'AVC pourraient causer des changements au niveau de la participation aux activités sexuelles. En effet, les difficultés sexuelles post-AVC (auprès d'un échantillon de n=51) seraient généralement davantage liées à des facteurs psychologiques (ex : capacités d'ajustement) plutôt que médicaux (ex : prise de médication, taux d'hormones) (Sjogren, Damber, & Liliequist, 1983). Ainsi, en mettant en commun plusieurs études antérieures réalisées auprès de personnes ayant subi différents types d'AVC causant des incapacités très légères à sévères, il est possible d'estimer que près de 50% des personnes ayant subi un AVC présenteront des difficultés sexuelles, et que celles-ci ne peuvent être strictement prédites par les facteurs médicaux liés à l'AVC. Ceci est appuyé conceptuellement par le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010; Fougeyrollas et al., 1998) lorsque l'on considère la sexualité, ou les relations sexuelles, comme une habitude de vie. Au-delà de la prévalence des difficultés de réalisation de ses activités sexuelles, il importe d'obtenir une meilleure compréhension du vécu des personnes ayant subi un AVC quant à leur sexualité.

2.4 Le vécu de la sexualité pour les personnes ayant subi un AVC :

Une revue systématique récente a mené à la synthèse d'informations charnières sur l'expérience de la sexualité chez les personnes ayant subi un AVC et leurs partenaires (McGrath et

al., 2018). Vue la rigueur méthodologique de cette revue systématique et la pertinence de ses résultats dans le cadre de ce mémoire, ces derniers seront résumés dans ce paragraphe. Dans leur revue systématique, McGrath et collaborateurs (2018) ont inclus 43 études qualitatives relatant des aspects de l'expérience de la sexualité des personnes ayant subi un AVC, provenant des bases de données MEDLINE, PubMed, SCOPUS, CINAHL et PsycINFO. Les éléments relevés dans cette revue ont été rassemblés en six grands thèmes : « les difficultés à communiquer dans la relation de couple », « les intervenants qui n'abordent pas la sexualité », « le tabou du sujet de la sexualité et du handicap », « les changements au niveau des relations comparées à avant l'AVC » (ex : changement de rôles), « les changements dans la relation entre la personne et son propre corps suivant l'AVC » et « la réintégration à l'intimité sexuelle : l'adaptation et les deuils ». Cette revue a démontré que les survivants à un AVC et leurs partenaires vivaient des changements dans leur sexualité (domaine des relations, HV selon le MDH-PPH) et qu'ils auraient de la difficulté à en parler entre eux ou avec un intervenant (domaine de la communication, HV selon le MDH-PPH). De plus, le sujet de la sexualité demeurerait important pour les clients (FP selon le MDH-PPH) malgré les changements et deuils auxquels ils sont confrontés dans leur réintégration à la sexualité. Ces résultats, ajoutés au fait que la difficulté à discuter du sujet de la sexualité ainsi que le niveau d'incapacité dans les activités courantes étaient prédictifs de difficultés sexuelles post-AVC (Korpelainen et al., 1999), des méthodes de facilitation des communications liées à la sexualité devraient être offertes à tous les clients post-AVC, particulièrement ceux étant suivis en réadaptation (vue la présence d'incapacités justifiant cette prise en charge). Toutefois, les pratiques cliniques ne correspondent actuellement pas aux besoins de la clientèle post-AVC et ce, malgré l'importance attribuée par les clients au sujet de la sexualité (McGrath et al., 2018). L'offre de services en sexualité sera donc discutée dans la section suivante.

2.5 Le manque d'offre de services en sexualité et les impacts néfastes associés :

Il fait partie des recommandations canadiennes en réadaptation de l'AVC (Hebert et al., 2016) et autres lignes directrices internationales (Stroke Foundation, 2017; Winstein et al., 2016) que chaque client puisse avoir au moins une discussion avec un intervenant au sujet de la sexualité post-AVC durant sa réadaptation. Toutefois, le sujet de la sexualité est peu abordé dans le contexte de la réadaptation post-AVC (Calabrò & Bramanti, 2014). En effet, dans une étude transversale visant à explorer les préférences des personnes ayant subi un AVC quant au counseling en sexualité, 78% (30/38) des participants n'avaient reçu aucune ou une quantité insuffisante d'information sur la sexualité dans la première année suivant leur AVC. Des résultats semblables ont été rapportés dans l'étude qualitative de Yilmaz et associés (2015), où les 16 participantes post-AVC ont confié ne jamais s'être fait offrir la possibilité de recevoir des services de réadaptation axés sur la sexualité, en plus de sentir que le sujet de la sexualité était un tabou. Les six participants de l'étude qualitative de Nilsson et associés (2017) ont également mis en évidence que les opportunités de communication et de counseling en sexualité avec les intervenants n'avaient pas répondu à leurs besoins. En effet, les participants de cette étude n'avaient généralement eu aucune occasion de discuter de sexualité post-AVC avec un intervenant, et les quelques expériences de discussion vécues étaient considérées comme « superficielles », la conversation n'étant axée que sur les effets secondaires de certains médicaments sur la fonction érectile.

Le manque d'opportunités d'aborder la sexualité au cours de la réadaptation met donc les clients à risque de ne pas recevoir de services à ce niveau et donc de demeurer au même niveau de satisfaction, ou d'insatisfaction, sexuelle. L'insatisfaction sexuelle post-AVC et ce à quoi elle est associée a fait l'objet de l'étude de Kim et collaborateurs (2008), qui avait pour objectif d'explorer les relations entre certaines dimensions du fonctionnement sexuel (connaissances, fréquence, satisfaction), l'intimité dans le couple et la dépression chez les 31 couples participants. Cette étude

a montré des relations significatives entre la satisfaction sexuelle des personnes ayant subi l'AVC et la dépression ($r = -0,5$; $p = 0,004$) de même qu'avec le niveau d'intimité dans le couple ($r = 0,612$; $p < 0,001$). La satisfaction sexuelle des partenaires était associée de façon semblable à la dépression ($r = -0,501$; $p < 0,001$) et au niveau d'intimité dans le couple ($r = 0,556$; $p < 0,001$) (Kim, 2008). L'association entre la sexualité et la dépression post-AVC a également été abordée dans d'autres études (Hartmann, 2007; Korpelainen et al., 1999; Rozon & Rochette, 2015). La dépression est quant à elle négativement associée à la récupération fonctionnelle post-AVC (Ezekiel et al., 2019; Gainotti, Antonucci, Marra, & Paolucci, 2001). Ainsi, considérant la proportion de clients post-AVC pouvant présenter des difficultés sexuelles et les impacts néfastes de ces dernières au niveau psychosocial et sur la récupération fonctionnelle, ne pas aborder la sexualité en réadaptation post-AVC ne représente pas seulement une non-conformité aux recommandations en réadaptation de l'AVC, mais aussi une lacune importante dans les services qui mettent les clients à risque d'expérimenter un pauvre bien-être et de ne pas atteindre leur plein potentiel de réadaptation. Ces services sont directement dépendants des intervenants qui font le choix ou non de les prodiguer. Bien qu'en général les intervenants considèrent que la sexualité soit un sujet important à aborder avec leurs clients (Haboubi & Lincoln, 2003), ils sont exposés à des barrières importantes dans leur quotidien qui les limitent dans cette offre de services. Un état des connaissances non-exhaustif sur la situation sera présenté dans la section ci-dessous.

2.6 Facteurs influençant l'offre de services en sexualité post-AVC :

Certaines études ont justement exploré quels sont les facteurs qui influencent l'offre de services en sexualité à la clientèle post-AVC. Premièrement, les 12 personnes en phase chronique post-AVC qui ont participé à l'étude qualitative de Nilsson et associés (2017) ont perçu une retenue chez eux-mêmes et chez les intervenants quant à l'initiation d'une discussion sur le sujet de la

sexualité, mentionnant l'impression d'un sentiment d'inconfort généralisé. Les barrières à l'inclusion de la sexualité à la pratique ont également été abordées dans l'étude qualitative de Mellor et collaborateurs (2013), où 30 intervenants de professions variées travaillant avec la clientèle post-AVC ont été rencontrés en entrevue individuelle. L'analyse thématique des entrevues a montré que le sujet de la sexualité n'était pas du tout soulevé par les intervenants et qu'il l'était rarement par les clients post-AVC. Les barrières discutées ont été catégorisées à quatre niveaux, soient : la structure de l'établissement de santé, les intervenants, les clients et la relation intervenant-client. Parmi les barrières spécifiques rapportées par les intervenants figuraient : l'absence de la sexualité dans les politiques de l'établissement, la perception chez les participants qu'aborder la sexualité ne faisait pas partie de leur rôle professionnel et l'inquiétude de froisser le client. Des barrières semblables ont été répertoriées dans la revue systématique de Dyer et das Nair (2013) rassemblant les études qualitatives portant sur les raisons qui amenaient les intervenants à ne pas parler de sexualité avec leurs clients adultes. La peur d'ouvrir une boîte de Pandore, un manque perçu de connaissances et de savoir-faire ainsi que l'absence d'une formation sur le sujet de la sexualité figuraient parmi les 19 thématiques de barrières rapportées par les intervenants provenant des huit études recensées entre 2001 et 2011 (Dyer & das Nair, 2013). Bien que ces résultats aient été recueillis auprès d'intervenants ayant une pratique générale, ils peuvent être transférés à ceux travaillant spécifiquement avec la clientèle post-AVC. Le manque de formation sur le sujet de la sexualité chez les intervenants travaillant avec la clientèle post-AVC a également été rapporté par les membres d'une unité de réadaptation post-AVC dans l'étude de Mclaughlin et Cregan (2005), qui comprenait 13 intervenants dont des médecins, infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes et travailleurs sociaux. Dans l'ensemble des études répertoriées dans notre revue non-exhaustive de la littérature, nombreuses sont les barrières et rares sont les facteurs qui favorisent l'inclusion de la sexualité aux pratiques des intervenants. Toutefois, la

majorité des barrières liées à la pratique en sexualité qui ont été recensées étaient potentiellement modifiables (ex. niveau de connaissances) et étaient également applicables à l'implantation des meilleures pratiques en réadaptation de l'AVC en général. En effet, une étude qualitative menée auprès de 28 professionnels de la santé médicaux et paramédicaux australiens qui travaillaient avec la clientèle post-AVC a montré que : les croyances sur ses propres aptitudes personnelles et professionnelles, les croyances sur les conséquences positives et négatives de l'implantation des recommandations, se rappeler et porter attention aux meilleures pratiques, les connaissances et compétences requises pour intégrer les dites meilleures pratiques, l'intention et la motivation d'implanter les meilleures pratiques et les ressources disponibles influençaient l'implantation des meilleures pratiques par les intervenants dans les soins et services qu'ils offraient aux clients post-AVC. De façon intéressante, les participants de cette même étude ont rapporté que l'enseignement sur la sexualité post-AVC et le dépistage de la dépression étaient parmi les meilleures qu'ils avaient le plus de difficulté à implanter dans leur pratique (McCluskey, Vratsistas-Curto, & Schurr, 2013). Ainsi, bien que les barrières à implanter la sexualité dans les pratiques cliniques relèvent de thèmes semblables à d'autres meilleures pratiques, il semble que la sexualité soit associée à des barrières plus difficiles à surmonter pour les intervenants, ce qui explique d'autant plus le manque de services en réadaptation liée aux relations sexuelles.

Les derniers paragraphes ont premièrement mis en relief les impacts qu'un AVC peut entraîner sur la sexualité, ainsi que la proportion élevée de la clientèle post-AVC pouvant présenter des difficultés sexuelles. Les besoins de la clientèle en termes de réadaptation sexuelle post-AVC et les meilleures pratiques en réadaptation de l'AVC ont été présentés afin de faire ressortir l'importance d'aborder la sexualité durant la réadaptation des clients. Finalement, le manque de services dans le domaine et les facteurs influençant la pratique ont été présentés. Ces informations

démontrent un important écart entre les recommandations canadiennes tirées des dernières évidences et les pratiques cliniques actuelles qui, au final, mènent à l'offre de services de réadaptation de qualité sous-optimale aux clients post-AVC puisqu'ils ne répondent pas à l'entièreté de leurs besoins. Cet écart entre les données probantes et la pratique se doit d'être diminué vus les impacts néfastes de taire le sujet de la sexualité sur le risque de dépression et de pauvre qualité de vie post-AVC. Le champ de recherche du transfert de connaissances (Instituts de recherche en santé du Canada, 2016), qui est connexe à la pratique basée sur les données probantes (Zwarenstein & Reeves, 2006), pourrait contribuer à rapprocher les pôles de la recherche et de la clinique afin de bénéficier ultimement à la clientèle post-AVC.

2.7 La pratique basée sur les données probantes et le transfert de connaissances :

La pratique basée sur les données probantes en réadaptation vise, entre autres, l'utilisation des résultats de la recherche par les intervenants dans le but d'en faire bénéficier les clients (Satterfield et al., 2009). La pratique basée sur les données probantes est basée sur trois construits, soient : les meilleures données disponibles issues de la recherche, les compétences de l'intervenant (expériences, préférences, jugement) et les comportements et les choix du client (Satterfield et al., 2009). Il a toutefois été démontré que la simple diffusion des résultats de la recherche via les canaux conservateurs (ex : articles scientifiques, présentations dans des événements scientifiques), qui sont considérés comme des moyens de transmission des connaissances plus passifs, ne menait pas à un changement des pratiques chez les intervenants (Grol, 2001; Lomas, 2000). Selon les Instituts de recherche en santé du Canada qui sont chefs de file dans le domaine, le transfert des connaissances est « un processus dynamique et itératif qui englobe la synthèse, la dissémination, l'échange et l'application conforme à l'éthique des connaissances dans le but d'améliorer la santé et d'offrir de meilleurs produits et services de santé et de renforcer le système de santé » (Instituts

de recherche en santé du Canada, 2016; <http://www.cihir-irsc.gc.ca/f/29418.html>). Le transfert des connaissances pourrait être considéré de type « intégré » (Gagliardi, Berta, Kothari, Boyko, & Urquhart, 2016) ou de type « fin de subvention », le premier étant considéré comme une approche plus active de la part des utilisateurs de connaissances (Instituts de recherche en santé du Canada, 2016). Le transfert de connaissances a comme finalité d'accélérer l'intégration des connaissances issues de la recherche dans la pratique des intervenants. En effet, un même nombre/niveau de connaissances nécessiterait environ 17 ans pour être intégré dans la pratique clinique sans transfert de connaissances, mais seulement trois années avec des initiatives de transfert de connaissances (Balas & Boren, 2000; Grant, Green, & Mason, 2003). Ceci représente une utilisation près de six fois plus rapide des connaissances issues de la recherche grâce au transfert de connaissances. Ainsi, considérant que les résultats de la recherche et les recommandations canadiennes en réadaptation sexuelle post-AVC ne sont pour l'instant que peu utilisés par les intervenants dans leur pratique clinique, utiliser le transfert de connaissances pourrait contribuer à améliorer cette situation. En plus d'amener des changements plus rapidement dans les services transmis aux clients, une approche de transfert de connaissances favoriserait le maintien de ces changements dans le temps et leur influence positive sur la clientèle post-AVC à moyen et à long terme (Graham et al., 2006). Toutefois, l'influence d'une approche de transfert de connaissances sur la pérennisation d'une initiative devrait être envisagée avec prudence, l'implantation ayant été significativement plus étudiée que leur maintien à court, moyen et long terme (Tricco et al., 2016).

2.8 État des connaissances : interventions en sexualité post-AVC et retombées :

Selon une revue de littérature sur l'intervention en réadaptation sexuelle post-AVC (Grenier-Genest et al., 2017), quatre études ont satisfait à leurs critères d'inclusions. Parmi ces quatre études se retrouvaient : un guide de pratique (Steinke et al., 2013), un essai clinique randomisé (Ng, Sansom, Zhang, Amatya, & Khan, 2017), une étude quasi-expérimentale (Song, Oh, Kim, & Seo, 2011) et une recherche-action (Guo et al., 2015). Bien que l'ensemble de ces études aient montré des impacts positifs sur la sexualité des clients post-AVC ou sur les pratiques cliniques en sexualité, une seule a été conduite selon une démarche de transfert de connaissances en étant centrée sur l'implantation de nouvelles pratiques en sexualité post-AVC (Guo et al., 2015).

L'objectif de l'étude de Guo et associés (2015) était que tous les clients suivis à l'interne dans un milieu de réadaptation post-AVC puissent discuter avec au moins un intervenant du sujet de la sexualité durant leur réadaptation. Diverses stratégies d'implantation ont été utilisées afin de répondre à cet objectif, telles que la standardisation des démarches cliniques (ex : conception d'un script d'entrevue), l'instauration d'un système de rappels pour les intervenants, l'attribution de la responsabilité d'évaluer la sexualité aux ergothérapeutes et la clarification des moments clés où les intervenants devraient aborder la sexualité. En dix mois, la collaboration entre les chercheurs et les intervenants du milieu de réadaptation a mené à une augmentation de 0 à 80% de la proportion de clients post-AVC ayant eu une conversation avec un intervenant en lien avec la sexualité durant leur réadaptation. L'évaluation de la poursuite de l'utilisation de l'initiative clinique suivant la fin de l'étude n'a toutefois pas été réalisée, ce qui ne nous renseigne pas sur la pérennité de l'intervention implantée. Ainsi, la recherche-action de Guo et associés (2015) a démontré qu'il est possible d'implanter une initiative clinique portant sur la sexualité en adoptant une approche de recherche-action, ce qui a permis d'offrir des services de meilleure qualité à la clientèle post-AVC en se rapprochant des meilleures pratiques. Toutefois, cette étude d'implantation n'a pas recueilli

d'information sur les retombées occasionnées chez les clients post-AVC, ce qui ne permet pas de poser des conclusions sur l'effet du service pour les clients et sur leur satisfaction envers ce service. D'autres projets étant davantage centrés sur l'évaluation des effets et de l'appréciation des interventions en réadaptation sexuelle pourraient nous renseigner à ce niveau.

L'étude quasi-expérimentale de Song et associés (2011) a mené au développement d'une intervention en réadaptation sexuelle post-AVC principalement axée sur l'enseignement et la relation d'aide. Cette intervention avait été développée en s'inspirant de programmes de réadaptation sexuelle destinés à d'autres clientèles (lésions médullaires, AVC et hernies discales) et a été ajustée avec la collaboration de cinq experts dans le domaine de la neurologie. Le programme de l'étude était offert par le premier auteur de l'étude, au cours d'une seule séance de 40-50 minutes, à chacun des douze couples du groupe expérimental comprenant une personne post-AVC. Les sujets abordés étaient : 1) l'information quant aux changements liés à la vie sexuelle après un AVC, 2) l'information générale relative à une vie sexuelle saine, 3) du counseling sur les inquiétudes/peurs concernant la vie sexuelle après l'AVC, 4) des conseils et stratégies spécifiques pour minimiser l'impact des difficultés sexuelles post-AVC et 5) des questions fréquemment posées par les clients sur le sujet de la sexualité post-AVC et les réponses associées. Les informations transmises dans ce programme ont également été inscrites dans un livret de 37 pages. Les membres du groupe contrôle (n = 11 couples) n'ont reçu aucune intervention durant la collecte de données, qui était d'une durée d'un mois, et ont ensuite reçu la même intervention que le groupe expérimental. Les données ont été collectées via : dix items sélectionnés dans le *Derogatis Sexual Functioning Inventory* (Derogatis & Melisaratos, 1979) pour évaluer la satisfaction sexuelle, un questionnaire tiré d'une étude antérieure (McCabe & Taleporos, 2003) pour la fréquence des activités sexuelles et le *Sexual Belief and Information Questionnaire* (Adams et al., 1996) pour évaluer les connaissances liées à la sexualité. Les auteurs de cette étude n'ayant pas détaillé quels

étaient les items qu'ils ont sélectionnés ni le score total des outils de mesure utilisés, il nous est impossible de les présenter. L'intervention en réadaptation sexuelle de Song et collaborateurs (2011) a mené chez les participants au groupe expérimental à une augmentation significative de la satisfaction sexuelle (exp. : $23,63 \pm 8,20$; cont. : $16,23 \pm 11,82$; $p = 0,022$), de la fréquence mensuelle des activités sexuelles telles que la masturbation et les baisers profonds (exp. : $4,29 \pm 2,53$; cont. : $1,86 \pm 1,61$; $p = 0,000$) et de la fréquence mensuelle des relations sexuelles avec pénétration (exp. : $3,31 \pm 2,70$; cont. : $1,18 \pm 1,22$; $p = 0,001$) en comparaison au groupe contrôle, sans avoir d'effet significatif sur le niveau de connaissances sexuelles (exp. : $10,46 \pm 2,77$; cont. : $9,32 \pm 3,73$; $p = 0,235$). Cette étude permet de conclure qu'une intervention offerte dans une séance par un seul intervenant peut influencer positivement la participation et la satisfaction dans les relations sexuelles pour les clients post-AVC et que ces améliorations ne sont pas dépendantes de l'amélioration des connaissances liées à la sexualité. De plus, cette étude soulève une intéressante nuance sur la portée des interventions de réadaptation en sexualité, qui peuvent non seulement influencer positivement la participation dans les relations sexuelles avec pénétration mais également dans d'autres activités sexuelles ne nécessitant pas de pénétration (ex : masturbation). Ainsi, en analysant le format de l'intervention, nous pouvons supposer que le succès de l'intervention résidait dans l'offre d'un espace sécuritaire pour le client post-AVC et le partenaire pour recevoir non seulement des informations sur la sexualité (post-AVC ou non) mais également des conseils et avoir l'opportunité de recevoir réponses à leurs questions. Ceci pourrait avoir légitimisé l'importance de la sexualité pour les clients post-AVC et les partenaires tout en les rassurant dans la reprise éventuelle de leurs activités sexuelles, menant à l'augmentation de la fréquence de leurs activités sexuelles et à l'amélioration de leur satisfaction sexuelle.

L'intervention conçue dans l'étude de Song et associés (2011) a inspiré celle qui a été utilisée dans l'étude de Ng et associés (2017). Cet essai clinique randomisé visait à évaluer

l'efficacité d'un programme structuré de réadaptation sexuelle (groupe expérimental, n = 35) où chaque participant recevait une première séance de 30 minutes d'intervention basée sur le modèle *Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy* (PLISSIT, qui sera décrit au chapitre 4) par un médecin et la possibilité de suivis professionnels ponctuels additionnels (ex : ergothérapie, physiothérapie), en comparaison à la simple transmission d'information écrite pour les participants du groupe contrôle (n = 33). Les comportements liés à la sexualité ont été mesurés avec le *Sexual Functioning Questionnaire - Short Form* (Keller, McGarvey, & Clayton, 2006), l'humeur a été évaluée avec le *Depression, Anxiety Stress Scale* (Lovibond & Lovibond, 1995) et la participation dans les habitudes de vie a été mesurée avec la Mesure de l'indépendance fonctionnelle (Granger, 1998). Bien que les deux groupes se soient améliorés, aucune différence entre les groupes expérimental et contrôle n'a été observée entre les indicateurs mesurés (comportements sexuels, humeur, participation). Un biais de sélection pourrait avoir significativement influencé les résultats de l'étude considérant que les participants devaient être âgés de 40 à 46 ans exclusivement et n'avoir aucun trouble cognitif, ce qui pourrait avoir amélioré les chances qu'une récupération se produise au niveau de la sexualité peu importe le type d'intervention reçue. Par contre, les effets positifs et relativement égaux de ces deux modes de transmission d'information aux clients post-AVC (enseignement individualisé ou documentation écrite) peuvent aussi être interprétés comme quoi il est faisable d'implanter plusieurs types d'intervention de réadaptation sexuelle qui pourraient mener à des retombées positives pour la clientèle au niveau de la sexualité et des facteurs psychosociaux.

En mettant en commun les résultats des études de Song et collaborateurs (2011) et de Ng et collaborateurs (2017), nous pouvons conclure que plusieurs interventions de réadaptation sexuelle peuvent mener à des retombées positives sur le fonctionnement sexuel des personnes post-AVC. Toutefois, il importe de se questionner sur les moyens visant à transférer ces interventions issues

de la recherche clinique vers la réalité de la réadaptation post-AVC. L'étude de type Delphi de McGrath et collaborateurs (2019) ayant rassemblé 30 survivants à un AVC, 19 partenaires, 35 intervenants et 19 chercheurs a permis quant à elle d'établir les préférences des différents participants quant aux paramètres d'opérationnalisation de la réadaptation sexuelle post-AVC. Au niveau du moment le plus propice où débiter la réadaptation sexuelle, les participants ont montré un haut niveau de consensus pour les moments suivants : 3, 6, 12 mois post-AVC et plus d'un an post-AVC, ce qui suggère que tout moment pourrait être propice pour aborder la sexualité une fois que les premières semaines suivant l'AVC sont passées. Les modes d'intervention préférés par l'ensemble des participants comprenaient l'intervention individuelle en face à face et la lecture de matériel éducatif avec suivi individuel par la suite. Finalement, un haut niveau de consensus a été établi sur le fait qu'il n'y avait pas une profession particulière d'intervenant qui devait prendre en charge la réadaptation sexuelle post-AVC (McGrath et al., 2019). L'utilisation de ces paramètres d'opérationnalisation dans l'élaboration d'une méthode de réadaptation sexuelle est susceptible de favoriser son acceptation par les différentes parties impliquées, ce qui pourrait optimiser la faisabilité de son implantation dans les pratiques cliniques offertes aux clients post-AVC.

À notre connaissance, l'étude de Guo et associés est la seule étude à avoir porté sur le transfert de connaissances dans le domaine de la sexualité post-AVC. Ainsi, entreprendre une étude sur le sujet serait non seulement novateur mais pourrait également répondre à un manque criant de services pour la clientèle post-AVC. Améliorer les pratiques en sexualité pourrait ainsi optimiser la qualité des services offerts aux clients post-AVC en plus de maximiser les retombées de leur réadaptation. Dans la présente étude, un outil de dépistage du besoin d'aborder la sexualité pour les clients ayant subi un AVC a été élaboré afin d'être intégré aux pratiques cliniques des intervenants en réadaptation post-AVC. Cet outil sera décrit en détail dans la section « Méthodologie ».

Chapitre 3. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude était d'explorer la **faisabilité d'implanter** un outil de dépistage de la sexualité auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation. Plus précisément, l'étude visait à explorer **les facteurs** influençant la faisabilité d'implantation **du dépistage créé dans le cadre de cette étude du point de vue des intervenants, des gestionnaires et des clients** et à décrire son processus d'implantation. La faisabilité est définie comme le caractère faisable ou possible d'une étude dans le contexte où celle-ci est planifiée. Elle comprend quatre dimensions liées à l'étude, soient : le processus de l'étude, les ressources, la gestion et le fondement scientifique (Sudsawad, 2007; Thabane et al., 2010).

Les objectifs secondaires de l'étude étaient de :

1. Décrire les besoins liés à la sexualité et les priorités chez les clients pour qui le dépistage s'est avéré positif.
2. Décrire la perception des intervenants ayant intégré le dépistage à leur pratique quant à leur rôles disciplinaires respectifs en lien avec la sexualité.

3.1 Hypothèses de l'étude :

Suivant la période d'implantation, nous envisageons que 1) le nombre de clients ayant pu aborder le sujet de la sexualité au cours de leur réadaptation et 2) le niveau d'aise à aborder la sexualité des intervenants et du coordonnateur seront augmentés en comparaison à avant la période d'implantation. Les facteurs influençant la faisabilité d'implanter le dépistage étant particulièrement liés à la portion qualitative de cette étude, tout comme les besoins de la clientèle et les rôles disciplinaires des intervenants, aucune hypothèse n'a été émise à ces niveaux.

Chapitre 4. Assises théoriques

Ce chapitre portera sur les modèles théoriques qui ont guidé la conception, la réalisation ou l'analyse des résultats du projet. Le *Modèle du développement humain – processus de production du handicap* (MDH-PPH, Fougeyrollas, 2010) et le modèle *Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy* (PLISSIT, Annon, 1976) seront premièrement présentés. Seront ensuite décrits les modèles suivants : le *Knowledge to Action* (KTA, Graham et al., 2006) et le *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR, Damschroder et al., 2009).

4.1 Le Modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH)

La participation sociale est définie comme « la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux » selon le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010 , <https://ripqh.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>). Ce modèle peut être utilisé afin d'obtenir une meilleure compréhension des facteurs liés à la personne ou à son environnement qui influencent sa capacité à réaliser les activités qui lui sont nécessaires et/ou significatives, ici considérées sous l'appellation « habitudes de vie ». Les facteurs personnels du MDH-PPH comprennent les facteurs identitaires (ex : âge, sexe, culture), les systèmes organiques (ex : système cardiovasculaire, système nerveux, système musculaire) qui peuvent être « intègres » jusqu'à « déficients » et les aptitudes (ex : aptitudes reliées aux activités motrices, au sens et à la perception, aux activités intellectuelles) qui peuvent être catégorisées de « capacité sans limites » jusqu'à « l'incapacité complète ». Les facteurs environnementaux sont relatifs à l'environnement physique et social avec lequel la personne interagit et peuvent agir également sur un continuum allant de facilitateur à obstacle à la réalisation des habitudes de vie. Les habitudes de vie « assurent la survie et l'épanouissement d'une personne » et comprennent les activités courantes (ex : soins personnels et de santé, déplacements) et les rôles sociaux (ex : relations interpersonnelles, loisirs).

La participation dans les habitudes de vie peut être catégorisée de la « situation de participation sociale optimale » jusqu'à la « situation de handicap complète » (Fougeyrollas et al., 1998). L'utilisation de ce modèle nous a permis de définir et conceptualiser la complexité des difficultés sexuelles pour les personnes ayant subi un AVC. Nous avons aussi choisi d'utiliser ce modèle puisqu'il est abondamment utilisé au Québec et qu'il peut être utilisé par l'ensemble des acteurs impliqués dans la réadaptation post-AVC, qu'ils soient liés aux domaines de la santé ou communautaire. Le MDH-PPH était également utilisé par l'Hôpital de réadaptation Villa Medica (HRVM) où l'étude a été réalisée, qui sera présenté dans la section 5.3.

4.2 Le modèle Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy (PLISSIT)

Le PLISSIT est un modèle d'intervention en sexologie élaboré par Annon (1976) dont le nom est un acronyme décrivant quatre niveaux d'intervention (voir ici-bas) dans le suivi d'une personne présentant des problématiques au niveau de la sexualité.

1. **Permission** : Cette étape consiste à donner la permission au client de parler du sujet de la sexualité dans le suivi clinique, ainsi qu'à lui demander la permission d'aborder le sujet de la sexualité avec lui.
2. **Informations limitées** (*Limited Information*) : Ce niveau d'intervention consiste à offrir au client des informations de base sur sa problématique de santé et les effets qu'elle peut occasionner sur sa sexualité. Cette étape est également une occasion pour l'intervenant de répondre aux questions du client au meilleur de ses connaissances. Cette étape nécessite donc une certaine connaissance de la condition de santé et de la sexualité.
3. **Suggestions spécifiques** (*Specific Suggestions*) : Dans cette étape, l'intervenant aborde plus en profondeur certaines problématiques vécues par le client qui affectent sa

participation dans ses relations sexuelles. Selon sa discipline professionnelle, ses connaissances et son confort lié à la sexualité, l'intervenant peut procéder à des évaluations et proposer un plan d'intervention au client pour résoudre certaines des problématiques soulevées par le client.

4. **Thérapie intensive** (*Intensive Therapy*) : Cette étape consiste en un suivi plus serré du client par rapport à ses difficultés sexuelles. Généralement une référence vers un intervenant spécialisé (ex : sexologue, gynécologue, urologue) est nécessaire pour procéder à ce niveau d'intervention.

Ce modèle d'intervention (équivalent à une approche ou un schème) peut être utilisé en complémentarité à un modèle holistique comme le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010). Bien que les niveaux de *Permission* et d'*Informations limitées* soient particulièrement associées à la dimension de la personne selon le MDH-PPH, les *Suggestions spécifiques* peuvent être catégorisées selon qu'elles concernent les facteurs personnels, les facteurs environnementaux ou les habitudes de vie qui influencent la participation dans les relations sexuelles. Le MDH-PPH peut donc être utilisé pour guider l'analyse de l'ensemble informations recueillies dans le cadre de l'intervention modélisée par le PLISSIT et assurer la prise en compte de la variété des facteurs pouvant induire des difficultés sexuelles et/ou les exacerber.

Le modèle PLISSIT a été utilisé pour concevoir l'outil de dépistage à l'étude (voir section 5.2 – le dépistage des difficultés sexuelles) et a éclairé l'encadrement clinique des intervenants par l'auteur principal (voir section 5.6 – stratégies d'implantation). Nous avons également choisi le PLISSIT puisqu'il est abondamment utilisé dans la littérature scientifique portant sur la réadaptation sexuelle et qu'il est un modèle d'intervention simple à utiliser pour les intervenants désirant s'initier à la l'inclusion de la sexualité à leur pratique.

4.3 Les modèles de transfert de connaissances

La conception du protocole de recherche a initialement été réalisée selon une approche semi-déductive. Nous avons établi les méthodes de recherche utilisées en nous basant sur une revue non-exhaustive de la littérature au sujet de la sexualité post-AVC, sur les connaissances et expériences de l'équipe de recherche et sur la collaboration avec les coordonnateurs cliniques et en recherche de l'HRVM. De l'initiation de l'étude jusqu'à la fin de la collecte de données, nous avons conservé cette approche semi-inductive sans se baser sur un modèle théorique de transfert de connaissances. Toutefois, a posteriori nous avons constaté que notre démarche pouvait être incluse dans le modèle *Knowledge to Action* (Graham et al., 2006) et que nos résultats pouvaient être interprétés à l'aise du *Consolidated Framework for Implementation Research* (Damschroder et al., 2009).

4.3.1 Le modèle Knowledge to Action (KTA),

Le KTA (Graham et al., 2006), selon la nomenclature décrite par Nilsen, est un modèle de processus (Nilsen, 2015). Il est composé de deux cycles, soit le cycle de *développement des connaissances* et le cycle *d'application des connaissances*. Ce modèle peut être utilisé pour décrire la démarche de recherche et pour orienter le processus de transfert de connaissances. Le cycle *d'application des connaissances* est caractérisé par sept étapes :

1. Trouver le problème
2. Adapter les connaissances au contexte local
3. Évaluer les obstacles par rapport à l'utilisation des connaissances
4. Choisir, adapter et mettre en place les interventions
5. Surveiller l'utilisation des connaissances
6. Évaluer les résultats

7. Maintenir l'utilisation des connaissances

Le KTA est représenté de façon cyclique puisqu'il prône une approche itérative dans le transfert de connaissances, où la possibilité de faire des allers-retours d'une étape à une autre offre plus de flexibilité au chercheur dans la démarche de transfert de connaissances. Dans le cadre de notre étude, nous avons décrit notre **démarche de recherche** avec le cycle *d'application des connaissances* du KTA, plus précisément à partir des étapes #2 de *l'adaptation des connaissances au contexte local* jusqu'à celle #6 de *l'évaluation des résultats*.

4.3.2 Le Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)

Le CFIR (Damschroder et al., 2009) a été utilisé pour décrire nos **résultats**. Le CFIR est un modèle de déterminants (Nilsen, 2015), ce qui permet de mieux comprendre et expliquer les éléments qui vont influencer les retombées du projet de transfert de connaissances. Le CFIR est divisé en cinq regroupements :

1. La connaissance, qui représente les caractéristiques de l'intervention qui est implantée dans un certain contexte. La connaissance peut être décrite par les construits suivants : sa source, le niveau d'évidence qui la sous-tend, son avantage relatif, son adaptabilité, sa capacité à être testée, sa complexité, son design et son coût.
2. Le contexte externe, qui comprend le contexte économique, politique et social dans lequel une organisation évolue. Le contexte externe peut être décrit par les construits suivants : les besoins et ressources des clients, le réseautage de l'organisation, la pression par les pairs et les politiques et incitatifs externes.
3. Le contexte interne, qui comprend les caractéristiques structurelles, politiques et culturelles de l'organisation dans laquelle le processus d'implantation se déroule. Le

contexte interne peut être décrit par les construits suivants : ses caractéristiques structurelles, ses communications à l'interne, sa culture, le climat d'implantation.

4. Les utilisateurs visés, soit par la connaissance implantée ou par le processus d'implantation. Les utilisateurs visés peuvent être décrits par les construits suivants : leurs connaissances et croyances par rapport à l'intervention, leur sentiment d'auto-efficacité, leur stade de changement individuel, leur propre identification par rapport à l'organisation et leurs autres caractéristiques personnelles (ex : valeurs, motivation, styles d'apprentissage).
5. Le processus, qui représente une série d'actions qui peuvent se produire de façon séquentielle ou non en vue de l'atteinte de l'objectif d'implantation. Ces séries d'actions peuvent être planifiées ou spontanées, conscientes ou non, linéaires ou itératives. Le processus peut être décrit par les construits suivants : la planification, l'engagement des individus, l'exécution du plan puis la réflexion et l'évaluation.

Chapitre 5 : Méthodologie

Le cinquième chapitre présente les méthodes utilisées pour répondre aux objectifs de recherche. Ce chapitre est séparé en neuf parties. Le devis de recherche et le dépistage des difficultés sexuelles seront premièrement présentés. Seront ensuite abordées la population à l'étude, le recrutement et le déroulement de l'étude. Finalement, les stratégies d'implantation utilisées, la collecte et l'analyse des données puis les considérations éthiques concluront ce chapitre.

Ce chapitre abordera donc les étapes suivantes du projet de recherche. Premièrement, la création du dépistage des difficultés sexuelles et l'explicitation de ses composantes seront détaillées. Ensuite, le processus pré-test du dépistage des difficultés sexuelles et des méthodes de recherche sera ensuite présenté avant d'enchaîner à l'étape d'implantation officielle du dépistage, dont la durée a été de quatre mois. Finalement, l'étape de collecte de données mixtes via des entrevues individuelles, des groupes de discussion focalisée et des questionnaires sera détaillée avant de présenter les méthodes d'analyse utilisées. L'ensemble des étapes ayant mené à la complétion de l'étude sont explicitées dans la sous-section 5.5. Il est à noter que, bien que la création du dépistage des difficultés sexuelles représente une retombée de la présente étude. Celui-ci sera détaillé dans la section « Méthodologie » puisque l'attention sera davantage portée sur la faisabilité de son implantation dans les résultats.

5.1 Devis de recherche

Un devis mixte (Pluye & Hong, 2014) à prédominance qualitative a été utilisé pour cette étude. Selon Pluye et Hong (2014), les méthodes mixtes peuvent être utilisées pour mettre en commun les forces des devis qualitatifs et quantitatifs tout en compensant l'une pour l'autre leurs

limites respectives. Il y aurait trois raisons, selon ces auteurs, d'utiliser des méthodes mixtes en recherche :

1. Les chercheurs pourraient avoir besoin des méthodes qualitatives pour interpréter des résultats quantitatifs.
2. Les méthodes quantitatives pourraient permettre aux chercheurs de mieux généraliser leurs résultats qualitatifs.
3. L'utilisation combinée des deux méthodes permettrait de mieux comprendre un nouveau phénomène (par les méthodes qualitatives) tout en mesurant sa taille, ses causes et/ou ses effets (par les méthodes quantitatives).

Dans cette étude, ce sont particulièrement les deux dernières raisons présentées ci-dessus qui ont motivé le choix d'adopter un devis mixte. Ainsi, les données quantitatives avaient pour but de tracer un portrait sommaire des participants de l'étude et du contexte dans lequel le test de dépistage a été implanté. Les données qualitatives visaient quant à elles à fournir une description approfondie de la perspective des participants quant aux facteurs ayant influencé la faisabilité d'implanter l'outil de dépistage.

5.2 Le dépistage des difficultés sexuelles

Le *dépistage des difficultés sexuelles* (DDS) a été élaboré dans le cadre de cette étude. Il a été décrit en détail dans le tableau 1 (voir *Table 1*, p. 53) en utilisant l'échelle *Template for Intervention Description and Replication* (TIDiER), qui a été conçue par Hoffmann et collaborateurs (2014) afin de favoriser la description approfondie des méthodes d'intervention et promouvoir leur utilisation par d'autres chercheurs ou cliniciens. Bien que le DDS s'agisse d'un dépistage, la majorité des items du TIDiER s'y applique et permet une description structurée et détaillée de l'outil. Seuls les items du TIDiER qui étaient pertinents à notre étude ont été utilisés.

Les versions initiale (#1) et finale (#6) du DDS sont présentées aux annexes 1 et 2. Le DDS a premièrement été inspiré du script d'entrevue de l'étude de Guo et associés (2015), qui était lui-même inspiré de la méthode de Song et collaborateurs (2011) et qui avait à la base été créé pour deux raisons : 1) clarifier auprès des intervenants du milieu de réadaptation ce qu'était une discussion portant sur la santé sexuelle et 2) standardiser le processus d'implantation de leur initiative en sexualité. Le DDS était également basé sur le modèle PLISSIT (Annon, 1976). Dans le cadre de cette étude, le DDS était orienté à introduire les étapes de *Permission* et d'*Information limitée* seulement, les deux autres étapes étant particulièrement liées à l'intervention et n'étant pas compatibles au dépistage. Considérant que le script de Guo et associés (2015) contenait déjà plusieurs occasions de transmettre des informations ciblées aux clients (*Informations limitées*), nous avons ajouté deux étapes portant sur l'aspect de *Permission* du PLISSIT. En effet, une étape consistait à demander la permission au client d'aborder le sujet de la sexualité (étape #1), et une autre étape lui donnait la permission de choisir d'intégrer (ou non) la sexualité à sa réadaptation (étape #4). Le DDS est un outil d'entrevue semi-structurée, ce qui offre la flexibilité à l'intervenant de suivre le client dans les éléments dont il veut discuter et d'accorder plus ou moins d'importance à chacune des étapes selon son jugement professionnel. Chacune des étapes du DDS est décrite ci-dessous en débutant par la présentation des éléments inscrits sur le formulaire du DDS (en encadré), puis en ventilant chacune des étapes au niveau des visées thérapeutiques les sous-tendant. Les éléments en italique, lorsqu'applicables, étaient des scripts proposés aux intervenants visant à faciliter et uniformiser pour eux le processus de discussion, sans qu'ils n'aient à s'y restreindre.

Étape 1 : Demander à la personne la permission de discuter de sexualité avec elle.

Le script du DDS débutait lorsque l'intervenant demandait la permission au client post-AVC de discuter du sujet de la sexualité avec lui. Le client pouvait refuser, ce qui mettait fin à l'entrevue. Si le client répondait par l'affirmative, donnant ainsi son consentement à l'intervenant d'entamer une discussion sur la sexualité, l'intervenant pouvait enchaîner à la prochaine étape.

Étape #2 : Normaliser la présence de préoccupations liées à la sexualité chez les personnes post-AVC. *« Vous savez, il arrive souvent qu'un accident vasculaire cérébral ait un impact sur la sexualité des personnes. En fait, près de 50% des personnes ayant subi un AVC sont à risque de vivre un changement au niveau de leur sexualité ».*

En se basant sur la littérature scientifique sur l'accès à des services liés à la sexualité pour la clientèle post-AVC, l'hypothèse a été faite que la passation du DDS pourrait représenter pour certains clients leur première opportunité de recevoir des informations sur la sexualité post-AVC depuis la survenue de la maladie. Ainsi, cette étape avait pour visée de normaliser la présence de difficultés sexuelles post-AVC, autant pour les clients expérimentant déjà des difficultés sexuelles que pour les clients n'étant pas encore conscients de la possibilité que leur sexualité puisse être influencée par l'AVC. Cette étape de normalisation correspond au concept d'universalité qui a été considéré par Yalom (1995) comme un facteur influençant le changement et la guérison dans une approche thérapeutique de groupe. Durant cette étape, l'intervenant informait le client sur les impacts potentiels de l'AVC sur la sexualité en restant centré sur les incapacités que celui-ci expérimentait, ce qui représentait l'étape de l'*Information limitée* du PLISSIT. Ainsi, un client qui présentait une hémiparésie sans atteinte langagière devait recevoir de l'information sur l'impact que l'hémiparésie pouvait occasionner sur la sexualité et non de quelle manière une personne présentant des troubles cognitifs ou liés à la communication pourrait vivre des difficultés sexuelles.

Cette étape avait aussi pour visée secondaire de légitimer la présence de préoccupations en lien avec la sexualité et de mettre le client en confiance pour la suite de l’entrevue associée au DDS.

Étape #3 : Donner des exemples de questions ou craintes relatives à la sexualité fréquemment soulevées par les personnes post-AVC. « *Les gens ayant fait un AVC se posent fréquemment certaines questions liées à la sexualité. Par exemple, plusieurs se demandent si avoir une activité sexuelle leur causera un autre AVC. La plupart de ces questions peuvent être répondues par les professionnels de la réadaptation.* »

Cette étape adoptait une formule de questions et réponses permettant de renseigner le client sur des préoccupations fréquemment rencontrées chez les clients post-AVC en ce qui a trait à la sexualité. Ces préoccupations fréquentes étaient basées sur l’onglet relatif à la sexualité du site de transfert de connaissances sur la réadaptation mondialement reconnu *Strokengine* (Bégin-Morin et al., 2009; <https://www.strokengine.ca>). En plus d’ajouter aux informations ciblées déjà transmises à l’étape #2, la formule de questions/réponses de l’étape #3 amenait des éléments davantage tirés du vécu ou des expériences des clients ayant subi un AVC tel que répertoriés dans la littérature scientifique, auxquelles le client passant le DDS pouvait s’identifier. À l’opposé, le client pouvait aussi ne pas s’être encore posé certaines des questions présentées dans le cadre du DDS. Dans ce cas-ci, la passation de l’étape 3 servirait plutôt à nourrir sa réflexion et à amener le client à poser d’autres questions durant l’entrevue ou dans le futur. Cette étape avait pour but de confirmer au client que les intervenants allaient le soutenir dans la recherche des informations nécessaires en lien avec sa sexualité suivant son AVC et que des services pouvaient lui être offerts pour favoriser la reprise de ses activités sexuelles.

Étape #4 : Demander à la personne si elle veut que la sexualité soit abordée au cours de sa réadaptation. « *Voudriez-vous que la sexualité soit abordée au cours de votre réadaptation ?* »

Cette courte étape représentait l'élément charnière du DDS. Cette étape reprenait l'élément de *Permission* de PLISSIT, où l'intervenant offrait la permission, ou l'opportunité, au client d'intégrer la sexualité à son plan d'intervention en réadaptation post-AVC. La complétion de cette étape marquait la fin de la passation du DDS.

En résumé, le DDS a été conçu pour offrir un soutien à l'intervenant dans l'entreprise d'une discussion sur le sujet de la sexualité avec ses clients. En passant le DDS, le client avait l'occasion d'être informé sur les difficultés sexuelles post-AVC, d'être normalisé sur ses préoccupations (si applicable), de poser ses questions sur le sujet et de se voir offrir la confirmation que la sexualité pouvait être intégrée à sa réadaptation post-AVC. Bien que le DDS était particulièrement associé à l'évaluation des besoins liés à la sexualité, la passation du DDS constituait également une opportunité d'offrir de l'enseignement au client (i.e. intervention). Toutefois, l'intervenant devait garder en tête qu'il pouvait approfondir l'enseignement qu'il voulait transmettre au client une fois qu'il aurait reçu son approbation d'intégrer la sexualité à son suivi à l'étape #4. Il était donc laissé au jugement de l'intervenant de jauger l'enseignement qu'il ferait durant la passation du DDS et celui qu'il garderait pour une future séance de thérapie. En effet, l'objectif principal du DDS était d'établir une alliance thérapeutique sur le sujet de la sexualité et de confirmer si la sexualité serait abordée davantage pour la suite de la réadaptation.

5.3 Population

L'ensemble de l'étude a été réalisée en collaboration avec le programme de neurologie de l'Hôpital de réadaptation Villa Medica (HRVM), situé à Montréal, Québec. L'étudiant rédigeant

ce mémoire était employé de l'hôpital au moment de la réalisation de cette étude. Cet hôpital offrait des services de réadaptation de deuxième ligne à sa clientèle qui pouvait être hospitalisée à l'interne ou suivie à l'externe. Les quatre programmes de l'hôpital étaient la neurologie (AVC et autres troubles neurologiques), l'orthopédie, les grands brûlés et les personnes amputées. La moyenne d'âge de la clientèle de l'hôpital était de 71 ans. L'écart-type ni l'étendue des données menant à cette moyenne n'ont pu être fournis par l'HRVM au moment de la rédaction de ce mémoire. Toutefois l'âge minimal de la clientèle était de 18 ans, l'HRVM n'ayant pas pour mandat d'offrir des soins et services à une clientèle mineure. En se basant sur une observation qualitative de la clientèle hospitalisée à l'interne durant la période de collecte de données, ajoutée à l'expérience clinique comme ergothérapeute de l'auteur principal durant plus de quatre ans, la clientèle était majoritairement composée de personnes âgées de 60 ans et plus. Le programme de neurologie était composé de deux gestionnaires, d'un coordonnateur assumant des fonctions clinico-administratives et de 81 intervenants dont des ergothérapeutes (n = 11), physiothérapeutes (n = 14), orthophonistes (n = 9), travailleurs sociaux (n = 3), infirmiers (n = 26) et préposés aux bénéficiaires (n = 18). À ceux-ci, s'ajoutaient ponctuellement d'autres intervenants qui agissaient comme « équipe volante » pouvant être impliqués dans la réadaptation post-AVC (n= 11 ergothérapeutes, n = 11 physiothérapeutes, n = 2 travailleurs sociaux, n = 5 orthophonistes, n = 6 psychologues et n = 2 nutritionnistes). Les personnes ayant subi un AVC avaient accès aux services professionnels suivants selon qu'ils étaient suivis à l'interne ou à l'externe :

- Interne : Les clients post-AVC recevaient quotidiennement des services des services médicaux (médecins, soins infirmiers) et pouvaient, selon leurs besoins, recevoir des services d'ergothérapie, de physiothérapie et/ou d'orthophonie jusqu'à cinq jours par semaine en raison de séances quotidiennes de 30 à 60 minutes. Les clients avaient également accès à des services de psychologie, de service social et de nutrition au besoin.

Les durées de séjour en réadaptation interne variaient généralement de deux à six semaines. Annuellement, environ 360 clients ayant subi un AVC étaient hospitalisés à l'HRVM.

- Externe : les clients avaient accès à des services d'ergothérapie, de physiothérapie et d'orthophonie en raison d'une à deux fois par semaine, selon leurs besoins. Des consultations en psychologie pouvaient également être faites au besoin pour cette clientèle. Le nombre **officiel** d'admissions annuelles de personnes post-AVC en externe n'était pas disponible au moment de l'écriture de ce mémoire. Toutefois, certains intervenants ont mentionné intervenir auprès d'environ 12 clients à la fois, de voir environ cinq clients par jour et d'admettre environ deux nouveaux clients par semaine à l'externe. Nous pourrions donc prévoir qu'environ 104 clients par année sont admis en externe pour une seule discipline. Considérant que tous les intervenants ne voient pas tous les mêmes clients (ex : un client pourrait avoir seulement besoin d'orthophonie et non d'ergothérapie ou de physiothérapie), nous majorerons le nombre d'admissions à 130 par année. Ces informations ne représentent pas des données officiellement émises par l'hôpital de réadaptation mais pourraient permettre d'apprécier qualitativement certaines données numériques obtenues dans le cadre de l'étude. Elles ne seront donc pas utilisées dans le manuscrit présenté au chapitre 6, mais seront présentées dans le chapitre 7 de ce mémoire.

La population à l'étude rassemblait toutes les personnes impliquées dans le programme de neurologie de l'HRVM. Ainsi, les gestionnaires, le coordonnateur, les intervenants et les clients (ayant subi un AVC, suivis à l'interne ou à l'externe) du programme de neurologie étaient visés par cette étude d'implantation.

5.4 Recrutement

L'HRVM, le seul coordonnateur du programme de neurologie et les intervenants ont été recrutés par convenance. Les intervenants devaient travailler auprès de la clientèle post-AVC et accepter d'intégrer le DDS à leur pratique clinique pour participer à l'étude. Il n'y avait aucun critère d'exclusion pour les intervenants. Pour les clients post-AVC, une fois qu'ils avaient passé le DDS avec leur intervenant, ils étaient invités à rencontrer l'auteur principal (LPA) afin de recevoir de l'information par rapport à l'étude. Le recrutement était fait lors de cette rencontre avec l'auteur principal pour les clients désirant participer à l'étude. Pour être inclus à l'étude, les clients devaient avoir subi un AVC et être suivis à l'interne ou à l'externe à l'HRVM. N'étaient exclus que les clients présentant des troubles cognitifs sévères ou une aphasie sévère puisque leur capacité à signer un formulaire d'information et de consentement de façon libre et éclairée en aurait été affectée. Afin de recueillir une diversité de points de vue, nous avons fixé le nombre minimal de participants à cinq pour les intervenants et à trois pour les clients. Nous avons toutefois pour objectif de recruter environ sept clients et 15 intervenants afin d'avoir au final un total d'environ 10 entrevues (individuelles ou de groupe) à analyser (Richards, Dean, Burgess, & Caird, 2016). Cette taille d'échantillon est également appropriée dans le contexte où cette étude a été réalisée dans le cadre d'une maîtrise de deux ans. Il n'y avait pas de nombre maximal de participants et tous les volontaires pouvaient être inclus à l'étude.

5.5 Déroulement du projet

Le déroulement du projet a été décrit en fonction des étapes du KTA (Graham et al., 2006) dans le tableau 2 (voir *Table 2*, p. 56). L'ensemble des étapes se sont déroulées sur une période de huit mois, soit de janvier à octobre 2018. Une fois que le projet de recherche a reçu l'approbation d'un comité d'éthique et du comité de convenance institutionnelle de l'HRVM (voir section 5.9 –

Considérations éthiques), le DDS a été adapté une première fois aux besoins des intervenants. Des activités de dissémination du projet de recherche ont ensuite été réalisées pour recruter des intervenants. Le DDS a ensuite été pré-testé par trois intervenants volontaires durant trois semaines, ce qui a mené à un deuxième ajustement du DDS et une bonification du plan de transfert de connaissances en vue de la période d'implantation officielle du DDS. La période d'implantation officielle du DDS, accompagnée de l'application de plusieurs stratégies d'implantation (voir *Table 3*, p. 58) a ensuite été réalisée durant quatre mois. La période d'implantation s'est terminée avec la collecte des données qui a duré un mois. L'analyse des résultats a ensuite été réalisée.

5.6 Stratégies d'implantation

Les stratégies ont été fixées en fonction des suggestions des intervenants ayant participé au pré-test du DDS et des besoins soulevés durant la période d'implantation par les intervenants. Les stratégies d'implantation sont décrites au tableau 3 (p. 58). Le « niveau » qui a été attribué à la stratégie réfère aux cinq regroupements du CFIR (Damschroder et al., 2009). La classe des stratégies d'implantation a été établie en fonction des critères de Leeman et collaborateurs (2017), soient :

- *Stratégie de dissémination* : Développement et distribution de matériel d'information.
- *Stratégie liée au processus d'implantation* : Actions liées à la planification, à la sélection et à l'intégration de la connaissance dans la pratique.
- *Stratégies d'intégration* : Actions ciblant les facilitateurs et les barrières à l'implantation de la connaissance.
- *Stratégie de renforcement des capacités* : Action ciblant les capacités générales des individus à mettre en œuvre les stratégies liées au processus d'implantation.

Certaines stratégies ont été offertes de façon simultanée mais sont présentées séparément dans le tableau 3 (p. 58) considérant qu'elles avaient des buts distincts.

5.7 Collecte de données

Les données liées à chaque participant étaient prises à un seul temps de mesure, soit à la fin de leur participation à l'étude. Les intervenants et le coordonnateur prenaient part à la collecte de données suivant la fin de la période d'implantation, tandis que les clients participaient à la collecte de données à la fin du suivi de réadaptation post-AVC dans le cadre duquel le DDS avait été réalisé. Les méthodes de collecte de données étaient :

- *Formulaires de DDS remplis* par les intervenants : Nombre de dépistages réalisés et nombre de dépistages positifs ou négatifs.
- *Consultation des dossiers médicaux* des clients post-AVC rencontrés en entrevue : Âge, sexe, état marital, date de survenue et localisation de l'AVC.
- *Entrevues individuelles* : Réalisées auprès des cinq clients post-AVC inclus dans l'étude, du coordonnateur du programme de neurologie et d'un intervenant. Ce dernier n'a pas participé à un groupe de discussion comme tous les autres en raison d'un manque de disponibilités. L'auteur principal de l'étude a animé toutes les entrevues individuelles hormis celle du coordonnateur du programme de neurologie afin de ne pas biaiser le discours du participant, celui-ci ayant collaboré tout au long du projet avec l'auteur principal. Les guides d'entrevue ont été élaborés selon une revue non-exhaustive de la littérature portant sur le transfert de connaissances et avec la collaboration d'une co-auteure étant une chercheuse d'expérience en transfert de connaissances (AR). Ces guides d'entrevue sont présentés aux annexes 3 et 4. Les entrevues individuelles visaient à

recueillir les perceptions, opinions et expériences des participants par rapport à l'acceptabilité du DDS et aux facteurs ayant influencé l'implantation du DDS dans les pratiques cliniques de l'hôpital de réadaptation (faisabilité). Dans cette étude, nous considérons que l'acceptabilité d'un outil consiste en la représentation mentale plus ou moins positive qu'un utilisateur a de cet outil avant de l'utiliser (Tricot et al., 2003) et est un prédicteur de son utilisation (Février, 2011). Parmi les questions posées aux clients figurait : « *Racontez-moi comment ça s'est passé pour vous lorsque l'on a abordé le sujet de la sexualité au cours de votre réadaptation?* ». Le guide d'entrevue du coordonnateur comportait des questions telles que : « *Parlez-moi des facteurs qui ont influencé l'implantation et l'acceptabilité du dépistage ?* ». Les entrevues individuelles ont toutes duré de 45 à 75 minutes, hormis une entrevue réalisée avec un client participant qui présentait des troubles langagiers, pour qui l'entrevue a été d'une durée de 120 minutes.

- *Groupes de discussion focalisée* : Trois groupes de discussion focalisée ont été réalisés auprès de 14 des 15 intervenants ayant accepté de participer à la collecte de données. Chaque groupe était enregistré de façon audionumérique et était animé par deux co-animateurs. Les groupes se déroulaient durant la période du dîner des intervenants et leur durée a été de 45 à 60 minutes. Les guides d'entrevue des groupes de discussion focalisée ont été élaborés de la même manière que les guides d'entrevues individuelles et sont présentés à l'annexe 5. Le même guide d'entrevue a été utilisé pour l'entrevue individuelle de l'intervenant ne pouvant pas participer à un des groupes de discussion focalisée. Les sujets abordés durant ces groupes portaient majoritairement sur l'acceptabilité du DDS et sur les facteurs ayant influencé l'implantation du DDS dans la pratique des intervenants (faisabilité). Parmi les questions posées aux intervenants figuraient : « *Racontez-moi comment s'est passée l'implantation du dépistage des difficultés sexuelles dans votre*

pratique ? » et « *Dans quelle mesure avez-vous accepté l'intégration de ce dépistage dans votre pratique ?* ». Les groupes de discussion focalisée ont été formés afin de réunir les intervenants selon leurs disponibilités. Les intervenants de la réadaptation interne et externe ont été séparés puisqu'ils n'intervenaient généralement pas au même point de services. Les intervenants de la réadaptation interne ont été assignés au groupe correspondant à leurs disponibilités.

- *Questionnaire sociodémographique et clinique* : Devait être complété avant de participer à l'entrevue individuelle ou au groupe de discussion focalisée par les intervenants et le coordonnateur. Les catégories de données y étant recueillies, les échelles de mesure et les résultats sont présentées dans le tableau 5 (voir *Table 5*, p. 65) et une copie du questionnaire est présentée à l'annexe 6.
- Un *journal de bord* a été rempli par l'étudiant-chercheur tout au long de l'étude afin de noter les événements importants du projet ainsi que ses réflexions et ses expériences en lien avec le projet d'implantation. Un échantillon du journal de bord est présenté à l'annexe 7.

5.8 Analyse des données

5.8.1 Analyses quantitatives

Les données recueillies avec les questionnaires sociodémographique et clinique, les formulaires de DDS remplis et la consultation des dossiers médicaux (constituant ensemble les « données d'implantation ») ont été analysées de façon descriptive par des fréquences (et pourcentages) et des moyennes (écart-types). Le niveau d'aise des intervenants à aborder la sexualité dans la pratique clinique a été comparé entre avant et après la période d'implantation par

un test de Wilcoxon pour échantillons appariés (statistique non-paramétrique considérant la taille d'échantillon), dont le niveau de signification scientifique a été établi à $p < 0,05$. L'ensemble de ces données ont été utilisées en complément aux informations qualitatives afin de mieux décrire dans quel contexte ces dernières ont été obtenues.

5.8.2 *Analyses qualitatives*

Les enregistrements des entrevues individuelles et des groupes de discussion focalisée ont été transcrits en verbatim. Les verbatim ont ensuite été intégrés au logiciel *QDA Miner 5* pour en faciliter le codage et le classement. Les verbatim ont été analysés par thématiques par deux évaluateurs (LPA, EP) en s'inspirant de la méthode d'analyse de contenu de Paillé et Mucchielli (Paillé & Mucchielli, 2016) et en suivant une approche semi-déductive. En effet, les évaluateurs se sont inspirés des regroupements du CFIR (Damschroder et al., 2009) pour créer certains codes de la grille de codage. Un troisième évaluateur (AR) a été inclus au besoin lors de divergences d'interprétations entre les deux principaux évaluateurs.

1. L'analyse des verbatim de chaque groupe de participants (intervenants, coordonnateur et clients post-AVC) a donc débuté par leur lecture libre par chacun des évaluateurs afin d'en obtenir une compréhension suffisante pour extraire les thèmes principaux.
2. Les évaluateurs se sont ensuite rencontrés pour échanger et négocier leurs compréhensions respectives tirées de la lecture répétée des verbatim. Ces périodes d'échanges et de négociations entre les évaluateurs se terminaient par un remue-méninge des thèmes ressortant dans le discours des groupes de participants. Les thèmes ont ensuite été hiérarchisés au niveau de leur importance perçue par les évaluateurs. Les thèmes émergents de ce remue-méninge ont constitué les premiers éléments de la grille de codage utilisée pour coder les verbatim.

3. Afin de se familiariser avec la méthode de codage, les deux évaluateurs (LPA, EP) ont débuté avec l'analyse du verbatim du coordonnateur. Les deux évaluateurs indépendants ont ainsi codé environ 10% d'un verbatim pour chaque groupe de participants (clients, intervenants et coordonnateur). Ils se sont ensuite rencontrés pour comparer leur codage et uniformiser leurs interprétations et les manières de coder. Le reste du codage a été réalisé par l'auteur principal (LPA).
4. Une révision de 15% des codes et verbatim associés a été réalisée par une co-auteure (AR) afin d'en assurer la crédibilité.

Étant donné le nombre total d'entrevues (n total = 10 incluant n = 4 intervenants, n = 1 coordonnateur et n = 5 clients), une analyse horizontale des verbatim a été réalisée afin d'en ressortir les thèmes principaux (Paillé & Mucchielli, 2016). Bien que moins approfondie que l'analyse verticale (en profondeur) de chaque verbatim, l'analyse horizontale a permis d'acquérir une compréhension globale des informations transmises par les participants et de comparer les groupes de participants entre eux afin de mettre en évidence la présence de disparités ou de similarités dans leurs discours respectifs. Les résultats des analyses qualitatives ont été catégorisés en s'inspirant des regroupements du CFIR (Damschroder et al., 2009) pour produire des thèmes qui rassemblaient chacun plusieurs sous-thèmes. Les sous-thèmes représentaient des facteurs ayant influencé la faisabilité d'implantation du DDS.

5.9 Considérations éthiques

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) de l'Université de Montréal (voir annexe 8) et par le comité de convenance institutionnelle de l'HRVM (voir annexe 9). Toutes les personnes participant à l'étude (phases de pré-test et d'implantation) ont signé un formulaire d'information et de consentement et étaient libres de se

retirer de l'étude à tout moment (voir annexes 10, 11 et 12 pour les formulaires d'information et de consentement de chaque groupe de participants à la phase d'implantation). Les personnes présentant une situation d'inaptitude n'ont pas été impliquées à l'étude vue la complexité ajoutée de la signature d'un formulaire de consentement de façon libre et éclairée. Toutefois, les intervenants participants étaient avisés qu'ils pouvaient utiliser le DDS auprès de tous les clients et qu'ils seraient supportés cliniquement par l'auteur principal, même si certains des clients ne pouvaient être inclus à l'étude. Ainsi, cette limitation convenue pour des fins de faisabilité de l'étude ne devrait pas avoir affecté l'accès aux services pour les clients en situation d'inaptitude.

Seuls les membres de l'équipe de recherche avaient accès aux données issues de l'étude. Ces données sous forme papier ou de fichier audionumérique sont aujourd'hui conservées dans une filière verrouillée et dans un disque dur protégé par un mot de passe, respectivement, tous entreposés dans le bureau de la directrice de maîtrise (AR) de l'auteur principal. Une attention particulière à la confidentialité des participants sera portée lors de la diffusion des résultats et un code a été associé à chacun des participants afin de préserver leur anonymat dans la diffusion de certains verbatim d'entrevues.

Chapitre 6 : Manuscrit

Le chapitre 6 présente les résultats de l'objectif principal de ce mémoire dans un manuscrit.

6.1 Implementation of a sexual difficulty screening tool for a stroke rehabilitation clientele: a feasibility study

Par : Louis-Pierre Auger, Evelina Pituch, Johanne Filiatrault, Frédérique Courtois, Annie Rochette (soumis au journal *Disability and Rehabilitation* le 14 août 2019, voir annexe 13).

Louis-Pierre Auger a été le principal responsable de chacune des étapes qui ont mené à la réalisation de l'étude, de la conception du protocole de recherche jusqu'à l'analyse des résultats. Il a aussi dirigé la rédaction de ce manuscrit. Il a aussi été le principal concepteur et présentateur des communications scientifiques (affiches et présentations) liées à cette étude.

Evelina Pituch a participé à la collecte de données, à l'analyse des résultats et à la révision de ce manuscrit. Elle a également révisé les affiches conçues à partir de l'automne 2018.

Johanne Filiatrault a été consultante scientifique au niveau des méthodes de recherche au moment de l'exécution du projet de recherche. Elle a également pris part à la révision de ce manuscrit et des communications scientifiques liées à cette étude.

Frédérique Courtois a rempli le rôle de professionnelle spécialiste en sexualité à qui les intervenants pouvaient référer leurs clients dans le cadre de l'étude. Elle a également pris part à la révision de ce manuscrit et des communications scientifiques liées à cette étude.

Annie Rochette a dirigé et soutenu le premier auteur dans l'ensemble des étapes qui ont mené à la réalisation de l'étude. Elle a agi à titre d'experte en transfert de connaissances et a participé à l'analyse des données. Elle a finalement été la principale réviseuse du manuscrit et des communications scientifiques liées à l'étude.

Implementation of a sexual difficulty screening tool for a stroke rehabilitation clientele: a feasibility study.

Louis-Pierre Auger^{1,2}, Evelina Pituch^{1,2}, Johanne Filiatrault^{1,3}, Frédérique Courtois^{2,4}, Annie Rochette^{1,2}

1: School of Rehabilitation, Faculty of Medicine, University of Montreal, Montreal, Qc, Canada.

2: Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

3: Research center of the Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Montreal, Qc, Canada.

4: Department of Sexology, Faculty of Human Sciences, Université du Québec à Montréal, Montreal, Qc, Canada

Corresponding author: Louis-Pierre Auger, O.T., Masters student in rehabilitation sciences at University of Montreal. Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal. 6300, Darlington Ave., Montreal (Qc), Canada, H3S 2J4. E-mail: louis-pierre.auger@umontreal.ca

6.2 Abstract

Purpose: Examine the factors that could affect the implementation of a Sexual Difficulty Screening tool (SDS) in stroke rehabilitation.

Materials and Methods: A mixed research design was used in a rehabilitation hospital, where the SDS was implemented for four months. The number of times the SDS was administered and the clinicians' level of comfort in addressing sexuality before and after implementation were measured. The perceived factors influencing the implementation were gathered through interviews and group discussions with five stroke clients, 15 clinicians and a coordinator.

Results: The SDS was used 28 times during the study. The clinicians' level of comfort improved significantly ($p = 0.001$) post-implementation. The influencing factors were grouped into four themes: the acceptability of the SDS (e.g., its format), the individual characteristics of participants (e.g., clinicians' lack of knowledge or comfort level), the context of the rehabilitation hospital (e.g., lack of resources) and the implementation process (e.g., support from "champions").

Conclusion: Several types of factors, some of which could be modified, influenced the implementation of the SDS. Training and access to specialized sexuality resources would be important for supporting clinicians.

Keywords: sexuality, stroke, knowledge translation, implementation, mixed methods, rehabilitation, screening

6.3 Introduction

Sexuality is one of the domains of life that can be affected by a stroke (Grenier-Genest et al., 2017). According to a recent literature review that identified 25 scientific papers published on this topic between 1982 and 2017, a stroke can lead to a variety of sex-related problems, henceforth referred to as “sexual difficulties”, including sexual dysfunction, decreased desire and low sexual satisfaction (Grenier-Genest et al., 2017). A cross-sectional study with 192 people who sustained a stroke found sexual difficulties to be present in about 50% of them (Korpelainen et al., 1999). Another study showed that sexual dissatisfaction was associated with an increased risk of depression and poor quality of life after a stroke (Stein et al., 2013). Considering the proportion of stroke survivors with sexual difficulties, and the negative psychosocial impact of these difficulties coupled with the fact that people with stroke put sexuality among their rehabilitation priorities (Stein et al., 2013), it is important to address sexuality during post-stroke rehabilitation. Moreover, Canadian (Hebert et al., 2016), American (Winstein et al., 2016) and Australian (Stroke Foundation, 2017) stroke rehabilitation guidelines recommend offering all stroke survivors the opportunity to discuss sexuality with a clinician during their rehabilitation.

However, few people have the opportunity to address sexuality during their stroke rehabilitation (McGrath et al., 2018; McLaughlin & Cregan, 2005). According to an American cross-sectional study with 38 stroke survivors, 78% declared not receiving enough information about sexuality, despite the fact that the vast majority (75%) of participants wanted to receive some (Stein et al., 2013). This lack of services with respect to post-stroke sexuality can be explained by the presence of multiple barriers, many of which influence rehabilitation clinicians (Dyer & das Nair, 2013). A systematic review exploring the experiences of clinicians about addressing sexuality in their practice found many barriers preventing them from discussing sexuality with their clients. Among these barriers was a concern about how their clients and colleagues would react, clinicians’

lack of experience working with sexuality and the small amount of quality written information on the subject (Dyer & das Nair, 2013). These same barriers have also been reported in other studies (Helland, Garratt, Kjekken, & Dagfinrud, 2013; Hyland & Mc Grath, 2013).

A significant gap can be observed between the recommendations from the scientific literature and current clinical practice regarding the inclusion of sexuality in stroke rehabilitation. Initiatives of integrated knowledge translation (Gagliardi et al., 2016) on this topic that are oriented for the different actors (e.g. clinicians, managers) involved in stroke rehabilitation could be a way to narrow this gap.

A study by Guo and collaborators (2015) is among the very few that have focused on the implementation of clinical initiatives addressing post-stroke sexuality. This action-research conducted in a stroke rehabilitation facility led to the improvement of services offered related to sexuality via several implementation strategies, including a reminder system and a script for interviewing clients about sexuality. As a result, the amount of stroke clients who discussed the subject of sexuality with a clinician during their inpatient rehabilitation increased from 0% to 80% in 10 months (Guo et al., 2015). To our knowledge, no other study has addressed knowledge translation regarding sexuality in stroke rehabilitation. Thus, undertaking a study on the subject would not only be innovative, but would also help stimulate the development of more comprehensive services to meet the needs of stroke clients.

6.4 Objective

The main objective of this study was to explore the **feasibility** of implementing a sexuality screening tool among post-stroke clients in rehabilitation. More specifically, the study aimed to **describe the implementation process of the screening tool and to explore the factors influencing the feasibility of its implementation according to the perspective of clinicians, managers and clients**. Feasibility was defined as the feasible or possible aspect of a study in the context where it is planned. It comprised four dimensions, namely: the process of implementation, resources, management and the scientific foundation (Sudsawad, 2007; Thabane et al., 2010).

6.5 Materials and Methods

6.5.1 Research Design

A mixed (Pluye & Hong, 2014), predominantly qualitative, design was used for this study. The purpose of the quantitative data was to provide a brief portrait of the study participants and the context in which the screening tool was implemented. The qualitative data aimed to provide a thorough description of the participants' perspective regarding the factors that influenced the feasibility of implementing the screening tool. This study was approved by a research ethics board from the university to which the first author is affiliated and by the institutional suitability committee of the rehabilitation hospital where the study took place. All participants in the study signed a consent form and were free to withdraw from the study at any time.

6.5.2 Sexual Difficulty Screening

The Sexual Difficulty Screening (SDS) tool, developed as part of this study, was based on interview scripts from previous studies (Guo et al., 2015; Song et al., 2011) and on the *Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy* (PLISSIT) model (Annon, 1976).

The PLISSIT is an intervention model that describes four levels of intervention in the follow-up of a person experimenting sexual difficulties. The SDS has been described in detail in Table 1 (p. 53) using the *Template for Intervention Description and replication* (TIDiER) scale (Hoffmann et al., 2014), which was designed to promote an in-depth description of intervention methods and to facilitate their use by other researchers and clinicians. Although the SDS is not an intervention method, the majority of the TIDiER's items was applicable to the screening tool's description.

6.5.3 Theoretical Framework

The *Knowledge to Action* (KTA) model developed by Graham and collaborators (2006) is a process model in knowledge translation (Nilsen, 2015). It is composed of two cycles: the *Knowledge Creation cycle* and the *Action cycle*. As part of our study, we described our research approach using all stages of the KTA's *Action cycle* except the *Sustain knowledge use*, which has not been evaluated in the study.

The *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR) (Damschroder et al., 2009) was used to describe the factors influencing the implementation of the SDS. The CFIR is focused on the implementation's determinants (Nilsen, 2015) and includes five domains of determinants: the intervention, inner and outer setting, the individual characteristics and the process by which implementation is realized. Using the CFIR offers a better understanding of the determinants that influence a knowledge translation process implementation.

Table 1: Description of the Sexual Difficulties Screening Based on the Template for Intervention Description and Replication (TIDieR) scale - (Hoffmann et al., 2014)

Why	The SDS was designed to help rehabilitation clinicians identify clients who may need to address sexuality in their rehabilitation. It was developed for use with all stroke clients undergoing rehabilitation. The SDS builds on previous work examining post-stroke sexuality (Guo et al., 2015; Song et al., 2011) and on an intervention model used in the field of sexology, PLISSIT (" <i>Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Treatment</i> ") (Annon, 1976).
What	The SDS consists of four statements accompanied by a script to guide clinicians performing a semi-structured interview with the client. The SDS consists of a double-sided form and is available in French and English.
Administrative Procedure	<p>The semi-structured interview associated with the SDS consists of four steps: 1) Ask the client for permission to discuss sexuality; 2) Normalize the presence of sexual difficulties following a stroke; 3) Offer post-stroke clients examples of sexuality-related issues or concerns that they may have; 4) Ask the client if they want sexuality to be part of their rehabilitation. If the client answers "yes" in step 4, the SDS is considered positive. When a SDS is positive, the clinicians have the option to evaluate and intervene if the sexual difficulties reported are part of their field of practice, or to refer the client to another health professional who will be able to address the issue of sexuality with the client.</p> <p>The SDS was to be integrated into the clinical practices of all clinicians in the rehabilitation hospital's neurology program so that all stroke clients being followed up would have at least one opportunity to address sexuality during their rehabilitation.</p>
Who provided	The SDS can be used by clinicians in all disciplines involved in stroke rehabilitation.
How	Face to face, individually, during rehabilitation follow-up.
Where	The semi-structured SDS interview was done in person at the rehabilitation hospital.
How much	The SDS is estimated to take between five and ten minutes to administer.

* Items 9 to 12 in the TIDieR checklist did not apply because this is a screening and not an intervention.

6.5.4 Population

The study was conducted in collaboration with the neurology program of a Canadian rehabilitation hospital, where the majority of clients have sustained a stroke. The neurology program is composed of two managers, a coordinator with clinical-administrative functions, and 81 clinicians including occupational therapists (n = 11), physical therapists (n = 14), speech language pathologists (n = 9), social workers (n = 3), nurses (n = 26) and attendants (n = 18). In addition, there are other clinicians who act as "floating staff" and may be involved in post-stroke rehabilitation (n = 11 occupational therapists, n = 11 physical therapists, n = 2 social workers, n = 5 speech language pathologists, n = 6 psychologists and n = 2 nutritionists). The hospital offers rehabilitation services to post-stroke clients both in inpatient and outpatient settings. Approximately 360 clients are admitted annually for inpatient stroke rehabilitation. The number of annual outpatient admissions could not be provided by the rehabilitation hospital at the time of writing.

6.5.5 Recruitment

The rehabilitation hospital, the only coordinator of the neurology program and the clinicians were recruited by convenience. Clinicians were required to work with stroke clients and agree to integrate the SDS into their clinical practice in order to participate in the study. There was no exclusion criterion for clinicians and for the coordinator. Stroke clients were recruited by clinicians when they used the SDS. Only clients who had had a stroke and were being followed in inpatient or outpatient rehabilitation at the rehabilitation hospital could be included in the study. Clients with severe cognitive impairment or severe aphasia were excluded because their ability to provide free and informed consent would have been affected. In order to collect a variety of point of views, at least five clinicians and three clients were targeted to be recruited in the study.

6.5.6 Unfolding of the study

The project execution was described according to the stages of the KTA (Graham et al., 2006) in Table 2 (p. 56). All stages of the project took place from January to October 2018.

6.5.7 Implementation Strategies

The strategies were chosen based on the suggestions of the clinicians who participated in the SDS pre-test and the needs raised by the clinicians during the implementation period. Implementation strategies are described in Table 3 (p. 58). The "level" of the strategy refers to the five CFIR domains (Damschroder et al., 2009). The class of implementation strategies has been established according to the criteria of Leeman and collaborators (2017). Some strategies were offered simultaneously but are presented separately in Table 3 (p. 58) because they had separate goals.

Table 2: Stages* of the project's execution

Adapt knowledge to local context (2 months)	<p>Once the study was approved by a research ethics committee, the lead author organized a meeting with the clinical coordinator of the neurology program and the research coordinator of the rehabilitation hospital. The purpose of this meeting was to review the research protocol and adapt the methods to fit the context and the human and material resources of the hospital. The meeting gave rise to the following feedback and modifications to the research methods so that the study could take place:</p> <ul style="list-style-type: none">• The SDS appears to be an acceptable tool that can be used by clinicians working with stroke clients.• The SDS will not be imposed on all clinicians working with stroke clients. The SDS will only be used by clinicians who volunteer to use it.• Sexuality will not be integrated into the routine protocol used by clinicians in their interdisciplinary treatment plan meetings for stroke clients because: the SDS has not been validated and there is not enough time during these meetings to do so.
Assess barriers to knowledge use (1 month)	<p>The SDS was pretested by three clinicians (speech language pathologists: n = 2, occupational therapist: n = 1) for three weeks, two of whom worked part-time. The three clinicians received one hour of training on the use of the SDS, and were also given information materials on post-stroke sexuality to help them in educating their clients, if needed. In total, the SDS was used twice by one clinician and one of these two clients received a positive screening. The estimated total number of clients followed during this period by the three clinicians was 12. Focus group discussions with all three clinicians and a one-on-one interview with the client who had a positive SDS, both lasting approximately 45 minutes, were completed at the end of the pre-test period and were facilitated by the lead author (LPA). The topics discussed in the focus groups covered barriers and facilitators related to the use of the SDS, as well as ways the tool could be improved. The one-on-one interview explored the clients' experience with the SDS, the factors that influenced the screening process, and ideas on how to improve this process. Both interviews were digitally recorded and the discourses were analyzed using a thematic analysis method (Paillé & Mucchielli, 2016) by the lead author. The information gathered showed that it was feasible for clinicians to use the SDS with stroke clients and that the SDS was well accepted by all three clinicians and the clients who were screened. Adjustments have been made to the SDS to make it easier for clinicians to use (for example, adding instructions related to the research project on the back of the SDS form). Finally, the clinicians participating in the pre-test recommended that more practical training be offered to the clinicians who will use the SDS during the official implementation period.</p>
Select, tailor, and implement interventions	<p>During this official implementation period, which lasted four months, n = 18 volunteer clinicians integrated the SDS into their practice. The socio-demographic and professional characteristics are shown in Table 5 (p. 65). The majority of the implementation strategies were used during this period (see Table 3, p. 58). During these four months, the research team also <i>monitored knowledge use</i> through twice a month follow-ups with clinicians. The follow-ups were</p>

(4 months)	conducted using email, telephone or in person meetings depending on their needs. Follow-ups were frequent at the beginning of the implementation period, and they often resulted in identifying new obstacles to implementing the SDS. This led to a new process of finding strategies to make the implementation process easier for clinicians and clients.
Evaluate outcomes (1 month)	The data collection methods used and the analysis of the results are described in the following sections of the methods.

* Using the steps in the *Action cycle* of the *Knowledge to Action Framework* (Graham et al., 2006).

Table 3: Implementation Strategies Used

Implementation Strategy	Practical Application	Group*	Class**
Clinical Reasoning Workshop	Group reasoning through a case history of a post-stroke rehabilitation client who wants to address sexuality during rehabilitation (positive SDS)	Clinicians	Capacity building
Clarification of Referral Procedures to Sexuality Professionals	During the study, clinicians had the option of referring clients to specialized sexology services. To do this, they had to contact the coordinator of the neurology program, who had the information needed to make the referral.	Clinicians and the Inner Setting	Integration
Design of post-stroke sexuality information packages	Depending on the targeted disciplines, the information packages contained educational leaflets on the impact of stroke on sexuality, pictorial fact sheets depicting adapted sexual positions, and a non-exhaustive list of external resources dedicated to sexuality.	Clinicians	Dissemination
Clinical Consultations on Sexual Rehabilitation	Clinicians could contact the lead author, an occupational therapist with expertise in post-stroke sexual rehabilitation. He was available daily and offered coaching by email, telephone or in person depending on the clinician's preference. The consultations focused on assessment and professional intervention according to the clinician's discipline.	Clinicians	Capacity building
15 lunch-hour supervision meetings	During these midday meetings, the clinicians shared their experiences and questions about their post-stroke clients, and the group discussed the best procedures to use with these clients. These meetings were flexible and could cover any topic deemed relevant by the clinicians.	Clinicians	Capacity building, Implementation Process
E-mail reminders	E-mails were sent at least twice a month. For example, a message might be sent as a reminder about midday meetings, but also served as reminders to the clinicians to use the SDS.	Process, Clinicians	Process

Setting monthly goals	In addition to the e-mail reminders, monthly goals were set for how many times the SDS would be administered.	Process, Clinicians	Process
Modifying the SDS	The SDS was modified to better suit the needs of the clinicians. For example, a description of the tasks to be performed by clinicians following the administration of the SDS was added to the back of the SDS form. Another addition was a section where the clinician could comment on the suspected nature of the sexual difficulties (physical, psychological or medical) in order to facilitate a referral process.	Knowledge to translate, clinicians and clients	Integration
Placing SDS forms in strategic locations	One clinician was assigned per discipline to ensure that the SDS forms were stored in a place that was easy for clinicians to access and which corresponded to their work habits and environments. For example, the outpatient clinicians placed the forms near the client rehabilitation records.	Process, Clinicians	Integration
Conference on post-stroke sexuality	On March 2018, a conference was held at the rehabilitation hospital. It was open to all clinicians, and dealt with the impact of stroke on sexuality and Canadian Best Practice recommendations regarding stroke rehabilitation and sexuality. The research project was also presented to the clinicians who attended the conference.	Clinicians	Dissemination
Individual training on the use of the SDS	All the clinicians participating in the research project received training on the SDS and how to administer it. Strategies and advice were also shared during these training sessions, and clinicians could ask questions. The training sessions were part of the midday supervision meetings.	Clinicians	Capacity building

* According to the *Consolidated Framework for Implementation Research* (Damschroder et al., 2009)

** According to the nomenclature of Leeman et al. (2017)

6.5.8 Data collection

Data for each participant were taken at a single measurement time at the end of their involvement in the study: in the case of clinicians and the participant coordinator, it was done at the end of the implementation period. For clients, this took place at the end of their rehabilitation follow-up. The methods of data collection were:

- *SDS Forms completed* by clinicians: Number of screenings completed and number of positive and negative screenings.
- *Consulting medical records* of stroke clients interviewed: Age, sex, marital status, stroke date and location.
- *Individual interviews*: Conducted with the five stroke clients included in the study, the neurology program coordinator and one clinician. Unlike the others, this clinician did not participate in a focus group due to lack of availability. The interview guides were developed based on a non-exhaustive review of the literature on knowledge translation in collaboration with a co-author (AR) who is an experienced knowledge translation investigator. The purpose of the one-on-one interviews was to gather participants' perceptions, opinions and experiences regarding the factors that influenced the implementation of the SDS in the context of the clinical practices of the rehabilitation hospital (feasibility). An example of a question asked to clients is: "*Tell me how it went for you when you talked about sexuality during your rehabilitation*". The interview guide used by the coordinator included questions such as: "*Tell me about the factors that influenced the implementation and acceptability of the screening*".
- *Focus groups*: Completed with 14 of the 15 clinicians who agreed to participate in the data collection. Each group was recorded digitally and was moderated by two facilitators (LPA,

EP). The groups met during the clinicians' lunch period and their duration was between 45 and 60 minutes. The focus group interview guides were developed in the same way as the individual interview guides. The same interview guide was used for the individual interview of the clinician who could not participate in a focus group. The topics discussed during these groups focused mainly on factors perceived to have influenced the implementation of the SDS in the clinicians' practice (feasibility). Clinicians' questions included: "*Tell me about the implementation of Sexual Difficulty Screening in your practice,*" and "*To what extent have you accepted the integration of this screening into your practice?*"

- *Sociodemographic and Clinical Questionnaire*: The clinicians and the coordinator had to complete the questionnaire before participating in the individual interview or focus group. The categories of data collected, the measurement scales and the results are presented in Table 5 (p. 65).
- A *logbook* was completed by the first author throughout the study to record important project events as well as his reflections and experiences related to the implementation project.

6.5.9 Data Analysis

6.5.9.1 Quantitative analysis

The data collected with the socio-demographic and clinical questionnaires, the completed SDS forms and the medical records that were consulted (constituting the "implementation data") were analyzed descriptively by frequency (percentages) and means (standard deviations). The average level of comfort of clinicians in addressing sexuality in clinical practice was compared

between pre- and post-implementation by a paired-specimen Wilcoxon test, whose level of statistical significance was established at $p < 0.05$.

6.5.9.2 Qualitative Analysis

The recordings of the individual interviews and focus groups were transcribed verbatim. These transcriptions were then integrated into *QDA Miner 5* software for ease of coding and ranking. Two evaluators (LPA, EP) analyzed the verbatim following the content analysis method of Paillé and Mucchielli (2016), and using a semi-deductive approach. A third evaluator (AR) was included as needed when there were diverging interpretations between the two key evaluators. Analysis of the verbatim of each group of participants (clinicians, coordinator and stroke clients) began with an open reading by each of the evaluators so they could gain enough understanding to extract the main themes. The evaluators then met to discuss and negotiate their respective understandings after repeated reading of the verbatim.

These periods of discussion and clarification between the evaluators ended with a brainstorming session on the themes that emerged from the participants' discourse. The themes were then prioritized according to how much importance the participants had attached to them. The themes that emerged from this brainstorming were the first elements of the coding scheme that was used in the codification of the verbatim. To familiarize themselves with this method of analysis, the two evaluators began by analyzing the coordinator's verbatim. The two evaluators (LPA, EP) then coded independently more than 10% of the total amount of verbatim. The codes and coding methods were then standardized and the first author coded the rest of the verbatim. Given the total number of interviews, a horizontal analysis of the verbatim was conducted to highlight the main themes (Paillé & Mucchielli, 2016). Although less comprehensive than the vertical (in-depth) analysis of each transcript, the horizontal analysis offered a global understanding of the information

provided by the participants and the opportunity to compare groups of participants with each other to highlight the presence of disparities or similarities in their respective discourses. The results of the qualitative analyses were categorized using CFIR (Damschroder et al., 2009) groupings, which produced several themes and sub-themes that influenced the implementation of the SDS.

6.6 Results

6.6.1 Description of the sample

The participants involved in the implementation of the SDS included 28 stroke clients, 18 clinicians and the neurology program coordinator.

Five of the 28 clients who were screened using the SDS agreed to participate in an individual interview (see Table 4, p. 64). Three of these participants were female and two male. Their mean age was 67.0 +/-4.8 years. Three clients had had a right hemispheric stroke and two had had a left hemispheric stroke.

Among the 18 clinicians (see Table 5, p. 65), one speech language therapist withdrew during the implementation period and two occupational therapists did not participate in the interviews due to lack of availability or to a change in clientele during the implementation period. The average age of the clinicians and coordinator was 35.0 +/- 9.8 years and 14/16 were female. The average professional experience of the clinicians was 10.0 +/- 9.3 years including an average of 7.5 +/- 9.2 years of specific experience with post-stroke clients. Neither the clinicians nor the coordinator (0/16) reported that they had “often” or “always” spoken about sexuality with their clients prior to this study.

Table 4: Health and sociodemographic data of clients participating in interviews

Client	Age	Sex	Marital Status	Type of Stroke	Amount of time since stroke (days)	Inpatient or outpatient follow-up*
#1	60	M	Married	Left cerebellar stroke and posterior cerebral artery stroke	144 days	Outpatient
#2	75	F	Single	Right cortical ischemic stroke (middle cerebral artery)	110 days	Inpatient
#3	67	M	Single	Frontal lobe stroke and left occipital stroke	176 days	Outpatient
#4	66	F	Non-married couple	Right temporal lobe infarction and acute frontal right insular lesion	92 days	Inpatient
#5	67	F	Married	Left middle cerebral artery stroke	118 days	Outpatient

*At the time of the individual interview

Table 5: Sociodemographic data and information related to clinical practice of clinicians (n = 15) and coordinator (n = 1)

Participant	Age	Sex	Profession	Years of Experience	Years of experience with stroke clients	Habitually mentioned sexuality before this study	Level of comfort in approaching sexuality pre-implementation (/10) *	Level of comfort in approaching sexuality post-implementation (/10) *	Number of SDS tests completed N (%)
Clin 1	62	M	Psychologist	31	30	Rarely	7.5	7.5	2
Clin 2	30	F	Occupational therapist	7	6	Rarely	5	6	0
Clin 3	32	F	Speech language pathologist	5	5	Rarely	6	9	1
Clin 4**	30	F	Physiotherapist	6	6	Never	1	3	1
Clin 5	33	F	Occupational therapist	6	5	Never	4	4	3
Clin 6**	29	F	Occupational therapist	2	1	Rarely	4	6	2
Clin 7**	35	F	Physiotherapist	13	4	Rarely	2	4	2
Clin 8**	38	F	Physiotherapist	10	3.5	Never	1	5	2
Clin 9**	55	F	Speech language pathologist	31	31	Rarely	8	9.5	4
Clin 10	25	F	Occupational therapist	1.5	1	Never	4	8	0
Clin 11	31	F	Physiotherapist	10	5	Rarely	4	7	1
Clin 12	31	F	Physiotherapist	4	2.5	Rarely	4	5.5	0

Clin 13	29	F	Physiotherapist	2	1	Never	5	8	2
Clin 14	30	F	Speech language pathologist	4	3.5	Never	7	8	1
Clin 15**	38	F	Occupational therapist	18	7	Rarely	5	7	7
Coordinator	33	M	Coordinator and Occupational therapist	10	7	Rarely	2	4	0

* According to a visual analogue scale. 1 = not at all comfortable, 10 = perfectly at ease

** These clinicians worked externally. The others worked internally.

6.6.2 Objective: Exploring the feasibility of implementing the SDS

6.6.2.1 Quantitative implementation data

The SDS was administered a total of 28 times (10 inpatients and 18 outpatients) by the clinicians during the implementation period (see Table 5, p. 65). The number of positive SDS results was 15/28, where 4/15 were inpatients and 11/15 were outpatients. The median number of SDS conducted per clinician was 2, with a range of 0 to 7.

A total number of inpatient admissions was estimated at approximately $n = 120$ for an estimated screening rate of 8%, compared with 0% before this study. The total number of outpatient admissions during the implementation period was not available at the time of writing.

The level of comfort perceived by clinicians and the coordinator in addressing the topic of sexuality before and after implementation of the SDS increased significantly ($p = .001$) on the analogue visual scale. The mean level of comfort thus rose from 4.4 / 10 (+/- 2.1) before the SDS implementation period to 6.4 / 10 (+/- 2.0) after the period.

6.6.2.2 Qualitative Implementation Data

The factors perceived to have influenced the feasibility of implementing the SDS were grouped as subthemes under four major themes (see Table 6, p. 69). The first theme was **the acceptability of the SDS**, which included the following subthemes: the SDS format, the importance of sexuality, the therapeutic relationship, and interprofessional collaboration. The second theme was the **individual characteristics of participants**, including the clients' characteristics, the personal and professional characteristics of the clinicians and the factors related to clinical practice. The third theme, the **context of the rehabilitation hospital**, had sub-themes of lack of resources, management guidelines and the institutional culture promoting security. The

final theme was the **implementation process**, which encompasses the following sub-themes:
changing practices, the people involved and the implementation strategies.

Table 6: Perception of the factors that influenced the feasibility of implementing the SDS for clinicians (n = 15), the coordinator (n = 1) and clients (n = 5)

Acceptability of the SDS
<p><u>Format of the SDS</u></p> <p>Because it's an instrument [the SDS] that is basically quite simple... [Coordinator]</p> <p>I really liked that it was written [physical, psychological or medical], it always (laughs) it was like it gave me "ok, it's giving me this path here"...in any case, for me, it gave me, I always proceed more spontaneously and say "Well, I'm detecting something here...what did we forget?" You know? It allows you to scan a little, when the questionnaire is written and address the different points. [CLINICIAN 9]</p>
<p><u>The Importance of Sexuality</u></p> <p><i>Okay, how did you feel when [CLINICIAN 4] spoke about sexuality with you?</i> [LPA] Okay, I had... I was okay, because I know that sexuality normally is an integral part of life, because I am a mother, I have four children, which means that... it's part of my life. [client 5]</p> <p>Um... doing exercises to bring your face back to normal, you know, it's more important than sexu-, sex... I'd say sexuality is one of the least of my worries. You know? Really. And it's not a question of age. I mean, even if I was forty it would be the same thing. [client 2]</p> <p><i>You all seemed to be pretty much in agreement that in an ideal world that[sexuality] would've been addressed.</i> [AR] [Sounds of agreement and general approval from all of the participants: [CLINICIAN 1 - 5]]</p>
<p><u>The therapeutic relationship</u></p> <p>Well, I would say that for the implementation, what helped me is that I already had a trusting relationship with my patient, so that it took me a couple of weeks to um... ask the question. For sure, if it had been in the first week, I wouldn't have done it, for short stays. What made it easier was that the patient was here for a longer stay... [CLINICIAN 11]</p> <p><i>What I'm hearing is the important point, what made you comfortable addressing sexuality, was a good relationship with [CLINICIAN 1], a trusting relationship.</i> [LPA] A trusting relationship. [client 2]</p> <p>So it seems that it's the person themselves that is more important than their profession. [LPA] Yes, that's it, yes. [Client 4] <i>You know if it's a person who's positive, a person who inspires confidence maybe?</i> [LPA] That's it. [Client 4]</p> <p>In a way, the fact that the majority of our team is made up of fairly young women, so with a man who is already making comments that are a bit off limits... it's clear that uh...I'm thinking of one or two cases where you'd say "I'm not going to do the screening test with this person because I'm afraid that that would provoke comments that would be inappropriate between the... the client towards the therapist". [Coordo] <i>In that case, we're talking about.... that there were clinical reasons that could explain why it wasn't used or implemented at that moment, um, because it could have an impact on the therapeutic relationship that has been established.</i> [EP] Exactly. [Coordo]</p>

Interprofessional Collaboration

Well, I said it before: **the impact of the team. Being part of a team.** [CLINICIAN 8] ...it's special. That's it; you're a small team, so I find it interesting that, if I understand, being a small group makes it easier; it's helpful. [LPA] Yup, I find that. [CLINICIAN 9] Yup [CLINICIAN 8]. Yup [CLINICIAN 6]. Yeah, that's what I think [CLINICIAN 8]. Yes. To not be on your own with the screening... [CLINICIAN 7] **We always stuck together.** [CLINICIAN 9] *And also, it's always the same colleagues working on the cases because you're working in outpatient rehabilitation.*[LPA] Yup [CLINICIAN 8]. *You know, it's more stable than in inpatient rehab.*[LPA] Yup. [CLINICIAN 8] For better and for worse. [CLINICIAN 9]

Individual characteristics of participants

Clients' characteristics

Age

But you know, speaking about sexuality with a 95 years old who lives alone...it's true that it's subjective in a way, but that...well, **I wouldn't even think about it.** [CLINICIAN 3]

Communication problems

When I'm not sure if I'll understand the response, when that happens.... I have clients who have serious challenges... um, communicating, so even if I ask a question, I am not sure what kind of response **I'd get...afraid of opening that door and then not understanding if the response is positive....** [CLINICIAN 12]

Cognitive problems

[A person with anosognosia] ... their idea of their own performance... um, you can't doubt the fact that, they are sure that their foot is moving, I mean they are able to get up and walk [when actually they cannot]. [CLINICIAN 5] *They are probably most at risk of being uninhibited as well.* [LPA] That's it! **Maybe we won't think about it because we have our hands full trying to...get them to reframe or be more self-aware.** [CLINICIAN 5]

Different cultural background than the clinician

In a cultural context, such as in the Asian culture... um, where the... the roles in a couple, the way of seeing things...that I'm not familiar with, really then, I... I maybe have found some clues over time, but I don't feel I... I wasn't comfortable doing it. [CLINICIAN 9]

Marital status

There are certain people where, I know maybe that... um, even if the person is single and all that but...**when they are single and older it's as if I didn't dare**[...]I don't know, I had the impression that really... um, that I was entering into something that, in the end I didn't find necessarily useful for them or that they were going to be uncomfortable speaking about that...[CLINICIAN 8]

I used the screening just once, with a lady who was there, she hadn't had any inpatient rehabilitation, she had just...**but she was under 60 and um, lived with her spouse, I felt she was the perfect candidate for... um...** [CLINICIAN 4]

Clinicians' characteristics

Expertise in sexuality

*And, what [CLINICIAN 10] brought up, you know, about the school curriculum for occupational therapy: she didn't feel she had been trained for that. You know... that acts as a barrier. Have you in your respective training, in physical and in speech therapy, **do you get any relevant training? Not at all, eh?***[LPA] **No.** [CLINICIAN 11] **No.** [CLINICIAN 13] **Zero.** [CLINICIAN 14] **No.** [CLINICIAN 12]

[Lack of expertise] it's certainly one of the barriers, and may even limit, or be considered a limiting factor to the acceptability of the issue [the SDS]. **Because it's a guarantee that our clinicians will say "I don't know how... I don't what to do after..." They won't even pose the question.** It's...they will even judge that this is not appropriate because they aren't able to respond to that need. There are people who have, who will say *"well, I don't want to participate in the project because I don't want, I wouldn't know where to go, I wouldn't know what to do."* [Coordinator]

Level of comfort related to sexuality

I think you [LPA] have given us a lot of information, many ideas on how we can approach [sexuality], but still, personally, I wasn't at ease and I'm someone who, if I'm not at ease, it shows. I get red in the face and you know...so that made me stop and now I'm all red as I'm saying this...**but it stopped me because I'd say to myself the patients will see right away that I'm not comfortable.** [CLINICIAN 6]

I think that not all clinicians are at ease talking about that [sexuality]. So you have to know your limits even if it's implemented... um... in a systematic way so that the clinicians will participate, not everyone will. I don't know...it's the taboo...[CLINICIAN 10].

So for the clinicians there's the challenge of being comfortable with the subject, eh? It's a subject that is very taboo and for many of our colleagues there will be discomfort in approaching the question, **but it's not a problem linked to the acceptability of the tool itself, it's more the topic, which is perceived as disturbing or unusual.**[Coordinator]

Well it's... that's what it is... it's, **it's that your topic [sexuality] is very delicate. You know it's very delicate this subject, you know.** I'm saying this, I'm putting it out there, I'm giving you, I'm giving you my point of view. [Client 1]

How did you feel when it was... the first time [CLINICIAN 1] brought up the topic? [LPA] **Very comfortable. I don't have... it's not taboo for me.** Um... he explained that this was part of a research project that you, that you were working on. And I said "if this can help a, a student, an old lady's opinion, why not?"[Client 2]

Factors related to clinical practice

When the SDS should be used

...for inpatient rehab, it's about being safe when you return to your home, and then it continues in outpatient rehab, so I don't know if it might be a subject that is more easily approached... in outpatient... [CLINICIAN 5]

Okay, **so when you're closer to going home or when... um, after you return home, so as an outpatient, I think it works much better,** because uh, it [sexuality] is part of social roles, important roles that eventually will become part of daily life again. [Coordinator]

At what point did you start thinking about sexuality again? [LPA]. **When I went home, when I got home.** You know. You're looking forward to going home and then you're home, you're with your partner, your family, and uh... you want some intimacy at some point... You're trying to make up for lost time as a couple. To reconnect, you know. [Client 1]

Where the SDS should be used

In fact, our challenge is especially that. If it wasn't a taboo subject [sexuality], if it was uh... *"oh, how is it going... um... are you able to cut up your steak?"* that's not, that's not taboo, you can talk about that. And if we are at a table, and there's another patient there, well maybe the other patient might even say *"well I cut my steak this way, try that, it works well"* We...I have the feeling that, at the workplace, **the question of sexuality is harder to address... in an open space rather than in a private space.** [Coordinator]

...you were in a room, was the door closed?[LPA] **Yes...I appreciated that, that she didn't say that in front of the whole team, while we were doing exercises, "I'm going to take a little 10 minute break to talk to you about sexuality"** because... it's not... it's not so bad to talk about sexuality, but it's because it's sometimes about intimate things...[Client 4]

Clinical reasoning

For my part, I also think a little like... um... [CLINICIAN 1] ... **I triaged who I addressed it with and all that. I'd say, okay, what would, you know... I would think... that it would go well and that, you know, they'd be a good candidate...**so I didn't systematically use it even if it was just the part where you say *"Do you think it's important to talk about it or not?"* You know? [CLINICIAN 5]

The Context of the Rehabilitation Hospital

Lack of resources

Well, I was at the stage of... um, pre- ... um... implementation and that went really well. (laughter) **And then it was summer and we had crazy schedules;** it was crazy, and I admit that it was not as easy to implement [the SDS] and to remember to use it, and I think that's mainly due to the fact that, because it wasn't routine yet, it wasn't fully integrated yet, so then it was hard to remember it. We were using what was already there and **it kind of got pushed over.** Not um... I think it was more the timing than the screening test itself, where it fell apart, because I think before, when I had time, it went well... it went really well. [CLINICIAN 3]

Yeah and, also, I said this before. For sure, **the negative aspect of the research project is that there weren't really any intervention you know?** And I had asked you that when I said "you know, there are a lot of questions, and I don't have the resources, I don't feel, you know, open to it, and we didn't have phase two, and he wasn't [the client] ready to be part of a sexuality program or to consult you know..."[CLINICIAN 5]

Well... **to have an expert clinician. To have someone well trained to address the question [sexuality].** Whether that person is a sexologist or from another discipline but who has more training on the subject. So having a resource person... **I think it's essential...** to have someone there, who is in a way a champion, a supporter of the project... [Coordinator]

Management guidelines

Well it... **it takes an administration with the will to follow through and it takes cooperation.** So it has to come from both sides. If it's just from one side then... [Coordinator]

It takes **determination**, coming... not necessarily from the administration, **but also from the institution.** For it [the SDS] to become part of the care protocols, for example. Because it's easy to have care protocols... um, to screen for malnutrition... [Coordinator]

The fact that management asked that it [the Geriatric Depression Scale] be performed for every patient supported the GDS. **When management makes a request, then there's more of a spirit of "it has to be done, who did it, why wasn't it done?"** [CLINICIAN 8]

Institutional culture promoting safety

I think that it's harder to make management accept a protocol on screening for sexual difficulties because that's not a challenge that will prevent a patient from going back home. So, in a hospital milieu, it'll never be about sexuality. "*Oh yes but he isn't having a sexual relationship with his wife*" Well... so what? **Because our role is getting people to be safe in their homes when they are discharged. And it [sexuality] doesn't have impact on safety. This [sexuality] is a quality of life issue; it's about satisfaction, about one's self image, it's not about safety...So in the institution it will be difficult for this to be accepted.** [Coordinator]

The Implementation Process

Changing practices

For sure it's a change in practice. We are in a context where we know it's good practice to address the question [sexuality], but, um...implementing **change in a practice is complicated and it takes a long time...** [Coordinator]

If we are really interested in looking at the barriers to implementation, then in my opinion, **it's due in a major way to the difficulty linked to implementing a new clinical practice, and that's not withstanding the fact that it's [sexuality] a sensitive subject.** We have so much trouble implementing new practices for hemianopia, for years we've been working on that and it fails, and yet, everyone agrees that this is what we should be doing. So, it's clear in my mind that if we can't implement the practice that everyone agrees is very important [practices linked to hemianopia], we're going to have a lot of trouble doing this [implementing practices linked to sexuality] because there are people who find that this isn't the right time to do it. [Coordinator]

You know, in my defence, **my 2 students [interns] were super efficient using the screening**, of... of... precisely because I think it's a bit like, for us it's not part of our intervention routine but for them, they'd heard about it at university. **For them it's [clinical practice] all new and they're learning so they integrated it [SDS] and I think they were more efficient than I was** in using the screening test so I feel that we did it less because of our routine um... [CLINICIAN 5]

The People Involved

So my job is to, it's to offer support, and in the context of the research project most of the support was not on my shoulders because um...the student researcher also provided clinical support... clinical... even clinical-administrative was part of it. And for me, as I was saying, once the technical aspects were set aside... well finally not much happened... (laughter). [Coordinator]

Essentially... You mentioned that the student researcher did clinical- administrative work. Could we say that that was a factor that facilitated the implementation and acceptability of the screening? [EP] For sure.[Coordinator]

And when there was a complicated case, did my support help you? [LPA] Well for me, that help made all the difference. I'd say that mostly, you were very available, you took the time and we spoke at length. **That really gave me confidence and comfort so that in certain aspects I could say "Okay I'm on the right track, I think we're doing the right thing for this person" um...Yes it made all the difference.** [CLINICIAN 9]

Did it, did it happen that, during the summer sometimes, you know, you have so many clients, and it's a new approach, and you don't think about it anymore.[LPA] **Well, I think that was when you would remind us, we had weekly meetings with you ...[CLINICIAN 6] We couldn't forget!** [CLINICIAN 9] (laughter) ****Laughter from a few of the clinicians****

Implementation Strategies

I never saw the sexologist's name or other names of resource people. And when I looked over the documentation [information package] on sexuality, it was a lot about positioning and I found it a bit crude, or there wasn't the aspect, um, you know the *Stroke Network* pamphlet, I felt more at ease handing it out because it mentioned different aspects of sexuality. So when I finally found the information package, we had a lot of re-organizing (laughter) of forms so I couldn't find the package anymore but you know, I found that first... um **I asked many therapists "have you seen the sexuality binder [information package]" many said "I didn't even know there was one".** [CLINICIAN 5]

Honestly, I missed many of your sessions, training session or when you were here, it was just, it was just very difficult to take the time, outside work hours to try to do this, but for sure, I... I think that it's still important to try to address it when you can but it was difficult during that period. [CLINICIAN 2]

6.7 Discussion

6.7.1 Acceptability of the SDS

Our results showed that the SDS was well received by clinicians, the coordinator and clients, who all appreciated its format and relevance. The clinicians and the coordinator commented on its ease of use and its brevity, both of which were seen as contributing to the usability of the tool (Cabana, Rushton, & Rush, 2002). The fact that the SDS was modeled after two other studies (Guo et al., 2015; Song et al., 2011) that did not report issues of acceptability for their own tools, and the use of the PLISSIT (Annon, 1976) that is recognized in the scientific literature certainly contributed to the acceptability of our own tool. In addition, the SDS was developed jointly with the coordinator and several clinicians in the rehabilitation hospital's neurology program. This may have contributed to ensuring that the tool met participants' needs (Forsner, Hansson, Brommels, Wistedt, & Forsell, 2010). Interprofessional collaboration and the presence of a good therapeutic relationship facilitated the use of the SDS. Indeed, the influence of interprofessional collaboration has been shown to be a factor that can promote the implementation of, and adherence to, new initiatives. Regarding therapeutic relationship, the results of a meta-analysis showed that it was moderately connected to the outcomes of the follow-up (Martin, Garske, & Davis, 2000). This could be linked to the fact that a good therapeutic relationship allows clinicians to address more aspects of their clients' participation in activities of daily living, including sexuality, which could allow provision of more holistic care to the client and thus maximize the benefits of their follow-up. However, the fact that the SDS specifically addressed the subject of sexuality, a sensitive topic, made it more challenging for clinicians to use. This sensitivity related to the subject of sexuality could be explained by the results of a systematic review by Dyer & das Nair (2013), who extracted the following themes among the barriers for addressing sexuality in clinical practice: the fear to open a can of worms and the worry about causing offense. In our study, implementation strategies

such as clinical reasoning workshops and midday supervising sessions largely targeted the clinicians and were intended to diminish the impact of the sensitivity of the subject of sexuality. These strategies aimed to improve clinicians' level of knowledge and perceived comfort when discussing sexuality as it was made in other studies (Barosi, 2006). The use of these strategies translated into a significant improvement in the "level of comfort in discussing sexuality" between the beginning and the end of the implementation period.

In summary, even if the subject of sexuality was regarded as a harder topic to address by clinicians, the SDS has been well accepted by participants. The good acceptability of the SDS acted in this study as a positively influencing factor for the implementation of the screening tool in the rehabilitation hospital.

6.7.2 Individual characteristics of participants

The clients' profiles and the clinicians' practices demonstrably influenced the use of the SDS and thus its implementation. In fact, younger clients who were in a relationship, who had experienced milder strokes and had little or no cognitive or language problems were more likely to complete the SDS with their clinicians. Clinicians may have associated this clients' profile with the widely held stereotype that a sexually active person is able-bodied, heterosexual, and of reproductive age (Tepper, 2000), which would lead them to screen fewer older stroke clients presenting more severe symptoms.

In terms of clinicians practice, the timing of when and where to administer the SDS was very important for all participants. There was a consensus among the participants (including clients) that the SDS be administered during the outpatient follow-up or at the end of the inpatient follow-up; that is, right before the client was discharged. Participants also identified the need to use the SDS in a private context to preserve client confidentiality.

Few studies have been done on the timing to address sexuality in the post-stroke population. A cross-sectional study of 38 post-stroke patients showed that the ideal time to address sexuality varied among participants (Stein et al., 2013). This variability has also been reported in a study by McGrath et al. (2019), who showed that any moment after the third moment following the stroke (e.g. 3, 6, 12 months post-stroke) was more appropriate to address sexuality compared to the first three months following the occurrence of the stroke. However, our results regarding inpatient stroke rehabilitation are in agreement with those of Abramsohn et al. (2013), which showed that women receiving inpatient rehabilitation after a myocardial infarction preferred to discuss sexuality just before being discharged. The importance for clients of guaranteed confidentiality regarding their sexuality was underscored (Whiddett, Hunter, Engelbrecht, & Handy, 2006) and is one of the main factors that would be taken in account when clients choose a clinician with whom they would be willing to discuss sexuality (Ryder & McNulty, 2009).

In our study, the factors of when and where to administer the SDS were not only viewed as important but were also considered by clinicians as a barrier to its implementation. In fact, most clinicians were unsure of the "right time" to address sexuality. In addition, because the working environment of occupational therapists and physiotherapists is typically a shared room, the confidentiality of their clients cannot be guaranteed. Therefore, it was necessary to make an appointment and to reserve a private room for the SDS, which added to the complexity of its implementation. In contrast, speech language pathologists and the psychologists work typically in individual offices, which they describe as making SDS implementation easier for them. Clinicians also stated that they did not use the SDS systematically with all their stroke clients, but instead relied on their clinical reasoning (which included notions related to the *client profile*) to target clients who were likely to have a positive SDS. This may have contributed to reducing the number of SDS done during the implementation period. The taboo aspect of sexuality and the lack of

knowledge of the subject also acted as barriers for clinicians, resulting in feelings of dread and anxiety about the ability to meet clients' potentially complicated needs. This finding corroborates the barrier "lack of training" reported in the systematic review of Dyer and das Nair (2013).

Finally, the SDS was underutilized by clinicians due to their feeling that they were ill-equipped to intervene with the sexual difficulties they had detected, and it was important for them to be able to treat the sexual difficulties that they would screen. This could be associated with a lack of knowledge about sexuality, a lack of confidence in their own abilities, or a lack of experience with sexuality counselling, all of which are potential barriers when clinicians address sexuality, as identified in a systematic review (Dyer & das Nair, 2013) (Dyer & das Nair, 2013). Thus, the characteristics of the individuals participating in our study acted as barriers to the implementation of the SDS. In future studies, the standardization of procedures (Lugtenberg, Burgers, & Westert, 2009), the design of a decision tree (Barosi, 2006), and the clarification of the roles of each professional (Bekkering et al., 2005) with regard to sexual rehabilitation could facilitate the use of the SDS for clinicians and thus promote its implementation.

6.7.3 Context of the rehabilitation hospital

Several barriers were identified connected to the environment where the SDS was implemented. In terms of resources, a decrease in the number of clinicians due to summer vacations, the pressure to reduce clients' length of stay, and the recent reorganization of care and services in the establishment caused work overload for the clinicians. This overload led clinicians to prioritize areas such as safety, which they identified as important, and underuse the SDS, which they viewed as more connected to quality of life. This barrier related to clinician workload has also been identified in other studies (de la Sierra, Zamorano, & Ruilope, 2009; Dijkstra, Braspenning, Uiters, van Ballegoie, & Grol, 2000). In addition to the underutilization of the SDS, the work

overload resulted in clinicians' under-participation in knowledge translation activities that were part of the implementation strategy. This lack of knowledge translation may have led to a negative impact on the SDS implementation. The absence of a clinician specialized in sexual health in the rehabilitation hospital was also a significant barrier to the use of the SDS by the clinicians and the coordinator. Having such a resource could have contributed favourably to the implementation of the SDS. Clinicians could have referred clients to that specialist, and asked questions and received input on their treatment plans. For future studies, obtaining funding to support the reassignment of clinicians to participate in implementation strategies during their work day (Flanagan, Ramanujam, & Doebbeling, 2009), have administrators issue guidance supporting the use of the SDS (Schechtman, Schroth, Verme, & Voss, 2003), and the inclusion of a specialist in sexual rehabilitation within the rehabilitation hospital (Lugtenberg et al., 2009) could significantly reduce barriers related to a rehabilitation hospital setting.

6.7.4 The Implementation Process

Clinicians and the coordinator reported that the difficulty of changing work practices acted as a barrier to the implementation of the SDS. Indeed, given that prior to the study the clinicians "rarely" or "never" discussed sexuality with their clients, the implementation of the SDS represented a change of practice. We hypothesize that the implementation of the SDS presented clinicians with the dual difficulty of integrating both a new screening tool and the field of sexuality into their practice. This might have brought more challenges to the implementation of the SDS compared to another screening tool on another subject (e.g. shoulder pain). However, the coordinator indicated that other new practices had been difficult to implement at the rehabilitation hospital, even when they concerned issues where one would expect consensus about their importance, such as vision or fall prevention. Thus, the overall difficulty for clinicians to change

their practices may have influenced the implementation of the SDS, even without considering the sensitivity of the topic of sexuality.

The coordinator and the first author (LPA) acted as a support to the clinicians during the implementation process. The clinicians described this support as an important factor in the implementation of the SDS. However, it should be noted that, according to the clinicians, this support did not compensate for the absence of a specialized clinician working on site at the rehabilitation hospital. The role of "champion" provided by the coordinator and the first author, both of whom were involved in the project, has been observed by other studies as a factor favouring the success of the implementation of a new initiative (Dammeyer et al., 2013; Eagle, Koelling, & Montoye, 2006). Finally, the implementation strategies were chosen based on the suggestions of the clinicians who had participated in the pre-test. The strategies were improved upon during the implementation period as clinicians identified more needs. Based on a collaborative approach, our strategies were more likely to support clinicians in the SDS implementation process or in changing their clinical practice, given that they were tailored to the clinicians' context and needs (de Beurs et al., 2013). Thus, factors related to the implementation process included barriers and facilitators.

6.7.5 Strengths and limitations of the study

The fact that the research was focused on the needs of everyone involved in the hospital's neurology program and used a collaborative research approach that included clinicians and the clinic coordinator acted as strengths for this implementation study. The use of a pre-test allowed us to refine the SDS and to establish implementation strategies that were adapted to the needs of the clinicians and to the context of the rehabilitation hospital. These factors may have contributed positively to the feasibility of implementing the SDS. In addition, the use of a mixed research design gave us a deeper understanding of the factors that influenced the implementation of the SDS

while simultaneously measuring the impact of the study. The involvement of clinicians, a neurology program coordinator and stroke clients yielded a variety of perspectives, which allowed data triangulation (Guba, 1981) and strengthened the internal validity of our results (Drapeau, 2004). The analysis of interviews by three independent evaluators using a validated thematic analysis method (Paillé & Mucchielli, 2016) also added to the credibility of our results. This collaborative analysis increased the probability that the themes and sub-themes that emerged would be representative of the participants' discourse, which is closely related to the concept of validity and accuracy of the results described by Paillé (1994). The use of a conceptual model, in this case the CFIR (Damschroder et al., 2009), to codify the data is ultimately an asset because it allows the results of the study to be compared with those of other studies.

However, this study also has some important limitations. Given that the study was carried out as part of a master's thesis with no financial support, there were budgetary and time constraints. These constraints had an impact on the duration of the study (short implementation period) and on the number of participants (clients and clinicians) recruited for the study. To minimize the impact of these constraints, we collaborated with certain coordinators of the rehabilitation hospital by identifying inexpensive alternatives for everyone involved (for example, recruiting clinicians interested in participating on a voluntary basis and asking them to participate on certain days of the week during their lunch hour). In addition, it was impossible to systematize the SDS in the entire neurology program, which limited the impact of the implementation of the SDS. It must be noted that the implementation strategies were adapted taking this constraint into consideration, and a close follow-up with each of the clinician participants ensured that they were optimally supported during the study. Lastly, the fact that the implementation approach was not based *a priori* on a theoretical model of knowledge translation such as the KTA could have led to the omission of certain steps essential to rigorous implementation. However, using the theoretical models CFIR

and KTA *a posteriori* to clarify the study research methods and results will favour the transferability of our results.

6.8 Conclusion

This study shows that a sexuality screening tool such as the SDS can be useful in the rehabilitation of stroke clients and is well received by all involved, namely the clinicians, the clinical coordinator and clients. However, individual and organizational barriers limited the extent of the SDS implementation. The identification of the non-modifiable factors (e.g., client characteristics such as age, culture and marital status) and modifiable factors (e.g., clinicians' characteristics such as knowledge and confidence level concerning sexuality) will inform future knowledge translation studies in this area. The results show that it is relevant and possible to create new clinical tools to support clinicians in their practice regarding sexuality and enable them to broach the topic with their clients with greater ease. Integrated, rigorous and well-prepared knowledge translation projects have the great potential to improve the quality of services provided to stroke clients by integrating sexuality-related clinical practices into clients' rehabilitation program.

6.9 Implications for rehabilitation

- The Sexual Difficulty Screening (SDS) helps clinicians to target stroke clients who want to include sexuality in their rehabilitation. The SDS was well accepted by all study participants (clinicians, coordinator, clients) and can be used by clinicians from different professions who are involved in stroke rehabilitation.

- The best time to approach sexuality with the SDS, according to all participants, is in outpatient rehabilitation. For inpatient clients, it is more appropriate to use the SDS as they approach a weekend home trial or rehabilitation discharge.
- Clinicians' lack of knowledge about assessments and interventions to use after the need to address sexuality in stroke rehabilitation was identified to significantly limit the use of the SDS.
- Training for clinicians working in post-stroke sexual rehabilitation, as well as access to a sexual health specialist for consultation or referral purposes, would be an important facilitator in integrating sexuality into clinical practices.

6.10 Acknowledgements

We thank the clients, clinicians, coordinators and managers from the rehabilitation hospital who participated in the study. In the conduction of this study, LPA was supported by a Canada Graduate Scholarships-Master from the Canadian Institutes of Health Research and by scholarships offered by the School of Rehabilitation of the University of Montreal, the Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation and l'Ordre des ergothérapeutes du Québec. EP was supported by a doctoral scholarship and AR was supported by a senior career award, both from the Quebec Research Agency – Health (FRQ-S).

6.11 Declaration of interest statement

No conflict of interest was reported by the authors.

6.12 References

- Abramsohn, E. M., Decker, C., Garavalia, B., Garavalia, L., Gosch, K., Krumholz, H. M., . . . Lindau, S. T. (2013). "I'm not just a heart, I'm a whole person here": a qualitative study to improve sexual outcomes in women with myocardial infarction. *J Am Heart Assoc*, 2(4), e000199. doi:10.1161/jaha.113.000199
- Annon, J. S. (1976). The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioral Treatment of Sexual Problems. *Journal of Sex Education and Therapy*, 2(1), 1-15. doi:10.1080/01614576.1976.11074483
- Barosi, G. (2006). Strategies for dissemination and implementation of guidelines. *Neurol Sci*, 27 Suppl 3, S231-234. doi:10.1007/s10072-006-0624-9
- Bekkering, G. E., Hendriks, H. J., van Tulder, M. W., Knol, D. L., Hoeijenbos, M., Oostendorp, R. A., & Bouter, L. M. (2005). Effect on the process of care of an active strategy to implement clinical guidelines on physiotherapy for low back pain: a cluster randomised controlled trial. *Qual Saf Health Care*, 14(2), 107-112. doi:10.1136/qshc.2003.009357
- Cabana, M. D., Rushton, J. L., & Rush, A. J. J. G. h. p. (2002). Implementing practice guidelines for depression: applying a new framework to an old problem. 24(1), 35-42.
- Dammeyer, J. A., Baldwin, N., Packard, D., Harrington, S., Christofferson, B., Christopher, J., . . . Iwashyna, J. J. C. c. n. q. (2013). Mobilizing outcomes: implementation of a nurse-led multidisciplinary mobility program. 36(1), 109-119.
- Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., & Lowery, J. C. J. I. S. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. 4(1), 50. doi:10.1186/1748-5908-4-50
- de Beurs, D. P., de Groot, M. H., de Keijser, J., Verwey, B., Mokkenstorm, J., Twisk, J. W., . . . Kerkhof, A. J. J. T. (2013). Improving the application of a practice guideline for the assessment and treatment of suicidal behavior by training the full staff of psychiatric departments via an e-learning supported Train-the-Trainer program: study protocol for a randomized controlled trial. 14(1), 9. doi:10.1186/1745-6215-14-9
- de la Sierra, A., Zamorano, J. L., & Ruilope, L. M. (2009). Application of hypertension guidelines in clinical practice: implementation of the 2007 ESH/ESC European practice Guidelines in Spain. *J Hypertens Suppl*, 27(3), S27-32. doi:10.1097/01.hjh.0000356769.32130.95
- Dijkstra, R. F., Braspenning, J. C. C., Uiters, E., van Ballegooie, E., & Grol, R. T. P. M. (2000). Perceived barriers to the implementation of diabetes guidelines in hospitals in The Netherlands. *The Netherlands Journal of Medicine*, 56(3), 80-85. doi:[https://doi.org/10.1016/S0300-2977\(99\)00123-0](https://doi.org/10.1016/S0300-2977(99)00123-0)
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques Psychologiques*, 10(1), 79-86. doi:<https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>
- Dyer, K., & das Nair, R. (2013). Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United kingdom. *J Sex Med*, 10(11), 2658-2670. doi:10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x
- Eagle, K. A., Koelling, T. M., & Montoye, C. K. (2006). Primer: implementation of guideline-based programs for coronary care. *Nat Clin Pract Cardiovasc Med*, 3(3), 163-171. doi:10.1038/ncpcardio0499

- Flanagan, M. E., Ramanujam, R., & Doebbeling, B. N. (2009). The effect of provider- and workflow-focused strategies for guideline implementation on provider acceptance. *Implement Sci*, 4, 71. doi:10.1186/1748-5908-4-71
- Forsner, T., Hansson, J., Brommels, M., Wistedt, A. A., & Forsell, Y. (2010). Implementing clinical guidelines in psychiatry: a qualitative study of perceived facilitators and barriers. *BMC Psychiatry*, 10, 8. doi:10.1186/1471-244x-10-8
- Gagliardi, A. R., Berta, W., Kothari, A., Boyko, J., & Urquhart, R. (2016). Integrated knowledge translation (IKT) in health care: a scoping review. *Implement Sci*, 11, 38. doi:10.1186/s13012-016-0399-1
- Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof*, 26(1), 13-24. doi:10.1002/chp.47
- Grenier-Genest, A., Gerard, M., & Courtois, F. (2017). Stroke and sexual functioning: A literature review. *NeuroRehabilitation*, 41(2), 293-315. doi:10.3233/nre-001481
- Guba, E. G. J. E. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. 29(2), 75.
- Guo, M., Bosnyak, S., Bontempo, T., Enns, A., Fourie, C., Ismail, F., & Lo, A. (2015). Let's Talk About Sex! - Improving sexual health for patients in stroke rehabilitation. *BMJ Quality Improvement Reports*, 4(1), u207288.w202926. doi:10.1136/bmjquality.u207288.w2926
- Hebert, D., Lindsay, M. P., McIntyre, A., Kirton, A., Rumney, P. G., Bagg, S., . . . Teasell, R. (2016). Canadian stroke best practice recommendations: Stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015. *International Journal of Stroke*, 11(4), 459-484. doi:10.1177/1747493016643553
- Helland, Y., Garratt, A., Kjekken, I., Kvien, T. K., & Dagfinrud, H. (2013). Current practice and barriers to the management of sexual issues in rheumatology: results of a survey of health professionals. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 42(1), 20-26. doi:10.3109/03009742.2012.709274
- Hyland, A., & Mc Grath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland – a case of ambivalence? *Disabil Rehabil*, 35(1), 73-80. doi:10.3109/09638288.2012.688920
- Korpelainen, J. T., Nieminen, P., & Myllyla, V. V. (1999). Sexual functioning among stroke patients and their spouses. *Stroke*, 30(4), 715-719.
- Leeman, J., Birken, S. A., Powell, B. J., Rohweder, C., & Shea, C. M. J. I. S. (2017). Beyond “implementation strategies”: classifying the full range of strategies used in implementation science and practice. 12(1), 125.
- Lugtenberg, M., Burgers, J. S., & Westert, G. P. (2009). Effects of evidence-based clinical practice guidelines on quality of care: a systematic review. *Qual Saf Health Care*, 18(5), 385-392. doi:10.1136/qshc.2008.028043
- Martin, D. J., Garske, J. P., & Davis, M. K. (2000). Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(3), 438-450. doi:10.1037/0022-006X.68.3.438
- McGrath, M., Lever, S., McCluskey, A., & Power, E. (2018). How is sexuality after stroke experienced by stroke survivors and partners of stroke survivors? A systematic review of qualitative studies. *Clin Rehabil*, 33(2), 293-303. doi:10.1177/0269215518793483
- McGrath, M., Lever, S., McCluskey, A., & Power, E. (2019). Developing Interventions to Address Sexuality After Stroke: Findings from a Four-panel Modified Delphi Study. *Journal of rehabilitation medicine*, 51(5), 34-42. doi:10.2340/16501977-2548

- McLaughlin, J., & Cregan, A. (2005). Sexuality in Stroke Care: A Neglected Quality of Life Issue in Stroke Rehabilitation? A Pilot Study. *Sexuality and Disability*, 23(4), 213-226. doi:10.1007/s11195-005-8929-9
- Nilsen, P. (2015). Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implement Sci*, 10, 53. doi:10.1186/s13012-015-0242-0
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*(23), 147-181. doi:<https://doi.org/10.7202/1002253ar>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-4e éd*: Armand Colin.
- Pluye, P., & Hong, Q. N. (2014). Combining the power of stories and the power of numbers: mixed methods research and mixed studies reviews. *Annu Rev Public Health*, 35, 29-45. doi:10.1146/annurev-publhealth-032013-182440
- Ryder, N., & McNulty, A. M. (2009). Confidentiality and access to sexual health services. *Sex Health*, 6(2), 153-155. doi:10.1071/sh08078
- Schectman, J. M., Schroth, W. S., Verme, D., & Voss, J. D. (2003). Randomized controlled trial of education and feedback for implementation of guidelines for acute low back pain. *J Gen Intern Med*, 18(10), 773-780. doi:10.1046/j.1525-1497.2003.10205.x
- Song, H., Oh, H., Kim, H., & Seo, W. (2011). Effects of a sexual rehabilitation intervention program on stroke patients and their spouses. *NeuroRehabilitation*, 28(2), 143-150. doi:10.3233/nre-2011-0642
- Stein, J., Hillinger, M., Clancy, C., & Bishop, L. (2013). Sexuality after stroke: patient counseling preferences. *Disabil Rehabil*, 35(21), 1842-1847. doi:10.3109/09638288.2012.754953
- Stroke Foundation. (2017). Clinical Guidelines for Stroke Management 2017.
- Sudsawad, P. (2007). *Knowledge translation: introduction to models, strategies and measures*: Southwest Educational Development Laboratory, National Center for the ...
- Tepper, M. S. (2000). Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure. *Sexuality and Disability*, 18(4), 283-290. doi:10.1023/a:1005698311392
- Thabane, L., Ma, J., Chu, R., Cheng, J., Ismaila, A., Rios, L. P., . . . Goldsmith, C. H. (2010). A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC Med Res Methodol*, 10, 1. doi:10.1186/1471-2288-10-1
- Whiddett, R., Hunter, I., Engelbrecht, J., & Handy, J. (2006). Patients' attitudes towards sharing their health information. *Int J Med Inform*, 75(7), 530-541. doi:10.1016/j.ijmedinf.2005.08.009
- Winstein, C. J., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L. R., Cramer, S. C., . . . Zorowitz, R. D. (2016). Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 47(6), e98-e169. doi:10.1161/str.0000000000000098

Chapitre 7 : Autres résultats

Ce chapitre est divisé en trois sections. Il est premièrement dédié à l'explicitation de certains résultats inscrits dans le manuscrit (voir chapitre 6) et à la présentation des résultats des deux objectifs secondaires dans deux sections distinctes.

7.1 Objectif principal : Explorer les facteurs influençant la faisabilité d'implantation du DDS du point de vue des intervenants, des gestionnaires et des clients

7.1.1 Données quantitatives d'implantation du DDS

En estimant un nombre total d'admission à l'interne à environ $n = 120$, le taux de dépistage par le DDS est estimé à 8% comparativement à 0% avant l'étude. Du côté de l'externe, en estimant un nombre total d'admission durant la période d'implantation à 44 ($130 / \text{année} \times 0,33 \text{ année}$), le taux de dépistage par le DDS est estimé à 41% comparativement à 0% avant l'étude.

7.1.2 Données qualitatives d'implantation du DDS

Les facteurs rassemblés sous chacun des quatre thèmes seront présentés de façon à faire ressortir le sens du message qui était partagé par les participants dans le manuscrit. Ces messages seront ensuite discutés et interprétés dans la discussion présentée au chapitre 8. Les extraits de verbatim soutenant cette présentation des thèmes et sous-thèmes sont présentés au Tableau 6 (voir *Table 6, p. 69*).

7.1.2.1 L'acceptabilité du DDS

Le **format du DDS** était apprécié par les intervenants et le coordonnateur, qui le considéraient rapide d'utilisation et comme soutenant leur raisonnement clinique durant l'entrevue

semi-structurée. Les clients n'ont pas fait mention du DDS mais ont tous apprécié la « conversation » qu'ils ont eue avec leurs intervenants respectifs sur le sujet de la sexualité. Au-delà du format de l'outil, le fait que celui-ci aborde le sujet de la sexualité a été une barrière à son utilisation. L'**importance du sujet de la sexualité** a été appuyée par l'ensemble des participants. Toutefois, d'autres domaines telles que l'obtention des capacités de base (ex : marche, langage) et la participation dans des activités de base (ex : se laver) étaient jugés plus importantes à aborder avant la sexualité autant chez les intervenants, le coordonnateur que chez les clients. La **relation thérapeutique** était importante autant pour les intervenants que les clients, qui la considéraient nécessaire à la tenue d'une discussion sur le sujet de la sexualité. Finalement, certains intervenants d'une petite équipe (i.e. réadaptation externe) ont bénéficié de la **collaboration interprofessionnelle** dans l'implantation du DDS à leur pratique, ceux-ci s'étant sentis soutenus et encouragés par leur équipe interdisciplinaire stable.

7.1.2.2 Les caractéristiques individuelles des personnes concernées

Les intervenants ont mentionné que les *caractéristiques individuelles des clients* influençaient leur utilisation du DDS. En effet, ils disaient être plus portés à utiliser le DDS auprès des clients **plus jeunes** (i.e. moins de 65 ans), ayant l'impression qu'il était moins pertinent d'aborder la dimension de la sexualité auprès des **clients plus âgés**. Les clients présentant des **troubles de la communication** étaient moins susceptibles de passer le DDS, les intervenants considérant que le sujet de la sexualité était déjà suffisamment complexe à aborder avec les clients pouvant s'exprimer et comprendre sans difficulté. La **présence de troubles cognitifs**, tels que la perte d'inhibition ou l'anosognosie, amenait chez les intervenants **l'inquiétude que le client comprenne mal les intentions de l'intervenant et sexualise la relation thérapeutique**. Cette inquiétude, ajoutée aux **multiples autres enjeux à aborder** qui viennent avec les troubles cognitifs

telle que la perte d'autonomie dans certaines activités courantes, les intervenants faisaient généralement le choix de ne pas utiliser le DDS auprès d'une telle clientèle. Les **clients d'une origine culturelle différente de l'intervenant** étaient également moins susceptibles de recevoir le DDS, les intervenants se disant **incertains des normes et coutumes liées aux relations de couple et à la sexualité** (ex : une intervenante d'origine québécoise avec une cliente d'origine chinoise). L'**état marital** des clients influençait également les intervenants dans leur choix d'utiliser le DDS, ces derniers rapportant régulièrement dans les entrevues la **plus grande pertinence d'aborder la sexualité avec les clients en couple**. Ceci était appuyé par une cliente, qui disait **ne pas avoir de besoins liés à la sexualité puisqu'elle n'était pas en couple**.

Du côté des intervenants, leurs *caractéristiques personnelles* (les connaissances et le confort lié à la sexualité) et *les facteurs liés à la pratique clinique* (quand et où le DDS devrait être utilisé, le raisonnement clinique) influençaient l'utilisation du DDS.

Les *caractéristiques personnelles* qui ont principalement influencé l'utilisation du DDS étaient le **manque de connaissances** et l'**inconfort liés au sujet de la sexualité**. En effet, les intervenants disaient **ne pas se sentir suffisamment formés ou outillés** pour réaliser des évaluations et des interventions liées à la sexualité une fois que le DDS avait été réalisé. Ce manque de connaissances était lié selon eux au **manque d'opportunités de formation autant dans les programmes de formations professionnelles continues que dans leurs cursus universitaires respectifs** (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie – non-discuté avec le psychologue). Cette lacune dans les savoirs amenait chez les intervenants une importante réticence à utiliser le DDS. Le **confort lié à la sexualité était variable parmi les intervenants** et le caractère **tabou** du sujet de la sexualité a été soulevé par la majorité des participants, tous groupes confondus. Selon les intervenants, le niveau de confort influençait significativement l'utilisation du DDS, les personnes

moins à l'aise étant moins portées à l'utiliser. Le confort lié à la sexualité était **variable parmi les clients** interviewés, certains confirmant le caractère « sensible » ou délicat du sujet de la sexualité.

Au niveau des facteurs liés à la *pratique clinique*, les participants ont premièrement abordé le **moment où le DDS devrait être utilisé** dans la trajectoire de réadaptation des clients post-AVC. **La réadaptation à l'interne était considérée comme moins propice à l'utilisation du DDS.** En effet, le fait que les clients demeurent à l'hôpital, qu'ils présentent généralement des **atteintes plus lourdes** et qu'ils soient généralement **déboussolés** par la survenue de l'AVC et la perte d'autonomie y étant associée étaient vus comme des raisons justifiant la non-utilisation du DDS. Spécifiquement pour la réadaptation interne, les intervenants considéraient que la fin du suivi, soit à l'approche d'un **essai de fin de semaine à domicile ou du congé définitif, était plus approprié** pour utiliser le DDS. **La réadaptation externe était considérée par l'ensemble des participants comme le moment plus approprié pour utiliser le DDS**, les clients ayant généralement des objectifs davantage axés sur la réintégration à la communauté et la reprise des rôles significatifs à domicile, incluant dans les relations sexuelles. Toutefois, les intervenants travaillant en externe considéraient plus pertinent **d'utiliser le DDS une fois qu'ils avaient une bonne compréhension de la situation du client** et non pas lors de la première séance de thérapie.

L'endroit où devait être utilisé le DDS faisait également consensus parmi l'ensemble des participants et constituait pour certains intervenants un facilitateur et pour d'autres une barrière à son utilisation. En effet, **le DDS devait, selon l'ensemble des participants, être utilisé dans un local fermé permettant de préserver la confidentialité de la conversation.** L'environnement de travail des orthophonistes et des psychologues, intervenant généralement dans un bureau individuel, était donc considéré comme propice à l'utilisation du DDS comparé aux ergothérapeutes et physiothérapeutes qui intervenaient généralement dans des salles de traitement communes.

Finalement, les intervenants rapportaient **ne pas utiliser le DDS systématiquement** avec l'ensemble de leurs clients mais plutôt **utiliser leur raisonnement clinique pour cibler les clients avec qui le DDS pourrait être pertinent**. Une seule intervenante (Int. 15) parmi les 15 a utilisé le DDS systématiquement.

7.1.2.3 Le contexte de l'hôpital de réadaptation

Le **manque de ressources** durant la période d'implantation a nui à l'utilisation du DDS. En effet, les intervenants ont rapporté une **période de surcharge** durant la période d'implantation en lien avec les vacances d'été qui les amenaient à voir davantage de clients et à avoir moins de temps à consacrer à l'utilisation du DDS. L'**absence d'un clinicien expert en sexualité** qui était employé à même l'hôpital a également été rapporté comme un frein à l'utilisation du DDS, les intervenants sentant qu'ils n'avaient rien à offrir au client en termes de réadaptation sexuelle après avoir utilisé le dépistage. L'**absence de directives provenant des gestionnaires** quant à l'utilisation du DDS était aussi considérée comme un facteur ayant nuit à son implantation. En effet, le coordonnateur a fait ressortir l'importance de l'encadrement des gestionnaires et de la coopération des intervenants pour qu'une initiative soit implantée. Finalement, la **culture d'établissement favorisant la sécurité** a amené les intervenants à prioriser d'autres habitudes de vie avant les relations sexuelles pour plusieurs de leurs clients, ces dernières étant jugées **plus relatives à la qualité de vie et moins charnières** pour le retour ou le maintien à domicile des clients. Cette valorisation de la sécurité était particulièrement notable dans le discours des intervenants à l'interne et du coordonnateur.

7.1.2.4 Le processus d'implantation du DDS

Le **changement de pratique** a premièrement été nommé comme un facteur ayant influencé l'utilisation du DDS. En effet, selon le coordonnateur **tout changement de pratique était plus ou moins difficile à implanter** auprès des intervenants. Ceci a entre autres été appuyé par une intervenante qui avait vu ses stagiaires intégrer plus facilement le DDS à leur pratique en comparaison à elle-même. Les **personnes impliquées dans l'implantation**, soient le coordonnateur et l'auteur principal de l'étude (LPA), étaient considérées comme des facilitateurs à l'utilisation du DDS par les intervenants. Le **coordonnateur** a dit s'être impliqué davantage dans le début de la période d'implantation et avoir diminué son implication ensuite, considérant son **rôle particulièrement administratif**. L'auteur principal a été pour certains intervenants un facilitateur à l'utilisation du DDS particulièrement en lien avec **l'encadrement clinique** qu'il a offert et aux **rappels** qu'il envoyait aux participants, ce qui favorisait pour eux l'utilisation du DDS. Finalement, le **pauvre accès aux stratégies d'implantation** mises en place durant l'étude a influencé l'utilisation du DDS. En effet, des facteurs tels que la **non-connaissance de l'existence ou de l'emplacement des ressources** et le **manque de disponibilités** ont amené plusieurs intervenants à sous-utiliser les stratégies d'implantation.

7.2 Objectif secondaire 1 : Décrire les besoins liés à la sexualité et les priorités chez les clients pour qui le dépistage s'est avéré positif

Les clients qui ont été rencontrés en entrevue ne formulaient **pas ou peu de besoins spécifiques pour la réadaptation en lien avec la sexualité**. Parmi les demandes les plus clairement exprimées par les participants (voir Tableau 7, p. 95) figuraient le désir de recevoir **plus d'information sur le sujet de la sexualité post-AVC** (Usagers 3 – 4 – 5) et le **besoin d'intimité pour vivre sa propre sexualité** lors d'une hospitalisation à l'interne (Usager 4). Les besoins

d'information verbalisés se situaient par rapport à la vie en général suivant l'AVC (incluant la sexualité) ou des problématiques spécifiques influant le fonctionnement sexuel (ex : spasmes au moment d'expérimenter un orgasme). Deux clients interviewés ont témoigné **ne pas avoir de besoin de réadaptation en termes de sexualité** au moment de l'entrevue, une était à l'interne (Usager 2) et l'autre à l'externe (Usager 1).

La discussion sur les besoins amenait généralement les participants à aborder les priorités à adresser en réadaptation, ce pourquoi elles ont été incluses à cet objectif. **Les priorités faisant consensus parmi les participants étaient la récupération de capacités de base permettant la réalisation des habitudes de vie essentielles suivantes : les déplacements, la communication et l'alimentation.** Améliorer la participation dans ces habitudes de vie était considéré par tous les participants comme **prioritaire avant d'aborder la sexualité.** Une fois cette meilleure participation atteinte, les priorités variaient parmi les participants de tous les groupes confondus. Il faut toutefois noter que la notion de priorités des intervenants en réadaptation externe n'a pas été soulevée durant les entrevues. En effet, ce n'étaient que durant les groupes de discussion #1 et #3, tous deux constitués exclusivement d'intervenants en réadaptation à l'interne, que les participants ont fait part de leurs propres priorités ou, du moins, celles qui étaient véhiculées dans la pratique clinique à l'interne. Le coordonnateur, tout comme certains intervenants, ont toutefois mis en évidence la possibilité qu'ils prêtent des intentions aux clients et que les priorités qu'ils leur attribuaient n'étaient peut-être pas représentatives de leur réalité.

7.3 Objectif secondaire 2 : Décrire la perception des intervenants quant à leurs rôles disciplinaires respectifs en lien avec la sexualité

Les **orthophonistes**, les **physiothérapeutes** et les **ergothérapeutes** considéraient dans leur rôle professionnel de réaliser le DDS (voir Tableau 7, p. 95). Pour les **orthophonistes**, aborder les

aspects communicationnels (expression et compréhension verbale et non-verbale) pouvant influencer les relations sexuelles, tout comme toute autre activité, était perçue comme faisant partie de leurs rôles professionnels. Les **physiothérapeutes** se disaient plus à l'aise d'aborder les aspects liés à la motricité et voyaient aussi leur contribution à la sexualité de façon indirecte, soit qu'en entraînant des capacités de base telles que l'endurance ou la force, les améliorations pourraient se traduire également dans les activités sexuelles. Pour les **ergothérapeutes**, le rôle exprimé avait plusieurs zones grises, ou similarités, avec celui des physiothérapeutes. De plus, le positionnement, les stratégies de gestion de l'énergie, l'adaptation de l'environnement et l'enseignement de stratégies compensatoires ressortaient comme des interventions spécifiques à leur profession qu'ils se sentiraient à l'aise de réaliser. Le psychologue ne s'est pas prononcé sur son rôle professionnel puisqu'il a participé au premier groupe de discussion focalisée et que la question sur les rôles professionnels a été ajoutée à partir du deuxième groupe de discussion. L'importance de **l'interdisciplinarité** a aussi été soulevée pour favoriser l'efficacité des interventions, la contribution de chaque profession étant jugée partielle pour régler l'ensemble d'une difficulté sexuelle liée à l'AVC.

Tableau 7 : Perceptions des besoins des clients et des rôles professionnels des intervenants

Besoins et attentes des clients
<p><i>Est-ce que vous avez l'impression que le suivi qu'vous avez reçu ici, a répondu aux besoins qu'vous aviez par rapport à la sexualité?</i> [Interviewer] J'en n'ai pas de besoin. [Client 2]</p> <p><i>Donc vous aviez, si j'comprends bien vu qu'vous n'aviez pas d'besoin lié à la sexualité, bien vous n'aviez pas vraiment d'attentes que le personnel de Villa Medica pour qu'ils 'interviennent à ce niveau-là.</i> [Interviewer] Non. Ben si je, si j'avais vécu en couple ou en... mais c'est pas l'cas. [Client 2]</p> <p>Parce que, c'est vrai, on a toujours tendance à comprendre que... moi j'ai l'habitude d'entendre que des fois y a des gens qui sont tombés en faisant le sexe. Donc j'ai dit bon, j'aimerais bien avoir plus d'informations pour m'assurer comment que je dois réagir [Client 5]. <i>Donc c'était ça en gros là, vos besoins par rapport à la sexualité, vous vouliez avoir plus d'informations.</i> [Interviewer] Oui. [Client 5]</p> <p>Ça amène un stress parce qu'on, on se demande « si ça nous pogne [une pulsion sexuelle] qu'est-ce qu'on va faire »? Parce que quand ça pogne c'est assez fort. Puis ... on a besoin d'un, d'un soulagement. (silence) Parce que... quand qu'on est deux dans chambre on, on peut pas, je sais même pas où on irait. Mettons, si on est tout seul dans chambre c'est pas pire mais par moments qu'on est tout seul y'a toujours quelqu'un qui passe, y'a une infirmière pis quelque chose. Y'a toujours quelqu'un qui passe avec de l'eau, une infirmière vient prendre ta pression, qui vient voir si t'as pris des pilules... [Client 4, en référence à son besoin d'intimité]</p> <p>Mais les gens n'étaient pas, y'étaient d'accord avec le concept [d'aborder la sexualité] mais ça s'arrêtait là, là. Ils n'avaient pas envie d'embarquer nécessairement dans, dans la recherche pis ils avaient pas envie d'en parler non plus [de la sexualité]. [Int 8]</p>
Les priorités des clients en réadaptation
<p><u>Pour les clients</u></p> <p>J'sais pas, moi le temps que j'ai été à Villa Medica... t'sais ça ne m'tentais pas vraiment là de, ça ne m'aurait pas tenter d'parler d'sexualité là. Quand faut que tu réapprennes à marcher, pis que tu réapprennes à manger, tsé là euh... J'ai d'autres choses à faire là que t'sais là... [Client 1]</p> <p>Alors, juste d'apprendre à manger sans en avoir partout, c'est ben plus préopinant, préoccupant que ma sexualité. [Client 2]</p> <p>Ça [l'AVC] vient te chercher dans des... des gestes que tu prends pour acquis! Parler, c'est acquis pour toi, pour moi, acquis, c'est plus, c'est plus acquis parler. Euh... faire des exercices pour me redresser le visage, tsé, c'est comme plus important que la sexa, la sexu, j'te dirais que la sexualité c'est dans les derniers de... de mes soucis. Tsé. Vraiment. [Client 2]</p> <p>Parce que, on ne peut pas, on ne peut pas ... j'pouvais pas bouger, aussitôt qu'on bouge un peu l'bras, surtout quand je suis couchée... quand je suis couchée ça fait encore plus mal. <i>Donc dans c'temps-là, quand on a mal... si j'comprends bien on ne pense pas à la sexualité.</i> [Interviewer] Non c'est ça. [Client 4]</p> <p><u>Selon les intervenants</u></p> <p><i>Pouvez-vous me parler, c'est quoi votre perception des objectifs premiers des patients? Là vous êtes toute à l'interne ici</i> [Interviewer]. J'pense pour la plupart c'est de retourner à la maison, quelle que soit la, la maison, t'sais quand ils arrivent ici c'est dans l'optique de pouvoir...</p>

quitter. Si j' considère euh, bien mettons notre point d'vue en physio c'est souvent par rapport à la **mobilité** là, t'sais de **remarcher**, se tenir debout euh... Tout ça, c'est sûr ce n'est pas nécessairement de prime abord après ... que peut-être qu'il y a des gens pour qui c'est [la sexualité], c'est aussi important... [Int 13]

Moi j'ai un autre homme [suivi à l'externe] aussi qui est entrain de, avec une hémiplegie sévère, pis, j' pense que ça aurait pu être pertinent [d'aborder la sexualité] mais souvent ces gens-là ils vont nous parler, t'sais c'est dur de rentrer en relation avec euh, des femmes ou des choses comme ça pis lui dans l'fond, ce n'était pas du tout abordé, il semblait être ailleurs il fait ses exercices de façon, t'sais il était comme dans sa réadaptation physique, pis de lui ouvrir la discussion il a dit « *je t'entends mais ça ne m'intéresse pas [la sexualité], moi c'que j'veux c'est récupérer mon bras, ma jambe* » euh, t'sais il était comme ailleurs. [Int 15]

Selon le coordonnateur

C'est-à-dire que quelqu'un qui viendrait juste d'arriver, qui, qui serait très très atteint là, pis qui est paralysé, **qui ne peut pas s'exprimer**, qui ne comprend pas trop ce qui lui arrive, bien, peut-être que d'aborder ces enjeux-là rapidement, **ce n'est peut-être pas la priorité**, parce que, parce que ce n'est peut-être pas sa priorité. Pis on est en droit de se questionner est-ce que l'on prête pas des intentions à cette personne-là, **peut-être que c'est important pour elle**, pis qu'on passerait à côté en ne le faisant pas. [Coordo]

Les priorités des intervenants en réadaptation

Selon les intervenants :

Dans l'sens que **à l'interne c'est vraiment des trucs de base** qui sont comme la priorité. C'est sûr que à la maison bien... c'est [la sexualité] sûrement plus euh... c'est plus pertinent à l'externe. [Int 4]

Pis là on est vraiment dans le centré sur le « *oui mais là pour revenir à la maison faut être capable de faire ça, ça, ça* » non, nous-même on les [les clients] réoriente vers l'essentiel parce que des fois t'sais on a en tous pleins qui arrivent pis y'ont d'la misère à marcher mais c'est comme « *ah euh, j'ai d'la misère à comme... la main* » pis là on est comme « *oui mais il y a d'autres choses* » t'sais dans, c'est ça souvent aussi on, on essaye de les **recadrer vers l'essentiel** [Int 5]

Là c'est comme « *là, là le congé qui s'en vient, le congé qui s'en vient* » mais la priorité c'est tellement plus ça [préparer le retour à domicile] que j'ai de la misère à trouver une espèce de fenêtre pour... pour vraiment faire des interventions[liées à la sexualité]. Tsé oui le dépistage [DDS] a été faite mais là c'est... [Int 13] *C'est difficile de trouver la place après.* [Interviewer] Exact. [Int 13]

J' pense qu'on se permet aussi de dire que, **ce [la sexualité] n'est pas prioritaire en ce moment...** Quand dans le fond on en a aucune idée [Int 12] Exactement. [Int 13]

Les rôles professionnels

L'orthophonie et la sexualité

Au niveau, t'sais j' pense que **l'expression orale, la compréhension orale** bien c'est là que peut-être en orthophonie on, on vient jouer notre rôle. Pis c'est peut-être là qu'on dit que c'est plus important euh, parce que t'sais, ça se schématise quand même, la sexualité on s'entend bien plus qu'une lettre du notaire par exemple, fait que t'sais si on arrive à, des fois un aphasique mixte à faire comprendre [des concepts abstraits] bien t'sais,

pourquoi pas [la sexualité]. T'sais c'est sûr qu'on, rapidement on peut se limiter parce que c'est un sujet qu'on n'aborde pas habituellement mais, je pense que, **c'est là que conjointement, on peut le faire.** [Int 14]

La physiothérapie et la sexualité

En physiothérapie là, moi je serais à l'aise si c'était quelque chose par rapport à une **diminution de mobilité, une restriction plus physique**, là c'est sûr je, que là, mais ce n'est pas arrivé, je serais à l'aise de voir avec eux des **positionnements**, tout ça. C'est ça là, pour moi ça s'arrête là. » [Int 7]

T'sais au niveau **l'endurance** c'est sûr qu'indirectement, ça peut aider aussi l'patient là. C'est sûr que s'il se fatigue à marcher 3 mètres euh... indirectement. [Int 8] *C'est qu'on reste quand même dans les dimensions physiques.* [Interviewer] In : Ouais [Int 7]. In : Ouais... Le **dépistage physique.** (rire) [Int 8]

L'ergothérapie et la sexualité

Sinon côté ergo je pense que **ça regroupe un peu avec la physiothérapie** ou on, on réadapte l'activité que ça soit au niveau du **positionnement** de la personne ou de **l'aménagement du domicile** euh, euh faire plus d'enseignement par rapport à la **conservation de l'énergie**, comment intégrer l'activité dans son **horaire occupationnel** euh, pis la j'pense à peut-être des stratégies de prévention de chutes. [Int 10]

Le degré de compétences que j'ai, moi ma job c'est de dépister, voir les choses de base, t'sais comme, moi j'ai lu les p'tits pamphlets [sur la sexualité post-AVC] pis s'assurer que t'as **un rôle équilibré** t'sais une séparation des tâches équilibrés avec ta conjointe, mais dans la sexualité pure, moi j'me sens pas à l'aise d'intervenir, t'sais comme, t'sais le **positionnement** le, t'sais à la rigueur je pourrais y arriver t'sais avec un patient hémiplegique t'sais au niveau du positionnement mais ce serait vraiment le maximum moi que je me rendrais. [Int 15]

L'interdisciplinarité et la sexualité

Si j'résume, si j'ai bien compris chacune d'entre vous vous voyez une certaine contribution professionnelle à la sexualité post-AVC. Je, à moins que quelqu'un ne s'est pas prononcé euh... [Interviewer 1] In : Ouais. *C'est juste que cette contribution-là n'est pas la même selon votre identité professionnelle.* [Interviewer 2] *Pis on entend aussi que, votre contribution, elle est à risque de ne pas être complète pour régler le problème.* [Interviewer 1] Tout à fait [Int 12]. *Est-ce que vous aviez l'impression que si vous agissiez seule, peut-être qu'on réglerait un petit quelque chose mais on ne pourrait pas régler toute, toute la problématique sûrement liée à la sexualité? Est-ce que c'est quelque chose que vous avez l'impression que...* [Bruits d'acquiescements des Int 10-11-12-13-14]... *D'où justement l'interdisciplinarité...* [Interviewer 1] In : Ouais. [Int 12]

Chapitre 8 : Discussion

Les résultats liés à l'objectif principal (faisabilité d'implantation du DDS) ont été discutés en détail dans le manuscrit, plus précisément à la section 6.7. Ce chapitre sera donc consacré à la discussion des résultats liés aux objectifs secondaires et aux forces et limites de l'étude, ce qui totalisera trois sections pour cette discussion.

8.1 Objectif secondaire 1 : Décrire les besoins liés à la sexualité et les priorités chez les clients pour qui le dépistage s'est avéré positif

Nos résultats montrent que les besoins de réadaptation liés à la sexualité étaient variables pour les clients ayant participé aux entrevues. En effet, certains n'avaient aucun besoin à aborder en réadaptation par rapport à la sexualité, certains auraient voulu recevoir davantage d'information pour répondre à leurs questionnements sur la sexualité post-AVC avant et pendant la reprise de leur sexualité, et une cliente aurait voulu avoir plus d'intimité durant sa réadaptation pour expérimenter sa propre sexualité. Cette variabilité dans les besoins était également observable par le nombre total de DDS positifs (15/28), qui équivalait à 53% des clients dépistés qui ont rapporté vouloir que la sexualité soit abordée au cours de leur réadaptation. Le fait que 11 des 15 clients ayant un DDS positifs étaient suivis à l'externe renforce la pertinence d'utiliser cet outil auprès de la clientèle externe, ce qui pourrait être attribuable à ce que certains clients participants qualifiaient de période nécessaire pour se retrouver soi-même et en couple (si applicable) à domicile pour considérer la sexualité comme un objectif pertinent. La meilleure concordance entre les besoins de la clientèle externe et la fonction du DDS pourrait aussi expliquer la plus grande proportion de la clientèle dépistée par le DDS en externe (41% de la clientèle) comparée à la réadaptation interne (8%). Ceci correspond également aux résultats de McGrath et associés (2019) où tous les

participants ont appuyé la pertinence d'aborder la sexualité avec les clients entre le troisième et le douzième mois suivant leur AVC (i.e. équivalent à la période où la réadaptation externe est habituellement réalisée), considérant que les clients étaient généralement dépassés par les événements et l'abondance d'information reçue lors des premières semaines suivant l'AVC. Toutefois, aucun moment n'a été jugé comme non-pertinent pour aborder la sexualité après un AVC, ce qui indiquait la nécessité d'adopter une approche flexible et personnalisée à chaque client (McGrath et al., 2019), tout comme nous avons observé dans notre étude avec les quelques clients suivis à l'interne ayant eu un DDS positif. La nécessité d'aborder la sexualité en réadaptation interne est également appuyée par le fait que seule une certaine proportion de cette clientèle sera ensuite suivie à l'externe. Toutefois, des approches différentes pourraient être envisagées entre la réadaptation interne et externe pour aborder la sexualité.

Nos résultats sont pertinents puisque nous avons non seulement confirmé le besoin avéré d'aborder la sexualité en réadaptation post-AVC pour une partie de la clientèle post-AVC, mais nous avons aussi recueilli des informations quant au caractère variable de ces besoins d'un client à l'autre. En effet, certaines études ont identifié le besoin de recevoir une intervention telle que de la documentation écrite ou une consultation par un intervenant en lien avec la sexualité (Stein et al., 2013; Yilmaz et al., 2015), mais une seule étude a détaillé quels étaient les éléments plus spécifiques que ces interventions devraient couvrir (McGrath et al., 2019). En effet, les 18 concepts centraux (ex : reprise des activités sexuelles après l'AVC, mythes liés à la sexualité) et les 27 autres concepts plus accessoires (ex : stratégies pour communiquer les besoins liés à la sexualité et à l'intimité, changements au niveau cognitif qui peuvent influencer la participation de la personne dans son rôle de partenaire dans une relation) identifiés dans l'étude de McGrath et collaborateurs (2019) pourraient être utilisés pour mettre en œuvre des interventions flexibles répondant aux besoins variables de la clientèle (et non un seul programme fixe destiné à tous les clients post-

AVC). Ceci renforce la pertinence d'avoir accès à un intervenant dédié au sujet de la sexualité (sexologue ou autre). Dans notre étude, nous avons observé chez certains clients une préférence à premièrement vouloir recevoir de l'information sur la sexualité en lien avec l'AVC et les manières de reprendre les activités sexuelles. Nous avons aussi recueilli le besoin d'adapter l'environnement actuel des clients au moment de leur réadaptation interne pour qu'ils puissent avoir accès à des expériences sexuelles dans un contexte respectant leur besoin d'intimité. Ceci diffère de la vision de la réadaptation devant être axée sur le recouvrement de certaines capacités ou d'acquisition de certaines connaissances (facteurs personnels) pour reprendre sa sexualité (Ng et al., 2017; Song et al., 2011). Nos résultats renforcent ainsi la pertinence d'utiliser un modèle théorique tel que le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010) afin de considérer les facteurs environnementaux dans l'analyse des causes et de la nature des difficultés sexuelles de la personne ayant subi un AVC.

Les besoins des clients ayant eu un DDS négatif ont également été éclairants pour notre étude. En effet, malgré l'absence de besoins à aborder en réadaptation, aucun client n'a rapporté juger non-pertinent ou inapproprié que son intervenant ait réalisé avec lui le DDS. En effet, tous les clients participants aux entrevues individuelles ont confié qu'ils jugeaient la sexualité comme un domaine important de la vie qui justifiait qu'elle soit abordée en réadaptation post-AVC. L'importance de la sexualité pour la clientèle a également été relevée dans la revue systématique de McGrath et collaborateurs (2018) rassemblant 43 études qualitatives sur l'expérience de la sexualité pour les personnes ayant subi un AVC. Il faut toutefois considérer que les intervenants ont mentionné utiliser leur raisonnement clinique pour cibler les clients avec qui ils allaient utiliser le DDS. Ainsi, la proportion de DDS positifs sur le nombre total de dépistages réalisés est susceptible d'être surestimée et davantage de DDS négatifs pourraient avoir été réalisés avec une utilisation plus systématique du DDS.

Nos résultats sont donc démonstratifs qu'une certaine proportion de la clientèle, particulièrement en externe, présente le besoin d'intégrer la sexualité à sa réadaptation. Nous pouvons donc déduire que même si les clients n'auront pas tous le besoin d'aborder la sexualité au cours de leur réadaptation et que tous les clients n'auront pas les mêmes besoins, la majorité d'entre eux considéreront pertinent que l'opportunité leur soit présentée. Ainsi, aborder la sexualité de façon systématique avec des outils tels que le DDS auprès de toute la clientèle post-AVC serait non seulement utile mais bien reçue par la clientèle, ce qui permettrait de mieux identifier les personnes ayant des besoins liés à la sexualité.

Finalement, les priorités des clients post-AVC et la perception des priorités de la clientèle par les intervenants étaient semblables, particulièrement pour les participants (clients et intervenants) impliqués dans la réadaptation interne. En effet, bien que la sexualité était jugée pertinente à aborder autant selon les intervenants, le coordonnateur et la clientèle post-AVC, retrouver une participation satisfaisante pour les déplacements à la marche, pour la communication et pour l'alimentation était jugé comme prioritaire. Pour l'ensemble des participants, nous avons constaté que les relations sexuelles étaient jugées comme importantes, mais qu'elles faisaient partie d'un ensemble d'autres habitudes de vie, de facteurs personnels et de facteurs environnementaux qui étaient aussi importants à aborder en réadaptation. Ceci amenait une hiérarchisation des habitudes de vie, facteurs personnels et environnementaux qui devenaient plus ou moins prioritaires : les plus importants étant abordés à l'interne, les moins importants en réadaptation externe. De façon surprenante, bien que les lignes directrices en réadaptation de l'AVC soient accessibles dans la littérature scientifique (Hebert et al., 2016; Stroke Foundation, 2017; Winstein et al., 2016), les priorités des clients dans leur réadaptation post-AVC ont été peu étudiées à ce jour, encore moins la concordance entre leurs priorités et celles des intervenants. Dans l'étude qualitative de van Seben et collaborateurs (2019) qui incluait sept intervenants et dix clients âgés

de 80 ans et plus ayant vécu un suivi de réadaptation fonctionnelle intensive à l'interne, les buts des clients étaient jugés réalistes par les intervenants jusqu'à ce qu'ils parviennent à un retour à domicile. Une fois la réadaptation interne terminée, les intervenants jugeaient que les clients se fixaient des objectifs trop ambitieux. Cette étude a également soulevé le caractère important des objectifs fixés, ou des habitudes de vie qui devaient être abordées en priorité, selon si le client était hospitalisé ou s'il était de retour en communauté ce qui correspond respectivement aux contextes de réadaptation interne et externe dans notre étude (van Seben et al., 2019). La compatibilité entre les priorités des clients post-AVC à l'interne et celles des intervenants peut être interprétée positivement comme un facteur optimisant l'utilisation des ressources en santé et les retombées de la réadaptation pour les clients. Toutefois, ceci soulève le risque pour les intervenants de négliger certaines dimensions qui pourraient être prioritaires pour des clients, ce qui a été soulevé par quelques intervenants et le coordonnateur qui ont participé à notre étude. Une explication pourrait être que, comparativement à la réadaptation interne, la réadaptation externe pourrait être plus flexible du côté des priorités à aborder et être plus orientée sur les priorités des clients. En effet, l'objectif de cette réadaptation est particulièrement d'optimiser la participation dans les habitudes de vie favorisant le maintien à domicile et de favoriser la réintégration des clients dans leur communauté, ce qui est nécessairement variable d'une personne à l'autre considérant les multiples rôles sociaux que chaque personne peut remplir. Les relations sexuelles sont parmi les habitudes qui sont à risque d'être mises de côté (Calabrò & Bramanti, 2014; McGrath et al., 2018), particulièrement lorsque des facteurs, tels que le manque de ressources, viennent influencer la pratique des intervenants.

Nos résultats soulèvent le dilemme de la complexité de l'AVC qui peut influencer significativement plusieurs dimensions liées aux facteurs personnels, aux facteurs environnementaux et aux habitudes de vie. Ceux-ci peuvent tous être plus ou moins prioritaires

d'un individu à l'autre mais peuvent rarement être abordées dans un seul épisode de soins et services tels que la réadaptation interne. Une conclusion que nous pouvons tirer de notre étude est de prioriser la réadaptation des déplacements et de la communication si ces habitudes de vie sont affectées au moment d'initier le suivi en réadaptation. Toutefois, lorsque ces habitudes de vie auront été considérées durant la réadaptation, il serait important de remettre la responsabilité aux clients d'établir leurs propres priorités parmi les autres habitudes de vie qui devront être abordées durant leur suivi, ce qui correspond à l'approche centrée sur le client (Leach, Cornwell, Fleming, & Haines, 2010). Que la formulation des objectifs de la réadaptation soit basée sur les priorités du client a également été recommandé pour la réadaptation post-AVC (Hebert et al., 2016; Kristensen, Tistad, Koch, & Ytterberg, 2016) considérant que ceci pourrait optimiser les retombées de la réadaptation au niveau de la participation dans les habitudes de vie et de la qualité de vie des personnes ayant subi un AVC (Park, 2018).

8.2 Objectif secondaire 2 : Décrire la perception des intervenants quant à leur rôles disciplinaires respectifs en lien avec la sexualité

À notre connaissance, nos résultats sont novateurs en ce qui a trait au rôle spécifique en réadaptation sexuelle post-AVC des orthophonistes, physiothérapeutes et ergothérapeutes « généralistes » (i.e. qui ne sont pas spécialisés en sexualité). De façon générale, les intervenants sentaient qu'il faisait partie de leur rôle professionnel de dépister les besoins en sexualité et qu'ils pouvaient fournir de l'enseignement et certaines stratégies d'intervention qu'ils avaient déjà l'habitude d'utiliser pour d'autres domaines de la réadaptation (ex : stratégies communicationnelles pour les orthophonistes, stratégies motrices ou antalgiques pour les physiothérapeutes, stratégies de gestion de l'énergie et positionnement pour les ergothérapeutes). Ceci correspond aux aspects de *Permission*, d'*Information limitée* et de *Suggestions spécifiques* du PLISSIT (Annon, 1976) et

montre donc que les intervenants participants jugeaient eux-mêmes avoir les capacités pour débiter le suivi lié à la sexualité pour les clients post-AVC (i.e. faire le P-LI-SS). La perception des intervenants de la plus-value d'une approche interdisciplinaire comparée à un suivi disciplinaire (ex : ergothérapie seulement) pour une personne ayant des difficultés sexuelles pourrait également agir comme un niveau plus avancé de *Suggestions spécifiques*, où les intervenants tels que les orthophonistes, physiothérapeutes et ergothérapeutes mettraient en commun leurs compétences respectives pour résoudre des problématiques plus complexes que leurs clients expérimenteraient. Dans l'éventualité où les *Suggestions spécifiques* disciplinaires et interdisciplinaires s'avèrent insuffisantes, le soutien d'un intervenant expert en sexualité serait nécessaire afin de compléter l'offre de services avec, au besoin, une référence pour réaliser l'étape du *Thérapie intensive* du PLISSIT (Annon, 1976). Nos résultats nous permettent donc d'envisager une nouvelle façon d'interpréter le PLISSIT dans son utilisation disciplinaire mais aussi interdisciplinaire. Toutefois, ceci devrait être exploré dans de futures études afin d'en évaluer la pertinence au niveau scientifique et clinique.

La littérature scientifique contient peu d'information sur les rôles professionnels en réadaptation sexuelle post-AVC et elle varie selon les professions. L'orthophonie est la discipline comportant le moins d'écrits scientifiques qui l'ont reliée à la sexualité dans la revue de littérature non-exhaustive réalisée pour cet objectif précis. Une seule étude réalisée en 1980 exposait la contribution que les orthophonistes pourraient apporter au niveau de la sexualité, une relation sexuelle étant considérée par McCormick (1980) comme une forme de communication non-verbale. Du côté des physiothérapeutes, la rééducation périnéale et pelvienne (RPP) est la branche qui a été la plus associée à la sexualité (Stein, Sauder & Reale, 2019) et une seule étude, à notre connaissance, a objectivé l'effet de la RPP au niveau de la sexualité pour la clientèle post-AVC (Tibaek et al., 2015). Toutefois, dans notre échantillon aucun physiothérapeute n'avait cette

spécialité et ne considéraient pas la RPP parmi leurs rôles professionnels. Les physiothérapeutes formés en RPP étaient plutôt considérés par les participants comme faisant partie des intervenants spécialisés à qui ils voudraient pouvoir référer leurs clients en cas de difficultés sexuelles hors de leurs champs de compétences (*Thérapie intensive* du PLISSIT). Au niveau des ergothérapeutes, aucune étude n'a été réalisée spécifiquement sur leur rôle en réadaptation sexuelle post-AVC. Toutefois, plusieurs études ont exploré les perceptions des ergothérapeutes, toutes clientèles confondues, et sont arrivées à la conclusion que bien qu'ils jugeaient qu'il faisait partie de leur champ de pratique d'aborder la sexualité et qu'ils avaient le confort suffisant avec le sujet pour le faire, les ergothérapeutes ne se sentaient pas suffisamment formés pour y arriver (Hyland & McGrath, 2013; Young, Dodington, Smith, & Heck, 2019). Finalement, le fait que les intervenants considèrent que la contribution de leurs professions respectives ne soit que partielle dans la réadaptation des difficultés sexuelles post-AVC appuie l'importance d'adopter une approche interdisciplinaire pour régler ces problématiques. Ceci concorde avec la vision de Moreno et collaborateurs (2017) qui ont encouragé l'utilisation d'une approche transdisciplinaire dans la réadaptation sexuelle post-AVC. L'interdisciplinarité dans la réadaptation des difficultés sexuelles est également appuyée par le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010) lorsqu'on considère que les difficultés sexuelles résultent de l'interaction complexe entre des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et/ou d'autres habitudes de vie, ce qui vient influencer la participation dans les relations sexuelles et est peu susceptible d'être totalement pris en charge par une seule discipline professionnelle en santé.

Nos résultats contribuent de façon distincte à la littérature scientifique puisqu'ils proviennent d'intervenants ayant bel et bien expérimenté l'inclusion de la sexualité à leur pratique clinique, contrairement à la majorité des autres études dans le domaine qui ont exploré les perceptions des intervenants avant même qu'ils tentent d'intégrer la sexualité à leur pratique. Nos

résultats sont donc basés non seulement sur les perceptions et opinions des participants mais également sur leur expérience clinique concrète, ce qui en fait une contribution d'autant plus crédible à l'étude des rôles disciplinaires des intervenants en réadaptation sexuelle post-AVC. Considérant que l'ensemble des intervenants étaient spécialisés en réadaptation post-AVC et non en sexualité ni en RPP (pour les physiothérapeutes), nos résultats permettent de dresser un portrait des pratiques « typiques » des intervenants non spécialisés en sexualité qu'on retrouve plus typiquement dans les milieux de réadaptation post-AVC. Rappelons également que les intervenants participants n'ont pas tous été exposés également aux stratégies d'implantation (ex : formations), ce qui ne devrait pas avoir influencé la majorité des expériences qui ont été résumées dans cette étude. Ainsi, les expériences relatées par les intervenants sont plus susceptibles d'être représentatives de la pratique clinique typique plutôt que de la pratique avec formation additionnelle.

8.3 Forces et limites de l'étude

Cette recherche centrée sur les besoins de toutes les personnes impliquées dans le programme de neurologie de l'hôpital de réadaptation, ainsi que l'approche de recherche collaborative avec les intervenants et le coordonnateur clinique représentent des forces de la présente étude d'implantation. Notre recherche a satisfait aux quatre critères d'évaluation d'une recherche transdisciplinaire selon Belcher et collaborateurs (2015), soit : la *pertinence*, la *crédibilité*, la *rigueur scientifique* et l'*efficacité*.

Premièrement, cette étude était *pertinente* de par le besoin d'initiatives en sexualité qui a été soulevé par l'hôpital de réadaptation (dont par le premier auteur qui était employé de cet hôpital) et qui était appuyé par la littérature scientifique. De plus, l'outil développé dans cette étude, le DDS, a démontré être applicable en réadaptation post-AVC.

Deuxièmement, notre étude répondait au critère de *crédibilité* de par la rigueur scientifique liée à notre méthode d'analyse qualitative basée sur Paillé et Mucchielli (2016), par la conception du DDS basée sur le modèle PLISSIT et deux études antérieures (Guo et al., 2015; Song et al., 2011) et par la nuance dont nous avons fait preuve dans l'interprétation de nos résultats (i.e. notre devis ne permettant pas de faire de lien causal mais bien d'observer des tendances et relations). L'implication d'intervenants, d'un coordonnateur du programme de neurologie et de clients ayant subi un AVC a mené à la cueillette d'une variété de points de vue, ce qui a permis de réaliser une triangulation des informations (Guba, 1981) et favorisé la validité interne de nos résultats (Drapeau, 2004). L'analyse des verbatim d'entrevues par trois évaluateurs indépendants selon une méthode d'analyse thématique validée (Paillé & Mucchielli, 2016) a aussi favorisé la crédibilité de nos résultats et a permis de diminuer le biais lié à l'étudiant responsable de cette étude, qui était employé à l'HRVM et dont la posture de recherche prônait l'implantation de nouvelles pratiques en sexualité. Ainsi, s'il avait été seul à analyser les résultats, il aurait pu influencer davantage les résultats vers le caractère « faisable » de l'implantation du DDS. Cette analyse collaborative a permis d'augmenter les probabilités que les thèmes et sous-thèmes ressortis soient représentatifs du discours des participants, ce qui se rapproche du concept de validité et d'exactitude des résultats décrite par Paillé (Paillé, 1994). L'utilisation d'un modèle conceptuel tel que le CFIR (Damschroder et al., 2009) pour inspirer le codage des données et la thématisation des résultats constitue finalement un atout en permettant la comparaison des résultats de l'étude avec ceux d'autres études.

Troisièmement, notre étude était *légitime* puisqu'elle réunissait un certain nombre de chaque groupe de participants directement impliqués avec l'utilisation du DDS, soit les clients post-AVC, les intervenants et le coordonnateur, et que chacun d'entre eux ont eu l'occasion de s'exprimer librement au cours d'une entrevue individuelle ou d'un groupe de discussion focalisée.

L'utilisation d'un pré-test a aussi permis de raffiner le DDS et de mettre en place des stratégies d'implantation adaptées aux besoins des intervenants et à la réalité de l'hôpital de réadaptation, ce qui pourrait avoir contribué à la faisabilité d'implanter le DDS. De plus, l'établissement de critères d'inclusion et d'exclusion clairement définis ont permis de recruter un échantillon généralisable à la population à l'étude, tous types d'AVC et toutes disciplines d'intervenants pouvant participer à l'étude. Nos résultats auraient pu être améliorés en termes de légitimité avec l'inclusion de certains partenaires de personnes ayant subi un AVC et d'au moins un gestionnaire du programme de neurologie, considérant que le coordonnateur agissait de façon intermédiaire entre les intervenants et les gestionnaires dans ses fonctions clinico-administratives. Toutefois, pour des raisons de faisabilité liées à la courte durée de l'étude, nous avons ciblé les parties prenantes qui nous apparaissaient les plus concernées.

Enfin, notre étude répondait au critère *d'efficacité* puisque nos méthodes mixtes ont permis de mesurer les données numériques liées aux retombées de l'implantation du DDS en plus d'explorer les facteurs ayant influencé sa faisabilité par des méthodes qualitatives. De plus, l'utilisation d'un devis de recherche mixte a permis d'acquérir une compréhension approfondie des facteurs ayant influencé l'implantation du DDS tout en mesurant les retombées de l'étude.

La présente étude comporte toutefois des limites importantes à mentionner. Les contraintes budgétaires et temporelles de cette étude réalisée dans le cadre d'un projet de maîtrise ont eu des impacts sur la durée de l'étude (courte période d'implantation) et sur le nombre (clients et intervenants) et la variété (i.e. non-inclusion de partenaires et de gestionnaires) de participants recrutés pour l'étude. Toutefois, afin de minimiser l'impact de ces contraintes, nous avons collaboré avec le milieu clinique en identifiant des alternatives peu coûteuses pour tous (ex : recruter des intervenants intéressés à participer sur une base volontaire et les solliciter certains jours de semaine sur les heures du dîner). Dans une prochaine étude, des moyens de financement

devraient être envisagés afin de défrayer la libération des heures professionnelles des intervenants afin qu'ils soient mieux exposés aux stratégies d'implantation. De plus, les moyens de communication auraient pu être mieux adaptés aux habitudes des intervenants, particulièrement ceux à l'interne. En effet, une forte proportion de la gestion du projet et de la publicisation des stratégies d'implantation a été faite via courriel entre l'auteur principal et les intervenants participant à l'étude. Bien qu'ils aient tous utilisé une adresse courriel professionnelle au moment de l'étude, les intervenants étaient davantage portés à utiliser le courrier interne (ex : messages dans les pigeonniers) et les appels téléphoniques dans leur pratique quotidienne. En utilisant ces modes de communication plus instinctifs pour les intervenants dans le cadre du projet de recherche, ceux-ci pourraient avoir été exposés davantage aux stratégies d'implantation, ce qui aurait ainsi pu influencer positivement l'implantation du DDS.

L'impossibilité de systématiser le DDS à l'ensemble du programme de neurologie dans le cadre de l'étude a certainement limité les retombées de l'implantation du DDS. Toutefois, les stratégies d'implantation ont été adaptées en fonction de cette contrainte. De plus, l'absence d'un intervenant spécialisé employé à l'HRVM a influencé l'implantation du DDS, ce pourquoi un suivi rapproché a été assuré auprès de chacun des intervenants volontaires afin de les soutenir de façon optimale durant l'étude. Une autre importante limite à l'implantation était que les stratégies d'implantation ciblaient en grande majorité les intervenants, alors que certains des facteurs d'influence ayant le plus nui à l'implantation du DDS se sont avérés être liés au contexte de l'hôpital de réadaptation. Bien que ces facteurs n'aient pu être modifiés dans la présente étude pour des raisons de faisabilité, ceux-ci devront être pris en considération au tout début d'un futur projet de recherche afin que ces facteurs ne constituent pas d'aussi importantes barrières que dans notre étude. Finalement, le fait que la démarche d'implantation n'ait pas été fondée *a priori* sur un modèle théorique de transfert de connaissances tel que le KTA pourrait avoir mené à omettre

certaines étapes essentielles à une implantation rigoureuse. Toutefois, l'explicitation des méthodes de recherche et des résultats de notre étude en utilisant *a posteriori* les modèles théoriques du CFIR et du KTA favorisera la transférabilité de nos résultats.

Chapitre 9 : Conclusion

Cette étude a permis de contribuer de façon novatrice à l'état des connaissances actuel sur le transfert de connaissances portant sur la réadaptation sexuelle post-AVC dans un milieu de réadaptation. Nous avons premièrement montré qu'il était faisable d'utiliser un outil de dépistage du besoin d'inclure la sexualité aux objectifs de réadaptation tel que le DDS. Bien que des facteurs liés entre autres au contexte de l'hôpital de réadaptation et au manque de connaissances des intervenants aient nui à l'implantation du DDS dans la pratique des intervenants, nous avons pu faire un constat valide de l'existence et de l'influence de ces facteurs sur notre objectif de recherche. Ceci permettra de mieux planifier de futurs projets dans le domaine et de favoriser une meilleure implantation et la pérennisation de nouvelles initiatives en réadaptation sexuelle post-AVC. Nous avons également mis en évidence la variabilité des besoins de la clientèle post-AVC en ce qui a trait à la sexualité, non seulement par rapport au besoin de l'aborder ou non durant la réadaptation, mais également sur quelle dimension de la sexualité (ou des relations sexuelles) les intervenants pourraient axer leurs efforts (i.e. les facteurs personnels, les facteurs environnementaux ou les habitudes de vie). Le fait que tous les clients dépistés avec le DDS dans le cadre de cette étude aient jugé que ça a été pertinent, qu'ils aient des besoins ou non au niveau de la sexualité à aborder au cours de leur réadaptation, renforce la pertinence d'utiliser le DDS à plus grande échelle avec la clientèle AVC. Nous avons également proposé une manière de hiérarchiser les habitudes de vie à couvrir durant la réadaptation de manière à convenir autant aux priorités des clients et des intervenants en réadaptation tout en évitant de négliger des habitudes de vie telles que les relations sexuelles. Cette hiérarchisation des habitudes de vie favoriserait que les services transmis aux clients répondent aux lignes directrices en réadaptation de l'AVC. Nous avons finalement recueilli

des points de vue novateurs sur les rôles professionnels en réadaptation sexuelle de la part d'intervenants ayant vécu l'expérience de s'initier à ce domaine spécifique de la réadaptation.

Malgré son importance perçue par les différents acteurs impliqués dans la réadaptation post-AVC, la sexualité demeure un domaine de la participation sociale qui est associée à un tabou et à de nombreuses autres barrières qui limitent sa considération dans la réadaptation post-AVC. La mise sous silence de la sexualité telle que décrite dans la revue systématique de McGrath et collaborateurs (2018) sur le vécu de la sexualité des personnes ayant subi un AVC fait l'état aussi clair qu'alarmant sur le pauvre accès des clients post-AVC à des services de réadaptation axés sur la sexualité. Notre étude représente une des rares initiatives à avoir centré ses efforts sur l'implantation d'un outil clinique visant à faciliter le travail des intervenants et à améliorer la qualité des services reçus par la clientèle en ce qui a trait à la sexualité. En effet, bien que l'association entre l'AVC et les difficultés sexuelles soit bien établie dans la littérature scientifique et que les lignes directrices en réadaptation de l'AVC recommandent d'inclure la sexualité à la réadaptation, les pratiques cliniques peinent à répondre à cette recommandation et trop peu d'études sont mises en œuvre afin de sortir la sexualité de cette « mise sous silence ».

Selon les résultats de notre étude et ceux des autres qui ont été recensées dans la rédaction de ce mémoire, une approche multifactorielle devrait être adoptée pour résoudre cette problématique. Les personnes ayant subi un AVC et leurs partenaires devraient être plus sensibilisés au fait que l'AVC peut affecter leur sexualité et qu'il est possible de recevoir des services liés à ce domaine durant leur réadaptation. Les intervenants actuels et futurs devraient avoir accès à des formations continues, à des outils d'évaluation et à des méthodes d'intervention dont l'efficacité auront été appuyées par la recherche. Les gestionnaires des établissements offrant des services de réadaptation devraient considérer la mise en place de projets innovants visant à améliorer la qualité des services en sexualité et à injecter des ressources afin de favoriser l'utilité

et la pérennité des initiatives implantées. L'importance d'aborder la sexualité en réadaptation post-AVC devrait également être promue auprès des décideurs politiques afin que des procédures ou politiques gouvernementales soient mises en place afin de guider les établissements offrant des soins et services aux personnes ayant subi un AVC et favoriser le développement concerté de services de qualité pour cette clientèle à travers tout le Québec et le Canada. La recherche dans le domaine du transfert de connaissances, particulièrement avec une approche intégrée (Gagliardi et al., 2016), pourrait guider la réalisation de projets créatifs et rigoureux couvrant chacun de ces aspects pouvant contribuer à l'amélioration de la qualité des services en réadaptation sexuelle post-AVC. Malgré l'envergure du travail devant être réalisé pour parvenir à cet objectif, nos résultats et ceux d'autres études montrent que la sexualité est un domaine important et pertinent à aborder en réadaptation post-AVC non seulement pour les clients mais également pour les intervenants, ce qui laisse présager un grand potentiel de recherche collaborative qui aura des retombées concrètes et significatives sur les soins et services offerts aux clients et à leurs partenaires.

Références :

- Abramsohn, E. M., Decker, C., Garavalia, B., Garavalia, L., Gosch, K., Krumholz, H. M., . . . Lindau, S. T. (2013). "I'm not just a heart, I'm a whole person here": a qualitative study to improve sexual outcomes in women with myocardial infarction. *J Am Heart Assoc*, 2(4), e000199. doi:10.1161/jaha.113.000199
- Adams, S. G., Jr., Dubbert, P. M., Chupurdia, K. M., Jones, A., Jr., Lofland, K. R., & Leermakers, E. (1996). Assessment of sexual beliefs and information in aging couples with sexual dysfunction. *Arch Sex Behav*, 25(3), 249-260.
- Anderson, S., Keating, N., & Wilson, D. (2017a). Reconciling Marriage and Care after Stroke. *Can J Aging*, 36(3), 386-401. doi:10.1017/s0714980817000241
- Anderson, S., Keating, N. C., & Wilson, D. M. (2017b). Staying married after stroke: a constructivist grounded theory qualitative study. *Top Stroke Rehabil*, 24(7), 479-487. doi:10.1080/10749357.2017.1342335
- Annon, J. S. (1976). The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioral Treatment of Sexual Problems. *Journal of Sex Education and Therapy*, 2(1), 1-15. doi:10.1080/01614576.1976.11074483
- AOTA. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *American Journal of Occupational Therapy*, 68(Supplement_1), S1-S48. doi:10.5014/ajot.2014.682006 %J American Journal of Occupational Therapy
- Balas, E. A., & Boren, S. A. J. Y. o. m. i. (2000). Managing clinical knowledge for health care improvement. 9(01), 65-70.
- Barosi, G. (2006). Strategies for dissemination and implementation of guidelines. *Neurol Sci*, 27 Suppl 3, S231-234. doi:10.1007/s10072-006-0624-9
- Bégin-Morin, A., Villeneuve, M., Tousignant, A., Martin, B., Allard, L.-S., Larocque, M., . . . Sitcoff, E. (2009, december 16th 2009). Sexuality: information for patients. Retrieved from <https://www.stroking.ca/fr/patient-info/sexuality-info/>
- Bekkering, G. E., Hendriks, H. J., van Tulder, M. W., Knol, D. L., Hoeijenbos, M., Oostendorp, R. A., & Bouter, L. M. (2005). Effect on the process of care of an active strategy to implement clinical guidelines on physiotherapy for low back pain: a cluster randomised controlled trial. *Qual Saf Health Care*, 14(2), 107-112. doi:10.1136/qshc.2003.009357
- Belcher, B. M., Rasmussen, K. E., Kemshaw, M. R., & Zornes, D. A. (2015). Defining and assessing research quality in a transdisciplinary context. *Research Evaluation*, 25(1), 1-17. doi:10.1093/reseval/rvv025 %J Research Evaluation
- Brady, M. C., Clark, A. M., Dickson, S., Paton, G., & Barbour, R. S. (2011). The impact of stroke-related dysarthria on social participation and implications for rehabilitation. *Disabil Rehabil*, 33(3), 178-186. doi:10.3109/09638288.2010.517897
- Bugnicourt, J. M., Hamy, O., Canaple, S., Lamy, C., & Legrand, C. (2014). Impaired sexual activity in young ischaemic stroke patients: an observational study. *Eur J Neurol*, 21(1), 140-146. doi:10.1111/ene.12277
- Cabana, M. D., Rushton, J. L., & Rush, A. J. J. G. h. p. (2002). Implementing practice guidelines for depression: applying a new framework to an old problem. 24(1), 35-42.
- Calabrò, R. S., & Bramanti, P. (2014). Post-stroke sexual dysfunction: an overlooked and under-addressed problem. *Disabil Rehabil*, 36(3), 263-264. doi:10.3109/09638288.2013.785603
- Cheung, R. T. (2002). Sexual functioning in Chinese stroke patients with mild or no disability. *Cerebrovasc Dis*, 14(2), 122-128.

- Choi-Kwon, S., & Kim, J. S. (2002). Poststroke emotional incontinence and decreased sexual activity. *Cerebrovasc Dis*, *13*(1), 31-37. doi:10.1159/000047743
- Dammeyer, J. A., Baldwin, N., Packard, D., Harrington, S., Christofferson, B., Christopher, J., . . . Iwashyna, J. J. C. c. n. q. (2013). Mobilizing outcomes: implementation of a nurse-led multidisciplinary mobility program. *36*(1), 109-119.
- Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A., & Lowery, J. C. J. I. S. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *4*(1), 50. doi:10.1186/1748-5908-4-50
- de Beurs, D. P., de Groot, M. H., de Keijser, J., Verwey, B., Mokkenstorm, J., Twisk, J. W., . . . Kerkhof, A. J. J. T. (2013). Improving the application of a practice guideline for the assessment and treatment of suicidal behavior by training the full staff of psychiatric departments via an e-learning supported Train-the-Trainer program: study protocol for a randomized controlled trial. *14*(1), 9. doi:10.1186/1745-6215-14-9
- de la Sierra, A., Zamorano, J. L., & Ruilope, L. M. (2009). Application of hypertension guidelines in clinical practice: implementation of the 2007 ESH/ESC European practice Guidelines in Spain. *J Hypertens Suppl*, *27*(3), S27-32. doi:10.1097/01.hjh.0000356769.32130.95
- Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1979). The DSFI: a multidimensional measure of sexual functioning. *J Sex Marital Ther*, *5*(3), 244-281. doi:10.1080/00926237908403732
- Desrosiers, J., Rochette, A., Noreau, L., Bourbonnais, D., Bravo, G., & Bourget, A. (2006). Long-Term Changes in Participation After Stroke. *Top Stroke Rehabil*, *13*(4), 86-96. doi:10.1310/tsr1304-86
- Dickson, S., Barbour, R. S., Brady, M., Clark, A. M., & Paton, G. (2008). Patients' experiences of disruptions associated with post-stroke dysarthria. *Int J Lang Commun Disord*, *43*(2), 135-153. doi:10.1080/13682820701862228
- Dijkstra, R. F., Braspenning, J. C. C., Uiters, E., van Ballegooie, E., & Grol, R. T. P. M. (2000). Perceived barriers to the implementation of diabetes guidelines in hospitals in The Netherlands. *The Netherlands Journal of Medicine*, *56*(3), 80-85. doi:[https://doi.org/10.1016/S0300-2977\(99\)00123-0](https://doi.org/10.1016/S0300-2977(99)00123-0)
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques Psychologiques*, *10*(1), 79-86. doi:<https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>
- Dyer, K., & das Nair, R. (2013). Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United kingdom. *J Sex Med*, *10*(11), 2658-2670. doi:10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x
- Eagle, K. A., Koelling, T. M., & Montoye, C. K. (2006). Primer: implementation of guideline-based programs for coronary care. *Nat Clin Pract Cardiovasc Med*, *3*(3), 163-171. doi:10.1038/ncpcardio0499
- Ezekiel, L., Collett, J., Mayo, N. E., Pang, L., Field, L., & Dawes, H. (2019). Factors Associated With Participation in Life Situations for Adults With Stroke: A Systematic Review. *Arch Phys Med Rehabil*, *100*(5), 945-955. doi:10.1016/j.apmr.2018.06.017
- Février, F. (2011). *Vers un modèle intégrateur « expérience-acceptation » : rôle des affects et de caractéristiques personnelles et contextuelles dans la détermination des intentions d'usage d'un environnement numérique de travail*. Retrieved from <http://www.theses.fr/2011REN20011/document> Available from <http://www.theses.fr/2011REN20011>

- Flanagan, M. E., Ramanujam, R., & Doebbeling, B. N. (2009). The effect of provider- and workflow-focused strategies for guideline implementation on provider acceptance. *Implement Sci*, 4, 71. doi:10.1186/1748-5908-4-71
- Forsner, T., Hansson, J., Brommels, M., Wistedt, A. A., & Forsell, Y. (2010). Implementing clinical guidelines in psychiatry: a qualitative study of perceived facilitators and barriers. *BMC Psychiatry*, 10, 8. doi:10.1186/1471-244x-10-8
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*: Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *Int J Rehabil Res*, 21(2), 127-141.
- Gagliardi, A. R., Berta, W., Kothari, A., Boyko, J., & Urquhart, R. (2016). Integrated knowledge translation (IKT) in health care: a scoping review. *Implement Sci*, 11, 38. doi:10.1186/s13012-016-0399-1
- Gainotti, G., Antonucci, G., Marra, C., & Paolucci, S. (2001). Relation between depression after stroke, antidepressant therapy, and functional recovery. *71(2)*, 258-261. doi:10.1136/jnnp.71.2.258 %J Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry
- Geyh, S., Cieza, A., Schouten, J., Dickson, H., Frommelt, P., Omar, Z., . . . Stucki, G. (2004). ICF Core Sets for stroke. *Journal of rehabilitation medicine*(44 Suppl), 135-141. doi:10.1080/16501960410016776
- Gouvernement du Canada. (2017). Accidents vasculaires cérébraux au Canada : Faits saillants du Système canadien de surveillance des maladies chroniques. Retrieved from <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/accident-vasculaire-cerebral-canada-fiche-technique.html>
- Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof*, 26(1), 13-24. doi:10.1002/chp.47
- Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: time for a map? , 26(1), 13-24.
- Granger, C. V. (1998). The emerging science of functional assessment: our tool for outcomes analysis. *Arch Phys Med Rehabil*, 79(3), 235-240.
- Grant, J., Green, L., & Mason, B. (2003). Basic research and health: a reassessment of the scientific basis for the support of biomedical science. *Research Evaluation*, 12(3), 217-224. doi:10.3152/147154403781776618 %J Research Evaluation
- Grenier-Genest, A., Gerard, M., & Courtois, F. (2017). Stroke and sexual functioning: A literature review. *NeuroRehabilitation*, 41(2), 293-315. doi:10.3233/nre-001481
- Grol, R. (2001). Successes and failures in the implementation of evidence-based guidelines for clinical practice. *Med Care*, 39(8 Suppl 2), Ii46-54.
- Guba, E. G. J. E. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. 29(2), 75.
- Guo, M., Bosnyak, S., Bontempo, T., Enns, A., Fourie, C., Ismail, F., & Lo, A. (2015). Let's Talk About Sex! - Improving sexual health for patients in stroke rehabilitation. *BMJ Quality Improvement Reports*, 4(1), u207288.w202926. doi:10.1136/bmjquality.u207288.w2926
- Haboubi, N. H. J., & Lincoln, N. (2003). Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disabil Rehabil*, 25(6), 291-296. doi:10.1080/0963828021000031188
- Hartmann, U. (2007). [Depression and sexual dysfunction: aspects of a multi-faceted relationship]. *Psychiatr Prax*, 34 Suppl 3, S314-317. doi:10.1055/s-2007-970967

- Hebert, D., Lindsay, M. P., McIntyre, A., Kirton, A., Rumney, P. G., Bagg, S., . . . Teasell, R. (2016). Canadian stroke best practice recommendations: Stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015. *International Journal of Stroke, 11*(4), 459-484. doi:10.1177/1747493016643553
- Helland, Y., Garratt, A., Kjekken, I., Kvien, T. K., & Dagfinrud, H. (2013). Current practice and barriers to the management of sexual issues in rheumatology: results of a survey of health professionals. *Scandinavian Journal of Rheumatology, 42*(1), 20-26. doi:10.3109/03009742.2012.709274
- Hoffmann, T. C., Glasziou, P. P., Boutron, I., Milne, R., Perera, R., Moher, D., . . . Michie, S. (2014). Better reporting of interventions: template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. *Bmj, 348*, g1687. doi:10.1136/bmj.g1687
- Hyland, A., & Mc Grath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland – a case of ambivalence? *Disabil Rehabil, 35*(1), 73-80. doi:10.3109/09638288.2012.688920
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2016). Application des connaissances aux IRSC. Retrieved from <http://www.cihir-irsc.gc.ca/f/29418.html>
- Jung, J. H., Kam, S. C., Choi, S. M., Jae, S. U., Lee, S. H., & Hyun, J. S. (2008). Sexual dysfunction in male stroke patients: correlation between brain lesions and sexual function. *Urology, 71*(1), 99-103. doi:10.1016/j.urology.2007.08.045
- Keller, A., McGarvey, E. L., & Clayton, A. H. (2006). Reliability and construct validity of the Changes in Sexual Functioning Questionnaire short-form (CSFQ-14). *J Sex Marital Ther, 32*(1), 43-52. doi:10.1080/00926230500232909
- Kim, J. H. (2008). [Relationship among sexual knowledge, frequency, satisfaction, marital intimacy and levels of depression in stroke survivors and their spouses]. *Taehan Kanho Hakhoe Chi, 38*(3), 483-491.
- Korpelainen, J. T., Nieminen, P., & Myllyla, V. V. (1999). Sexual functioning among stroke patients and their spouses. *Stroke, 30*(4), 715-719.
- Kristensen, H. K., Tistad, M., Koch, L. v., & Ytterberg, C. (2016). The Importance of Patient Involvement in Stroke Rehabilitation. *PLoS One, 11*(6), e0157149-e0157149. doi:10.1371/journal.pone.0157149
- Leach, E., Cornwell, P., Fleming, J., & Haines, T. (2010). Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. *Disabil Rehabil, 32*(2), 159-172. doi:10.3109/09638280903036605
- Leeman, J., Birken, S. A., Powell, B. J., Rohweder, C., & Shea, C. M. J. I. S. (2017). Beyond “implementation strategies”: classifying the full range of strategies used in implementation science and practice. *I2*(1), 125.
- Logan, P. A., Dyas, J., & Gladman, J. R. (2004). Using an interview study of transport use by people who have had a stroke to inform rehabilitation. *Clin Rehabil, 18*(6), 703-708. doi:10.1191/0269215504cr742oa
- Lomas, J. (2000). Using 'linkage and exchange' to move research into policy at a Canadian foundation. *Health Aff (Millwood), 19*(3), 236-240.
- Lovibond, S. H., & Lovibond, P. F. (1995). *Manual for the depression anxiety stress scales*. Sydney, N.S.W.: Psychology Foundation of Australia.
- Lugtenberg, M., Burgers, J. S., & Westert, G. P. (2009). Effects of evidence-based clinical practice guidelines on quality of care: a systematic review. *Qual Saf Health Care, 18*(5), 385-392. doi:10.1136/qshc.2008.028043

- Martin, D. J., Garske, J. P., & Davis, M. K. (2000). Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68*(3), 438-450. doi:10.1037/0022-006X.68.3.438
- Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Cote, R., Durcan, L., & Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch Phys Med Rehabil, 83*(8), 1035-1042.
- McCabe, M. P., & Taleporos, G. (2003). Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behavior among people with physical disability. *Arch Sex Behav, 32*(4), 359-369.
- McCluskey, A., Vratisistas-Curto, A., & Schurr, K. (2013). Barriers and enablers to implementing multiple stroke guideline recommendations: a qualitative study. *BMC Health Serv Res, 13*, 323. doi:10.1186/1472-6963-13-323
- McCormick, G. P. (1980). Sexual counseling--a new role for speech pathologists? *J Commun Disord, 13*(4), 305-313.
- McGrath, M., Lever, S., McCluskey, A., & Power, E. (2018). How is sexuality after stroke experienced by stroke survivors and partners of stroke survivors? A systematic review of qualitative studies. *Clin Rehabil, 33*(2), 293-303. doi:10.1177/0269215518793483
- McGrath, M., Lever, S., McCluskey, A., & Power, E. (2019). Developing Interventions to Address Sexuality After Stroke: Findings from a Four-panel Modified Delphi Study. *Journal of rehabilitation medicine, 51*(5), 34-42. doi:10.2340/16501977-2548
- McLaughlin, J., & Cregan, A. (2005). Sexuality in Stroke Care: A Neglected Quality of Life Issue in Stroke Rehabilitation? A Pilot Study. *Sexuality and Disability, 23*(4), 213-226. doi:10.1007/s11195-005-8929-9
- Mellor, R. M., Greenfield, S. M., Dowswell, G., Sheppard, J. P., Quinn, T., & McManus, R. J. (2013). Health care professionals' views on discussing sexual wellbeing with patients who have had a stroke: a qualitative study. *PLoS One, 8*(10), e78802. doi:10.1371/journal.pone.0078802
- Monga, T. N., & Ostermann, H. J. (1995). Sexuality and sexual adjustment in stroke patients. *Phys Med Rehabil State Art Rev, 9*, 345-359.
- Moreno, A., Gan, C., & Zasler, N. D. (2017). Neurosexuality: A transdisciplinary approach to sexuality in neurorehabilitation. *NeuroRehabilitation, 41*(2), 255-259. doi:10.3233/nre-001480
- National Heart Lung and Blood Institute. (2014). Stroke. Retrieved from <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/stroke>
- Ng, L., Sansom, J., Zhang, N., Amatya, B., & Khan, F. (2017). Effectiveness of a structured sexual rehabilitation programme following stroke: A randomized controlled trial. *Journal of rehabilitation medicine, 49*(4), 333-340. doi:10.2340/16501977-2219
- Nilsen, P. (2015). Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implement Sci, 10*, 53. doi:10.1186/s13012-015-0242-0
- Nilsson, M. I., Fugl-Meyer, K., von Koch, L., & Ytterberg, C. (2017). Experiences of Sexuality Six Years After Stroke: A Qualitative Study. *J Sex Med, 14*(6), 797-803. doi:10.1016/j.jsxm.2017.04.061
- Northcott, S., & Hilari, K. (2011). Why do people lose their friends after a stroke? *Int J Lang Commun Disord, 46*(5), 524-534. doi:10.1111/j.1460-6984.2011.00079.x
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*(23), 147-181. doi:<https://doi.org/10.7202/1002253ar>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-4e éd.* Armand Colin.

- Park, J. (2018). The influences of client-centered therapy on the level of performance, the level of satisfaction of activity of daily living, and the quality of life of the chronic stroke patients. *Journal of physical therapy science*, 30(2), 347-350. doi:10.1589/jpts.30.347
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21(1), 98-123. doi:10.1080/02687030600798337
- Pendleton, H. M. H., & Schultz-Krohn, W. (2017). *Pedretti's Occupational Therapy - E-Book: Practice Skills for Physical Dysfunction*: Elsevier Health Sciences.
- Pluye, P., & Hong, Q. N. (2014). Combining the power of stories and the power of numbers: mixed methods research and mixed studies reviews. *Annu Rev Public Health*, 35, 29-45. doi:10.1146/annurev-publhealth-032013-182440
- Rankin, J. (1957). Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60. II. Prognosis. *Scott Med J*, 2(5), 200-215. doi:10.1177/003693305700200504
- Richards, A., Dean, R., Burgess, G. H., & Caird, H. (2016). Sexuality after stroke: an exploration of current professional approaches, barriers to providing support and future directions. *Disabil Rehabil*, 38(15), 1471-1482. doi:10.3109/09638288.2015.1106595
- Rozon, J., & Rochette, A. (2015). Changes in life habits affected by mild stroke and their association with depressive symptoms. *Journal of rehabilitation medicine*, 47(6), 495-501. doi:10.2340/16501977-1959
- Ryder, N., & McNulty, A. M. (2009). Confidentiality and access to sexual health services. *Sex Health*, 6(2), 153-155. doi:10.1071/sh08078
- Satterfield, J. M., Spring, B., Brownson, R. C., Mullen, E. J., Newhouse, R. P., Walker, B. B., & Whitlock, E. P. (2009). Toward a transdisciplinary model of evidence-based practice. *Milbank Q*, 87(2), 368-390. doi:10.1111/j.1468-0009.2009.00561.x
- Schectman, J. M., Schroth, W. S., Verme, D., & Voss, J. D. (2003). Randomized controlled trial of education and feedback for implementation of guidelines for acute low back pain. *J Gen Intern Med*, 18(10), 773-780. doi:10.1046/j.1525-1497.2003.10205.x
- Sjogren, K., Damberg, J. E., & Liliequist, B. (1983). Sexuality after stroke with hemiplegia. I. Aspects of sexual function. *Scand J Rehabil Med*, 15(2), 55-61.
- Song, H., Oh, H., Kim, H., & Seo, W. (2011). Effects of a sexual rehabilitation intervention program on stroke patients and their spouses. *NeuroRehabilitation*, 28(2), 143-150. doi:10.3233/nre-2011-0642
- Stein, A., Sauder, S. K., & Reale, J. (2019). The Role of Physical Therapy in Sexual Health in Men and Women: Evaluation and Treatment. *Sex Med Rev*, 7(1), 46-56. doi:10.1016/j.sxmr.2018.09.003
- Stein, J., Hillinger, M., Clancy, C., & Bishop, L. (2013). Sexuality after stroke: patient counseling preferences. *Disabil Rehabil*, 35(21), 1842-1847. doi:10.3109/09638288.2012.754953
- Steinke, E. E., Jaarsma, T., Barnason, S. A., Byrne, M., Doherty, S., Dougherty, C. M., . . . Moser, D. K. (2013). Sexual counseling for individuals with cardiovascular disease and their partners: a consensus document from the American Heart Association and the ESC Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions (CCNAP). *Circulation*, 128(18), 2075-2096. doi:10.1161/CIR.0b013e31829c2e53
- Stroke Foundation. (2017). Clinical Guidelines for Stroke Management 2017.
- Sudsawad, P. (2007). *Knowledge translation: introduction to models, strategies and measures*: Southwest Educational Development Laboratory, National Center for the . . .
- Tepper, M. S. (2000). Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure. *Sexuality and Disability*, 18(4), 283-290. doi:10.1023/a:1005698311392

- Thabane, L., Ma, J., Chu, R., Cheng, J., Ismaila, A., Rios, L. P., . . . Goldsmith, C. H. (2010). A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC Med Res Methodol*, *10*, 1. doi:10.1186/1471-2288-10-1
- Thompson, H. S., & Ryan, A. (2009). The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *J Clin Nurs*, *18*(12), 1803-1811. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02694.x
- Tibaek, S., Gard, G., Dehlendorff, C., Iversen, H. K., Erdal, J., Biering-Sorensen, F., . . . Jensen, R. (2015). The effect of pelvic floor muscle training on sexual function in men with lower urinary tract symptoms after stroke. *Top Stroke Rehabil*, *22*(3), 185-193. doi:10.1179/1074935714z.0000000019
- Tricco, A. C., Ashoor, H. M., Cardoso, R., MacDonald, H., Cogo, E., Kastner, M., . . . Straus, S. E. (2016). Sustainability of knowledge translation interventions in healthcare decision-making: a scoping review. *Implementation Science*, *11*(1), 55. doi:10.1186/s13012-016-0421-7
- Tricot, A., Plégat-Soutjis, F., Camps, J.-F., Amiel, A., Lutz, G., & Morcillo, A. (2003). *Utilité, utilisabilité, acceptabilité: interpréter les relations entre trois dimensions de l'évaluation des ELAH*. Paper presented at the Environnements Informatiques pour l'Apprentissage Humain 2003.
- van Seben, R., Smorenburg, S. M., & Buurman, B. M. (2019). A qualitative study of patient-centered goal-setting in geriatric rehabilitation: patient and professional perspectives. *Clin Rehabil*, *33*(1), 128-140. doi:10.1177/0269215518791663
- Whiddett, R., Hunter, I., Engelbrecht, J., & Handy, J. (2006). Patients' attitudes towards sharing their health information. *Int J Med Inform*, *75*(7), 530-541. doi:10.1016/j.ijmedinf.2005.08.009
- Winstein, C. J., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L. R., Cramer, S. C., . . . Zorowitz, R. D. (2016). Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, *47*(6), e98-e169. doi:10.1161/str.0000000000000098
- Woodman, P., Riazi, A., Pereira, C., & Jones, F. (2014). Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors. *Disabil Rehabil*, *36*(24), 2031-2043. doi:10.3109/09638288.2014.887796
- World Health Organization. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health. Retrieved from <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
- World Health Organization. (2012). Global Health Estimates. Retrieved from http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/
- Yalom, I. D. (1995). *The theory and practice of group psychotherapy, 4th ed.* New York, NY, US: Basic Books.
- Yilmaz, S. D., Gumus, H., & Yilmaz, H. (2015). Sexual life of poststroke women with mild or no disability: a qualitative study. *J Sex Marital Ther*, *41*(2), 145-154. doi:10.1080/0092623x.2013.864365
- Young, K., Dodington, A., Smith, C., & Heck, C. S. (2019). Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 0008417419855237. doi:10.1177/0008417419855237
- Zwarenstein, M., & Reeves, S. J. J. o. C. E. i. t. H. P. (2006). Knowledge translation and interprofessional collaboration: Where the rubber of evidence-based care hits the road of teamwork. *26*(1), 46-54.

Annexe 1 : Le dépistage des difficultés sexuelles, version 1

Dépistage des difficultés sur le plan sexuel

(DDPS)

Identification de la
personne

1. Demander à la personne la permission de discuter d'un sujet délicat avec elle. Clarifier que le sujet en question est la sexualité.

Si la personne vous donne son accord, passer aux étapes suivantes

2. Normaliser la présence de préoccupations liées à la sexualité chez les personnes post-AVC. « *Vous savez, il arrive souvent qu'un accident vasculaire cérébral ait un impact sur la sexualité des personnes. En fait, environ 50% des personnes ayant subi un AVC seraient à risque de vivre un changement au niveau de leur sexualité* ».

3. Donner des exemples de questions ou craintes relatives à la sexualité fréquemment soulevées par les personnes post-AVC. « *Les gens ayant fait un AVC se posent fréquemment certaines questions liées à la sexualité. Par exemple, plusieurs se demandent si avoir une activité sexuelle leur causera un autre AVC. La plupart de ces questions peuvent être répondues par les professionnels de la réadaptation.* »

4. poser la question : « *Voudriez-vous que la sexualité soit abordée au cours de votre réadaptation ?* ».

Oui

Non

Une personne répondant « oui » sera considérée comme ayant un DDPS positif.

Informations pertinentes ou questions transmises par la personne au moment de la réalisation du DDPS :

Dépistage fait par : _____ le _____

Annexe 2 : Le dépistage des difficultés sexuelles, version 6 (finale)

Dépistage des difficultés sur le plan sexuel

(DDPS)

1. Demander à la personne la permission de discuter de sexualité avec elle.

Accord

Refus (stopper ici)

2. Normaliser la présence de préoccupations liées à la sexualité chez les personnes post-AVC.

« Vous savez, il arrive souvent qu'un accident vasculaire cérébral ait un impact sur la sexualité des personnes. En fait, près de 50% des personnes ayant subi un AVC sont à risque de vivre un changement au niveau de leur sexualité ».

3. Donner des exemples de questions ou craintes relatives à la sexualité fréquemment soulevées par les personnes post-AVC. « Les gens ayant fait un AVC se posent fréquemment certaines questions liées à la sexualité. Par exemple, plusieurs se demandent si avoir une activité sexuelle leur causera un autre AVC. La plupart de ces questions peuvent être répondues par les professionnels de la réadaptation. »

4. « Voudriez-vous que la sexualité soit abordée au cours de votre réadaptation ? ».

Oui

Non

Une personne répondant « oui » sera considérée comme ayant un DDPS positif.

Je consens à ce que mon dossier médical soit consulté par l'équipe de recherche pendant les deux prochains mois afin d'obtenir un portrait des personnes qui sont dépistées (# de dossier, âge, sexe, type d'AVC, conditions associées, antécédents médicaux). : ___ Oui ___ Non

(si applicable), je consens à ce que soient transmises mes coordonnées au chercheur principal de l'étude afin qu'il me contacte : ___ Oui ___ Non

Signature de l'utilisateur : _____, date : _____

Informations ou questions transmises par la personne au moment de la réalisation du DDPS :

Impression clinique sur la nature des difficultés :

Psychologique

Physique

Médicale

Dépistage fait par (lettres carrées svp) :

_____, le _____

SECTION 2

Suite au dépistage :

1. Inscrire dans la section interdisciplinaire (feuilles bleues) :
 - a. Que le dépistage des difficultés sur le plan sexuel a été fait.
 - b. Si l'utilisateur désire aborder la sexualité en réadaptation ou non.
 - c. Si des particularités doivent être prises en compte par l'équipe (ex : ne veut en discuter qu'en psychologie; référence en physiothérapie pour rééducation périnéale et pelvienne; discussion avec le MD à ce sujet svp).

Svp, ne pas utiliser l'acronyme DDPS dans vos notes afin d'assurer la compréhension de l'ensemble des membres de l'équipe qui pourraient être moins familiers avec le projet de recherche et puisque ce n'est pas une abréviation acceptée pour la tenue de dossiers.

2. Si le dépistage est positif, transmettre les informations suivantes à l'utilisateur :
 - a. Le dépistage que vous venez de faire est une nouvelle démarche en implantation à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica.
 - b. Un projet de recherche est en cours afin de voir si le dépistage est convenable pour la réadaptation suivant un AVC.
 - c. Ayant été dépisté par le DDPS, l'utilisateur est un candidat **potentiel** à participer à l'étude.
 - d. Participer à l'étude consiste principalement à participer à une entrevue à la fin de son suivi en réadaptation. Mis à part cela, le suivi de réadaptation ne serait pas différent.
 - e. Demander à l'utilisateur s'il accepte de rencontrer le chercheur principal de l'étude pour qu'il vienne lui expliquer plus en détail l'étude. Ceci ne l'engagera à rien. Il ne sera pas forcé de participer à l'étude. Le chercheur pourra le rencontrer entre ses thérapies ou au moment qui lui convient le mieux (selon si interne ou externe).
 - f. Si l'utilisateur accepte d'être rencontré, contacter Louis-Pierre Auger par courriel ou au poste 4650 en laissant votre numéro de poste pour qu'il puisse vous confirmer qu'il a reçu votre message et le moment où il envisage rencontrer l'utilisateur.
3. Svp faire une photocopie du DDPS avant d'inclure le formulaire DDPS original dans votre section professionnelle du dossier de l'utilisateur (ex : orthophonie). Mettre la copie du DDPS dans le pigeonier de Louis-Pierre Auger, situé au 5^{ème} étage.

Pour toute information ou besoin d'encadrement dans votre suivi lié à la sexualité, vous pouvez contacter Louis-Pierre Auger, erg, par courriel :

louis-pierre.auger@umontreal.ca

Annexe 3 : Guide d’entrevue individuelle pour les clients

Note à l’évaluateur : Prendre le temps de discuter avec l’usager et bâtir un lien avec lui/elle avant de débiter l’entrevue. Tentez de le mettre à l’aise. Remerciez-le souvent et encouragez-le à continuer en lui disant à quelle étape de l’entrevue vous en êtes (ex : moitié, 75%, etc.).

Préambule

Bonjour,

Premièrement je vous remercie de prendre le temps de participer à cette entrevue, dans le cadre de l’étude portant sur la sexualité et l’accident vasculaire cérébral.

Je vous rappelle le but de cette rencontre en quelques mots :

Nous ferons ensemble une entrevue. Le but de cette entrevue est exploratoire, ce qui veut dire que nous visons à amasser un maximum d’information pour bien comprendre les enjeux ou préoccupations liés à la sexualité suivant un AVC. Il n’y a pas de mauvaise ou de bonne réponse, nous ne voulons que votre réponse la plus honnête possible, au meilleur de vos connaissances.

Les sujets que nous aborderons ensemble comprendront l’évaluation en sexualité que vous avez reçue, les attentes et besoins que vous aviez en lien avec la sexualité et votre perception de l’effet du suivi que vous avez reçu sur votre sexualité.

Nous vous rappelons que toutes les informations que vous transmettez au cours de l’entrevue resteront confidentielles. En d’autres mots, mis à part l’équipe de recherche qui est liée par un engagement à la confidentialité, personne ne pourra associer les informations que vous nous direz à votre personne.

La durée de l’entrevue ne devrait pas excéder soixante minutes. Dans l’éventualité où vous ressentez une fatigue vous pourrez demander à l’interviewer de prendre une pause. Toutefois prenez note que l’entrevue doit être complétée aujourd’hui. Dans le cadre de notre entrevue Nous ne visons qu’à recueillir vos perceptions, vos expériences et vos opinions.

Avez-vous des questions?

Êtes-vous prêt(e) à débiter l’entrevue?

Sujet 1 : Implantation et acceptabilité du dépistage des difficultés sur le plan sexuel

Question 1 : Racontez-moi comment ça s'est passé pour vous lorsque l'on abordé le sujet de la sexualité au cours de votre réadaptation?

Question 2 : Comment vous êtes-vous senti?

Question 3 : Parlez-moi du « timing », quel aurait été le meilleur moment ? en présence de qui ?

Question 4 : Comment pensez-vous que l'on devrait faire pour les autres personnes qui ont subi un AVC à l'avenir ?

Sujet 2 : attentes et besoins relatifs au domaine de la sexualité chez les usagers pour qui le DDPS sera positif

Question 1 : Parlez-moi de vos attentes et de vos besoins en lien avec la sexualité depuis votre AVC. Pouvez-vous me donner des exemples concrets?

Sujet 3 : Interventions et perceptions de leurs effets chez les usagers

Question 1 : Pourriez-vous me décrire ce que vos intervenants ont fait dans le cadre de votre suivi relatif à la sexualité.

Question 2 : Est-ce que leurs interventions ont eu des effets sur vous? Pourriez-vous me donner des exemples concrets?

Question 3 : Auriez-vous en tête d'autres interventions que vous auriez aimé recevoir dans le cadre de votre suivi relatif à la sexualité?

Nous avons presque terminé l'entrevue. Est-ce que vous aimeriez ajouter quelque chose par rapport au sujets suivants :

- Votre perception ou votre expérience en tant qu'utilisateur par rapport à l'évaluation des difficultés liées à la sexualité.
- Vos besoins ou vos attentes relatives au domaine de la sexualité en lien avec votre réadaptation suivant un AVC.
- Les interventions que vous avez reçues et votre perception de leurs effets.

L'entrevue est maintenant terminée. Merci d'y avoir participé et d'avoir répondu au meilleur de vos connaissances. Ces informations nous seront bien utiles et permettront d'améliorer le dépistage des difficultés sur le plan sexuel pour mieux aider les personnes qui feront un AVC dans l'avenir.

Comment vous sentez-vous? Avez-vous les coordonnées de votre thérapeute en cas de besoin? Voici, juste au cas. Encore merci et je vous souhaite une bonne journée. *(Une carte d'affaire avec coordonnées de l'intervenant principal de l'utilisateur sera préparée par l'étudiant-chercheur).*

Annexe 4 : Guide d'entrevue individuelle pour le coordonnateur

Préambule

Bonjour,

Premièrement nous vous remercions de prendre le temps de participer à cette entrevue individuelle, dans le cadre de l'étude : implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative. Est-ce que vous avez eu la chance de signer le formulaire de consentement et de remplir le questionnaire sociodémographique?

Nous vous rappelons le but de l'étude en quelques mots :

Je vous rappelle le but de cette rencontre en quelques mots :

Nous ferons ensemble une entrevue, dont la visée est exploratoire. Il n'y a pas de mauvaise ou de bonne réponse, nous ne voulons que votre réponse la plus honnête possible, au meilleur de vos connaissances.

Les sujets que nous aborderons ensemble comprendront : l'évaluation en sexualité qui a été implantée avec votre participation et les interventions que vous avez réalisées dans l'implantation du dépistage des difficultés sur le plan sexuel.

Nous vous rappelons que toutes les informations que vous transmettez au cours de l'entrevue resteront confidentielles. En d'autres mots, hormis l'équipe de recherche, personne ne pourra associer à votre personne les informations que vous nous direz. La durée de l'entrevue ne devrait pas excéder quarante-cinq minutes. Avez-vous des questions?

Êtes-vous prêt(e) à débiter l'entrevue?

Sujet 1 : Implantation et acceptabilité du dépistage des difficultés sur le plan sexuel

Question 1 : Parlez-moi de votre perception de l'acceptabilité du dépistage des difficultés sur le plan sexuel dans le programme de neurologie.

- **En d'autres mots, à quel point a-t-il été accepté par les intervenants?**
- Dans quelle mesure l'avez-vous accepté/intégré dans votre pratique de gestion?

Question 2 : Parlez-moi des facteurs qui ont influencé l'implantation et l'acceptabilité du dépistage?

- **Quels ont été les obstacles selon vous? Autant auprès des patients, des intervenants et de la gestion?**
- Quels ont été les facilitateurs? Encore une fois pour les patients, les intervenants et la gestion?
- Plus d'une quinzaine d'intervenants se sont intégrés à l'étude et ont implanté le dépistage à leur pratique. Quels sont les facteurs qui les ont amenés à le faire selon vous?
- Si on parlait des autres intervenants maintenant...quelle est votre perception des facteurs qui pourraient avoir amené les autres intervenants à ne pas implanter le dépistage à leur pratique?

Question 3 : Pensez-vous que ce dépistage a sa place en réadaptation post-AVC?

Question 4 : Avez-vous des suggestions pour améliorer le processus d'implantation du dépistage ou son application clinique?

- Qu'est-ce qui pourrait être fait différemment pour mieux implanter le dépistage à Villa Medica, ou dans un autre Centre de réadaptation?
- Dans un monde idéal, quelle pourrait être la contribution des gestionnaires à cette implantation?

****FACULTATIF****Question 5 : À votre avis, pensez-vous qu'il y a des distinctions au niveau du rôle de chaque disciplines dans l'utilisation du dépistage des difficultés sur le plan sexuel?

- Est-ce que le dépistage revient plus à une profession qu'une autre
- Est-ce que les rôles sont différents selon la profession

Sujet 2 : Interventions et perceptions de leurs effets chez les gestionnaires

Question 1 : Parlez-moi des moyens/actions/démarches que vous avez utilisés pour contribuer à implanter le dépistage des difficultés sur le plan sexuel dans le programme de neurologie.

- Avez-vous des exemples concrets? (ex : relance lors d'une rencontre de programme
- À quel point ces interventions/actions/démarches ont contribué à l'implantation du dépistage?
- Dans un monde idéal, auriez-vous fait certaines choses différemment? Soit plus ou moins?

Nous avons presque terminé l'entrevue. Est-ce que vous aimeriez ajouter quelque chose par rapport au sujets suivants :

- Votre perception ou votre expérience en tant que gestionnaire par rapport à l'implantation et l'acceptabilité du dépistage des difficultés sur le plan sexuel.
- Les interventions que vous avez offertes et votre perception de leurs effets.

L'entrevue est maintenant terminée. Merci d'y avoir participé et d'avoir répondu au meilleur de vos connaissances. Ces informations nous seront bien utiles et permettront d'améliorer le dépistage des difficultés sur le plan sexuel pour mieux aider les personnes qui feront un AVC dans l'avenir.

Annexe 5 : Guide d'entrevue des groupes de discussion focalisée pour les intervenants

Préambule

Bonjour,

Premièrement nous vous remercions de prendre le temps de participer à cette entrevue de groupe, dans le cadre de l'étude : implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative. Est-ce que tous les participants ont eu la chance de signer le formulaire de consentement et de remplir le questionnaire sociodémographique?

Je vous rappelle le but de cette rencontre en quelques mots :

Nous ferons ensemble une entrevue de groupe, dont le but est exploratoire. Il n'y a pas de mauvaise ou de bonne réponse, nous ne voulons que votre réponse la plus honnête possible, au meilleur de vos connaissances.

Les sujets que nous aborderons ensemble comprendront l'évaluation en sexualité que vous avez offerte, les attentes et besoins que vos patients avaient en lien avec leur sexualité et votre perception de l'effet du suivi que vous avez offert sur la sexualité de vos patients.

Nous vous rappelons que toutes les informations que vous transmettez au cours de la rencontre de groupe resteront confidentielles. Vous êtes également liés par la confidentialité auprès de vos collègues qui participent aujourd'hui à l'entrevue. En d'autres mots, hormis l'équipe de recherche et les membres de ce groupe, personne ne pourra associer à votre personne les informations que vous nous direz.

Nous nous donnons 90 minutes pour échanger sur votre perception de l'acceptabilité et de la faisabilité du dépistage des difficultés sur le plan sexuel.

Sujet 1 : Implantation et acceptabilité du dépistage des difficultés sur le plan sexuel

Question 1 : Racontez-moi comment s'est passée l'implantation du dépistage des difficultés sur le plan sexuel dans votre pratique.

Question 2 : Dites-moi ce que vous pensez de l'acceptabilité du dépistage. En d'autres termes, dans quelle mesure avez-vous accepté l'intégration de ce dépistage dans votre pratique. Était-il bien reçu par les patients, par leurs proches? Pouvez-vous me donner des exemples concrets? Auriez-vous des recommandations pour que le dépistage soit mieux accepté par les patients, les proches et/ou les intervenants?

Question 3 : J'aimerais maintenant que l'on aborde le thème des facteurs qui ont influencé la réalisation du dépistage. Parlez-moi des obstacles et des facilitateurs que vous avez rencontrés.

Sujet 2 : attentes et besoins relatifs au domaine de la sexualité chez les usagers pour qui le DDPS sera positif

Question 1 : J'aimerais maintenant vous entendre sur les attentes et les besoins qui ont émergé chez vos patients suite au dépistage.

Sujet 3 : Interventions et perceptions de leurs effets chez les intervenants

Question 1 : Par quels moyens est-ce que vous avez aidé vos patients dans le cadre de votre suivi relatif à la sexualité?

Question 2 : Quels ont été, selon vous, les effets de vos interventions ou de votre suivi en général auprès de vos patients et de leur sexualité?

Question 3 : Pourriez-vous me donner votre opinion sur la contribution de votre profession sur la réadaptation de la sphère sexuelle des usagers post-AVC?

- Par exemple, quelle est la place de la profession dans la réadaptation sexuelle des usagers post-AVC?

Nous avons presque terminé l'entrevue. Est-ce que vous aimeriez ajouter quelque chose par rapport aux sujets suivants :

- Votre perception ou votre expérience tant qu'intervenant par rapport à l'implantation et à l'acceptabilité du dépistage des difficultés sur le plan sexuel.
- Les besoins et attentes relatives au domaine de la sexualité en lien avec la sexualité chez les usagers en réadaptation suivant un AVC.
- Les interventions que vous avez offertes et votre perception de leurs effets.

L'entrevue est maintenant terminée. Merci d'y avoir participé et d'avoir répondu au meilleur de vos connaissances. Ces informations nous seront bien utiles et permettront d'améliorer le dépistage des difficultés sur le plan sexuel pour mieux aider les personnes qui feront un AVC dans l'avenir.

Annexe 6 : Questionnaire sociodémographique et clinique

Questionnaire : Facteurs sociodémographiques et professionnels

Nom du participant :

À l'intention de l'équipe de recherche :

Numéro d'identification du participant :

1. Quel est votre âge?

2. Quel est votre sexe (cochez la réponse) :

Masculin

Féminin

Autre

3. Quelle est votre profession?

4. Depuis combien d'années pratiquez-vous votre profession?

5. Depuis combien d'années intervenez-vous auprès de la clientèle ayant subi un accident vasculaire cérébral? Les demie-années sont acceptées (ex : 1,5).

6. Avant l'implantation du dépistage des difficultés sur le plan sexuel, aviez-vous l'habitude d'aborder la sexualité auprès de vos patients?

- Jamais
- Rarement
- Souvent
- Avec tous mes patients

7. Pourriez-vous coter sur 10 votre niveau d'aise à aborder la sexualité auprès de vos patients? (1 = pas du tout à l'aise et 10 = Totalement à l'aise) :

7a. Avant l'implantation du dépistage des difficultés sur le plan sexuel :

_____ /10

7b : À la fin de la période d'implantation du dépistage des difficultés sexuel :

_____ /10

Annexe 7 : Extrait du journal de bord de l'auteur principal

2018-01-31 : Courriel envoyé à [REDACTED], responsable de trajectoire [coordonnateur] et [REDACTED], co-gestionnaire du programme de neurologie	Journal de bord Convenu d'une rencontre avec [REDACTED] le 2018-02-07
2018-02-07 : Rencontre avec [REDACTED] [coordonnateur du programme de neurologie] et [REDACTED], coordonnatrice à la recherche/enseignement/éthique	Durée : 60 minutes Sujets discutés : Questionnement des deux coordonnateurs sur l'applicabilité clinique du protocole en terme d'échéanciers et de ressources pour les raisons suivantes :
	<ul style="list-style-type: none">• Agrément neuro imminent (mi-mars 2018) donc toutes ressources pour formation sont mises sur ce sujet.• Doute sur la crédibilité du DDPS s'il n'a pas été convenablement testé avant une implantation at large dans HRVM.• Doute que soient libérés l'ensemble des intervenants de la réadaptation pour les formations prévues. Discuté d'utiliser la plateforme midi du comité d'échanges scientifiques pour que je fasse ma grosse présentation sur l'AVC.• Proposé une plus longue période de pré-implantation où le DDPS serait essayé avec un groupe précis d'intervenants volontaires, ce qui permettrait le pré-test du DDPS et des questionnaires, favoriserait la crédibilité du DDPS au moment de la diffusion at large, et en plus me permettrait d'avoir des résultats préliminaires.• Doutes soulevés sur la possibilité d'inclure le DDPS aux P3I, ceux-ci étant déjà chargés.
	Autres sujets discutés :

- Incertitude sur l'identité de la personne à désigner pour faire le DDPS (intervenant pivot ou non?)
- [coordo recherche] soulève inquiétude sur la quantité de travail que m'imposerait la formation at large de HRVM.

Mon vécu :

J'ai eu beaucoup de difficulté à résumer mes points pour les questions puisque le sujet n'est pas simple, mais nous manquions de temps... Je constate que l'implantation du DDPS démarre par l'acceptation par le coordonnateur clinique. Si celui-ci ne me suit pas, je n'arriverai à rien. Je choisis d'adopter une approche de collaboration en gardant mon objectif final en tête. Si ça implique de repousser la fin de ma collecte de données je n'ai aucun problème avec cela. Cette conversation fut toutefois productive bien que globalement exigeante pour moi.

Février 2018

Le protocole a été modifié avec l'accord de mes directrices de recherche. Globalement, les dates n'ont pas encore été fixées puisque changement probable.

27 février 2018

Courriel envoyé à [REDACTED], co-gestionnaire du programme de neurologie afin de lui demander des heures pour former les professionnels sur la sexualité post-AVC et le DDPS.

2 mars 2018

Réponse de [REDACTED] [co-gestionnaire] :

Aucune heure de formation disponible d'ici au 1^{er} avril.

5 mars 2018

-Échanges de courriels avec [REDACTED], responsable de trajectoire/coordo du programme de neurologie par rapport aux formulaires de consentement et l'outil DDS.

- Réception d'un autre courriel de [REDACTED] [coordonnateur du programme de neurologie] m'avisant qu'il ne sera pas possible d'implanter le DDS de façon systématique à toute la clientèle mais plutôt de solliciter les intervenants volontaires à l'utiliser dans leur pratique. Demandé aussi des modifications aux formulaires de consentement.

Annexe 8 : Certificat d'approbation éthique



Comité d'éthique de la recherche en santé

10 janvier 2018

Objet: Approbation éthique – « Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative. »

M. Louis-Pierre Auger,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

██████████ présidente
Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)
Université de Montréal

DL/GP/gp

c.c. Gestion des certificats, BRDV

Annie Rochette, professeure agrégée, Faculté de Médecine - École de réadaptation

Frédérique Courtois, professeure titulaire, Département de sexologie

p.j. Certificat #17-154-CERES-P

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3333 Queen-Mary
2e étage, bur. 220-3
Montréal QC H3V 1A2

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca

Comité d'éthique de la recherche en santé

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.
Étudiant requérant	Louis-Pierre Auger (ND), Candidat à la M. Sc. En sciences de la réadaptation, Faculté de médecine - École de réadaptation
Sous la direction de	Annie Rochette, professeure agrégée, Faculté de Médecine - École de réadaptation, Université de Montréal & Frédérique Courtois, professeure titulaire, Département de sexologie, Université du Québec à Montréal.
Financement	
Organisme	Non financé
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION



Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.


présidente

Comité d'éthique de la recherche en santé
Université de Montréal

, conseiller en éthique
de la recherche pour 

10 janvier 2018
Date de délivrance

1er février 2019
Date de fin de validité

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3333 Queen-Mary
2e étage, bur. 220-3
Montréal QC H3V 1A2

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca

Annexe 9 : Certificat d'approbation de la convenance institutionnelle



225, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2X 1C9

villamedica.ca

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE :

Montréal, le 23 janvier 2018


Monsieur Louis-Pierre Auger
Étudiant et ergothérapeute
École de réadaptation Université de Montréal

Objet : «Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative»

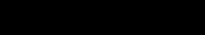
Monsieur,

Nous avons le plaisir de vous informer que le projet ci-dessus mentionné a été accepté par le comité d'éthique et de recherche de l'Hôpital de réadaptation Villa Medica. Ce projet suscite un vif intérêt. Cependant, tel que convenu, vous nous remettrez la lettre officielle du CÉRES dès que vous la recevrez.

Veuillez agréer, Monsieur Auger, l'expression de mes salutations distinguées.

, m.d.FRCP
Directrice des services professionnels

LHL/cg

c.c. : , Directrice générale

Annexe 10 : Formulaire d'information et de consentement pour les clients



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT DES USAGERS- PARTICIPANTS

IMPLANTATION D'UN DÉPISTAGE DES DIFFICULTÉS SUR LE PLAN SEXUEL AUPRÈS D'UNE CLIENTÈLE POST-AVC EN RÉADAPTATION, UNE ÉTUDE QUALITATIVE

Chercheur **Louis-Pierre Auger, M. Erg.**
Étudiant
Faculté de médecine – École de réadaptation, Université de
Montréal
Téléphone : [REDACTED]
Courriel : louis-pierre.auger@umontreal.ca

Directrices **Annie Rochette, Ph.D.**
Professeure titulaire et chercheure
Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de
Montréal
Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation, site du
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.
[REDACTED]
annie.rochette@umontreal.ca

Frédérique Courtois, Ph.D.
Professeure titulaire et chercheure
Département de sexologie, Université-du-Québec-À-Montréal
Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation, site de
l'Institut de Réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal
[REDACTED]
courtois.frederique@uqam.ca

La bourse de recherche clinique 2016 de l'Ordre des Ergothérapeutes a été attribuée pour ce projet. D'autres demandes de financement ont été envoyées à des instances gouvernementales et sont présentement sous étude.

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 3 - 2018-09-07

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche entant qu'usager-participant. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Description du projet et de ses objectifs

Un accident vasculaire cérébral (AVC) peut avoir un impact important sur la sexualité des personnes qui en subissent un. Par contre, le sujet de la sexualité est très peu abordé dans le contexte de la réadaptation suivant un AVC. Pourtant, la sexualité est un facteur influençant la qualité de vie des personnes ayant fait un AVC. Il faudrait donc aborder davantage la sexualité en réadaptation suivant un AVC. Le présent projet de recherche est une initiative visant à répondre aux besoins des personnes post-AVC qui pourraient désirer parler de sexualité au cours de leur réadaptation.

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'une maîtrise en sciences de la réadaptation. Le projet se déroulera à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica du 14 mai au 26 octobre 2018. Il inclura des usagers de l'hôpital ayant fait un accident vasculaire cérébral (AVC), des intervenants travaillant avec la clientèle AVC et les gestionnaires ayant participé à l'implantation du dépistage.

Les objectifs de celui-ci sont :

- Décrire l'implantation et l'acceptabilité d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel pour une clientèle en réadaptation post-AVC à HRVM selon les usagers, les intervenants et les gestionnaires.
- Décrire les attentes et les besoins relatifs au domaine de la sexualité chez les usagers pour qui le dépistage des difficultés sur le plan sexuel sera positif.
- Décrire les moyens d'interventions offerts par les intervenants chaque discipline (ex : ergothérapeute, infirmière) et la perception de leurs effets chez les usagers pour qui le dépistage sera positif.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal.
Projet no 17-154-CERES-P

Page 2 sur 8

Nature de la participation

- La participation au projet de recherche n'implique qu'une seule autre rencontre individuelle avec l'étudiant-chercheur, environ une semaine avant la fin de votre suivi en réadaptation.
- Cette rencontre devrait durer de 30 à 60 minutes (une pause pourrait être offerte à la demande de l'utilisateur-participant). Durant cette rencontre, l'utilisateur sera interviewé par l'étudiant-chercheur.
- Les entrevues se dérouleront à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica. Le local sera confirmé au moment de la prise de rendez-vous pour l'entrevue individuelle.
- Il n'y a pas de suivi prévu suivant ladite entrevue.
- Les entrevues seront enregistrées de façon audionumérique.
- L'étudiant-chercheur n'agira pas en tant qu'intervenant auprès de l'utilisateur.

L'utilisateur n'aura donc aucun lien de dépendance avec le chercheur.

Avantages pouvant découler de votre participation

Vous ne retirerez personnellement pas d'avantage à participer à cette étude. Toutefois, vous pourriez contribuer à l'avancement de la science dans le domaine de la réadaptation des personnes ayant fait un accident vasculaire cérébral présentant des difficultés sur le plan sexuel.

Risques et inconvénients pouvant découler de votre participation

Risques

Votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir aucun risque physique.

Il est aussi entendu que votre participation au projet n'affectera pas les soins et les services que vous recevez ou recevrez de votre établissement de réadaptation.

Inconvénients

Intrusion : Certaines des questions qui vous seront posées aborderont des sphères de votre vie privée et pourraient susciter chez vous un sentiment d'intrusion. Vous pourrez refuser de répondre à n'importe quelle question qui vous mettrait mal à l'aise.

Émotivité : Certaines questions peuvent faire resurgir chez vous des émotions négatives. Si cela survient, vous pourrez en discuter avec un membre de l'équipe de recherche qui

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 3 - 2018-09-07

pourra vous référer vers les ressources de psychologie de l'Hôpital de réadaptation Villa Medica.

Déplacement/durée de la participation: Le déplacement de votre domicile au site de recherche (si applicable) et la durée de la session d'environ 1 heure peuvent représenter pour certaines personnes un inconvénient.

Fatigue : la participation à l'entrevue pourrait susciter chez vous une certaine fatigue. La possibilité de prendre des pauses vous sera offerte.

Compensation

Une compensation de 10\$ vous sera offerte si la participation à l'étude nécessite un déplacement qui n'était pas requis pour votre suivi clinique. Par exemple, une compensation vous sera offerte si vous n'avez pas de thérapie prévue le jour de l'entrevue.

Accès aux résultats à la fin de la recherche

Un compte-rendu des résultats généraux de l'étude vous sera envoyé lorsque celle-ci sera terminée.

Accès à votre dossier médical

Vous autorisez l'équipe de recherche à consulter votre dossier médical afin d'y colliger les informations en lien avec votre AVC (date, localisation) et certaines de vos informations personnelles (âge, sexe, niveau socio-économique perçu, état civil) nécessaires à la réalisation du projet de recherche.

Confidentialité

Tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet au cours de l'étude seront codifiés afin d'assurer leur confidentialité. Seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès.

Les données de recherche (papier et enregistrements) seront conservées sous clé à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica (HRVM) durant l'étude. Mis à part le responsable de l'étude, aucun membre du personnel de l'Hôpital Villa Medica n'aura accès à ces données. Les données audionumériques seront transférées une fois par semaine sur un disque dur muni d'un mot de passe, appartenant au responsable de l'étude. Les formulaires seront conservés sous clé dans la filière d'Annie Rochette située au pavillon Parc de l'Université de Montréal à la fin de l'étude. Les données seront conservées pour une période de 7 ans suivant la fin du projet, après quoi, elles seront détruites. Les participants aux entrevues individuelles ne seront pas nommés durant les enregistrements audio. Seul leur code sera nommé au début de l'enregistrement. En résumé, en cas de présentation de résultats de cette recherche ou de publication, rien ne pourra permettre de vous identifier.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal.
Projet no 17-154-CERES-P

Page 4 sur 8

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 3 – 2018-09-07

Enregistrements

La séance sera enregistrée sur support audio. Nous autorisez-vous à utiliser vos enregistrements à des fins de formations ou de présentations scientifiques et à les conserver avec vos données de recherche?

Oui Non

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous avez simplement à aviser la personne ressource de l'équipe de recherche et ce, par simple avis verbal. Un refus ou un retrait n'entraînera aucune conséquence sur les services et soins que vous recevrez ou sur la relation avec vos intervenants.

Études ultérieures

Il se peut que les résultats obtenus à la suite de cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, autorisez-vous les responsables de ce projet à vous contacter à nouveau et à vous demander si vous souhaitez participer à cette nouvelle recherche ?

- non
- oui pour une durée d'un an *
- oui pour une durée de deux ans *
- oui pour une durée de trois ans *

* Notez que si vous cochez l'une de ces trois cases, vos coordonnées personnelles seront conservées par le chercheur principal pour la période à laquelle vous avez consenti.

Responsabilité de l'équipe de recherche

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 3 - 2018-09-07

Personnes ressources

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, vous pouvez contacter : Louis-Pierre Auger, étudiant et ergothérapeute, [REDACTED] louis-pierre.auger@umontreal.ca

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) :

Courriel: ceres@umontreal.ca

Téléphone au (514) 343-6111 poste 2604

Site Web: <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte concernant cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

Consentement

Déclaration du participant

Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.

Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.

Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

J'autorise l'équipe de recherche à consulter mon dossier médical afin d'y colliger les informations en lien avec mon AVC (date, localisation) et certaines de mes informations personnelles (âge, sexe, conditions associées, antécédents médicaux).

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Prénom et nom du participant
(caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date :

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.
Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement
Version NO 3 - 2018-09-07

Engagement du chercheur

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et me suis assuré de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Prénom et nom du chercheur
(caractères d'imprimerie)

Signature du chercheur

Date :

Annexe 11 : Formulaire d'information et de consentement pour le coordonnateur



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT DES GESTIONNAIRES- PARTICIPANTS

IMPLANTATION D'UN DÉPISTAGE DES DIFFICULTÉS SUR LE PLAN SEXUEL AUPRÈS D'UNE CLIENTÈLE POST-AVC EN RÉADAPTATION, UNE ÉTUDE QUALITATIVE

Chercheur **Louis-Pierre Auger, M. Erg.**
Étudiant
Faculté de médecine – École de réadaptation, Université de
Montréal
Téléphone : [REDACTED]
Courriel : louis-pierre.auger@umontreal.ca

Directrices **Annie Rochette, Ph.D.**
Professeure titulaire et chercheure
Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de
Montréal
Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation, site du
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.
[REDACTED]
annie.rochette@umontreal.ca

Frédérique Courtois, Ph.D.
Professeure titulaire et chercheure
Département de sexologie, Université-du-Québec-À-Montréal
Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation, site de
l'Institut de Réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal
[REDACTED]
courtois.frederique@uqam.ca

La bourse de recherche clinique 2016 de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec et la bourse d'études supérieures du Canada au niveau de la maîtrise des IRSC ont été attribuées à Louis-Pierre Auger pour ce projet.

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 2 - 2018-10-01

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche en tant que gestionnaire-participant. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Description du projet et de ses objectifs

Un accident vasculaire cérébral (AVC) peut avoir un impact important sur la sexualité des personnes qui en subissent un. Par contre, le sujet de la sexualité est très peu abordé dans le contexte de la réadaptation suivant un AVC. Pourtant, la sexualité est un facteur influençant la qualité de vie des personnes ayant fait un AVC. Il faudrait donc aborder davantage la sexualité en réadaptation suivant un AVC. Le présent projet de recherche est une initiative visant à répondre aux besoins des personnes post-AVC qui pourraient désirer parler de sexualité au cours de leur réadaptation.

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'une maîtrise en sciences de la réadaptation. Le projet se déroulera à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica du 14 mai au 26 octobre 2018. Il inclura des usagers de l'hôpital ayant fait un accident vasculaire cérébral (AVC), des intervenants travaillant avec la clientèle AVC et les gestionnaires ayant participé à l'implantation du dépistage.

Les objectifs de celui-ci sont :

- Décrire l'implantation et l'acceptabilité d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel pour une clientèle en réadaptation post-AVC à HRVM selon les usagers, les intervenants et les gestionnaires.
- Décrire les attentes et les besoins relatifs au domaine de la sexualité chez les usagers pour qui le dépistage des difficultés sur le plan sexuel sera positif.
- Décrire les moyens d'interventions offerts par les intervenants chaque discipline (ex : ergothérapeute, infirmière) et la perception de leurs effets chez les usagers pour qui le dépistage sera positif.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal.
Projet no 17-154-CERES-P

Page 2 sur 7

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 2 - 2018-10-01

Nature de la participation

- La participation au projet de recherche n'implique qu'une seule autre rencontre individuelle avec un professionnel de recherche.
- Cette rencontre sera organisée selon les disponibilités du gestionnaire au cours du mois d'octobre 2018.
- Cette rencontre devrait durer de 30 à 60 minutes (une pause pourrait être offerte à la demande de l'utilisateur-participant). Durant cette rencontre, le gestionnaire sera interviewé par le professionnel de recherche. Avant de débiter l'entrevue, le gestionnaire devra remplir un court questionnaire abordant son expérience professionnelle.
- Les entrevues se dérouleront à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica. Le local sera confirmé au moment de la prise de rendez-vous pour l'entrevue individuelle.
- Il n'y a pas de suivi prévu suivant ladite entrevue.
- Les entrevues seront enregistrées de façon audio-numérique.

Avantages pouvant découler de votre participation

Vous ne retirerez personnellement pas d'avantage à participer à cette étude. Toutefois, vous pourriez contribuer à l'avancement de la science dans le domaine de la réadaptation des personnes ayant fait un accident vasculaire cérébral présentant des difficultés sur le plan sexuel.

Risques et inconvénients pouvant découler de votre participation

RISQUES

Votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir aucun risque physique.

INCONVÉNIENTS

Émotivité : Certaines questions peuvent faire resurgir chez vous des émotions négatives. Si cela survient, vous pourrez en discuter avec un membre de l'équipe de recherche qui pourra vous diriger vers des professionnels de la santé ou pourra vous remettre une liste de ressources pouvant vous venir en aide.

Durée de la participation: La participation à l'entrevue individuelle pourrait surcharger votre horaire quotidien, celle-ci étant réalisée hors de vos heures de travail.

Fatigue : la participation à l'entrevue pourrait susciter chez vous une certaine fatigue. La possibilité de prendre des pauses vous sera offerte.

Compensation

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal.
Projet no 17-154-CERES-P

Page 3 sur 7

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 2 - 2018-10-01

Une carte cadeau de 10\$ d'un restaurateur local vous sera offerte au moment de la participation à l'entrevue individuelle.

Accès aux résultats à la fin de la recherche

Un compte-rendu des résultats généraux de l'étude vous sera envoyé lorsque celle-ci sera terminée.

Accès à votre dossier médical

Non-applicable

Confidentialité

Tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet au cours de l'étude seront codifiés afin d'assurer leur confidentialité. Seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès.

Les données de recherche (papier et enregistrements) seront conservées sous clé à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica (HRVM) les quelques jours suivant leur collecte. Mis à part le responsable de l'étude, aucun membre du personnel de l'Hôpital Villa Medica n'aura accès à ces données. Les données audionumériques seront transférées une fois par semaine sur un disque dur muni d'un mot de passe, appartenant au responsable de l'étude. Les formulaires seront conservés sous clé dans la filière d'Annie Rochette située au pavillon Parc de l'Université de Montréal. Les données seront conservées pour une période de 7 ans suivant la fin du projet, après quoi, elles seront détruites. Les participants aux entrevues individuelles ne seront pas nommés durant les enregistrements audio. Seul leur code sera nommé au début de l'enregistrement. Ce code sera associé à leur questionnaire abordant leur expérience professionnelle. En cas de présentation de résultats de cette recherche ou de publication, rien ne pourra permettre de vous identifier.

Enregistrements

La séance sera enregistrée sur support audio. Nous autorisez-vous à utiliser vos enregistrements à des fins de formations ou de présentations scientifiques et à les conserver avec vos données de recherche?

Oui Non

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous avez simplement à aviser la personne ressource de l'équipe de recherche et ce, par simple avis verbal. Un refus ou un retrait n'entraînera aucune conséquence sur vos relations de travail avec vos collègues ou votre employeur.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal.
Projet no 17-154-CERES-P

Page 4 sur 7

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 2 - 2018-10-01

Études ultérieures

Il se peut que les résultats obtenus à la suite de cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, autorisez-vous les responsables de ce projet à vous contacter à nouveau et à vous demander si vous souhaitez participer à cette nouvelle recherche ?

- non
 oui pour une durée d'un an *
 oui pour une durée de deux ans *
 oui pour une durée de trois ans *

* Notez que si vous cochez l'une de ces trois cases, vos coordonnées personnelles seront conservées par le chercheur principal pour la période à laquelle vous avez consenti.

Responsabilité de l'équipe de recherche

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

Personnes ressources

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, vous pouvez contacter : Louis-Pierre Auger, étudiant et ergothérapeute, [REDACTED], louis-pierre.auger@umontreal.ca

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) :

Courriel: ceres@umontreal.ca

Téléphone au (514) 343-6111 poste 2604

Site Web: <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte concernant cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 2 - 2018-10-01

Consentement

Déclaration du participant

Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.

Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.

Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Prénom et nom du participant
(caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date :

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 2 - 2018-10-01

Engagement du chercheur

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et me suis assuré de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Prénom et nom du chercheur
(caractères d'imprimerie)

Signature du chercheur

Date :

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal.
Projet no 17-154-CERES-P

Page 7 sur 7

Annexe 12 : Formulaire d'information et de consentement pour les intervenants



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT DES INTERVENANTS- PARTICIPANTS

IMPLANTATION D'UN DÉPISTAGE DES DIFFICULTÉS SUR LE PLAN SEXUEL AUPRÈS D'UNE CLIENTÈLE POST-AVC EN RÉADAPTATION, UNE ÉTUDE QUALITATIVE

Chercheur	Louis-Pierre Auger, M. Erg. Étudiant Faculté de médecine – École de réadaptation, Université de Montréal Téléphone : [REDACTED] Courriel : louis-pierre.auger@umontreal.ca
Directrices	Annie Rochette, Ph.D. Professeure titulaire et chercheure Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation, site du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. [REDACTED] annie.rochette@umontreal.ca
	Frédérique Courtois, Ph.D. Professeure titulaire et chercheure Département de sexologie, Université-du-Québec-À-Montréal Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation, site de l'Institut de Réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal [REDACTED] courtois.frederique@uqam.ca

La bourse de recherche clinique 2016 de l'Ordre des ergothérapeutes et la bourse d'études supérieures du Canada au niveau de la maîtrise des IRSC ont été attribuées pour ce projet.

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 3 - 2018-10-01

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche entant qu'intervenant-participant. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Description du projet et de ses objectifs

Un accident vasculaire cérébral (AVC) peut avoir un impact important sur la sexualité des personnes qui en subissent un. Par contre, le sujet de la sexualité est très peu abordé dans le contexte de la réadaptation suivant un AVC. Pourtant, la sexualité est un facteur influençant la qualité de vie des personnes ayant fait un AVC. Il faudrait donc aborder davantage la sexualité en réadaptation suivant un AVC. Le présent projet de recherche est une initiative visant à répondre aux besoins des personnes post-AVC qui pourraient désirer parler de sexualité au cours de leur réadaptation.

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'une maîtrise en sciences de la réadaptation. Le projet se déroulera à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica du 14 mai au 26 octobre 2018. Il inclura des usagers de l'hôpital ayant fait un accident vasculaire cérébral (AVC), des intervenants travaillant avec la clientèle AVC et les gestionnaires ayant participé à l'implantation du dépistage.

Les objectifs de celui-ci sont :

- Décrire l'implantation et l'acceptabilité d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel pour une clientèle en réadaptation post-AVC à HRVM selon les usagers, les intervenants et les gestionnaires.
- Décrire les attentes et les besoins relatifs au domaine de la sexualité chez les usagers pour qui le dépistage des difficultés sur le plan sexuel sera positif.
- Décrire les moyens d'interventions offerts par les intervenants chaque discipline (ex : ergothérapeute, infirmière) et la perception de leurs effets chez les usagers pour qui le dépistage sera positif.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal.
Projet no 17-154-CERES-P

Page 2 sur 8

Nature de la participation

- La participation au projet de recherche n'implique qu'une seule rencontre de groupe avec un professionnel de recherche, l'étudiant-chercheur et certains collègues de la même profession que vous.
- Cette rencontre devrait être organisée selon les disponibilités des participants au cours du mois de juin 2017.
- Cette rencontre devrait durer de 60 à 90 minutes (une pause pourrait être offerte à la demande des intervenants-participants). Durant cette rencontre, les intervenants seront interviewés par le professionnel de recherche et l'étudiant-chercheur restera en retrait pour assister le professionnel de recherche et prendre des notes.
- Les entrevues se dérouleront à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica, hors des heures de travail. Le local sera confirmé au moment de la prise de rendez-vous pour l'entrevue individuelle.
- Il n'y a pas de suivi prévu suivant ladite entrevue.
- Les entrevues seront enregistrées de façon audionumérique.

Les intervenants-participants n'auront aucun lien de dépendance avec le professionnel de recherche ou l'étudiant-chercheur.

Avantages pouvant découler de votre participation

Vous ne retirerez personnellement pas d'avantage à participer à cette étude. Toutefois, vous pourriez contribuer à l'avancement de la science dans le domaine de la réadaptation des personnes ayant fait un accident vasculaire cérébral présentant des difficultés sur le plan sexuel.

Risques et inconvénients pouvant découler de votre participation

RISQUES

Votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir aucun risque physique.

Il est aussi entendu que votre participation au projet n'affectera pas les soins et les services que vous offrirez à l'intérieur de vos fonctions cliniques.

INCONVÉNIENTS

Émotivité : Certaines questions peuvent faire resurgir chez vous des émotions négatives. Si cela survient, vous pourrez en discuter avec un membre de l'équipe de recherche qui pourra vous diriger vers des professionnels de la santé ou pourra vous remettre une liste de ressources pouvant vous venir en aide.

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 3 - 2018-10-01

Durée de la participation : La participation à l'entrevue de groupe pourrait surcharger votre horaire quotidien, celle-ci étant réalisée hors de vos heures de travail.

Fatigue : la participation à l'entrevue pourrait susciter chez vous une certaine fatigue. La possibilité de prendre des pauses vous sera offerte

Compensation

Café/thé et un dessert vous seront offerts au moment de la participation à l'entrevue de groupe.

Accès aux résultats à la fin de la recherche

Un compte-rendu des résultats généraux de l'étude vous sera envoyé lorsque celle-ci sera terminée.

Accès à votre dossier médical

Non-applicable.

Confidentialité

Tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet au cours de l'étude seront codifiés afin d'assurer leur confidentialité. Seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès.

Les données de recherche (papier et enregistrements) seront conservées sous clé à Les données de recherche (papier et enregistrements) seront conservées sous clé à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica (HRVM) les quelques jours suivant leur collecte. Mis à part le responsable de l'étude, aucun membre du personnel de l'Hôpital Villa Medica n'aura accès à ces données. Les données audionumériques seront transférées une fois par semaine sur un disque dur muni d'un mot de passe, appartenant au responsable de l'étude. Les formulaires seront conservés sous clé dans la filière d'Annie Rochette située au pavillon Parc de l'Université de Montréal. Les données seront conservées pour une période de 7 ans suivant la fin du projet, après quoi, elles seront détruites. Les participants aux entrevues de groupe ne seront pas nommés durant les enregistrements audio. Seul le code de leur groupe sera nommé au début de l'enregistrement. Ce code sera associé au questionnaire abordant l'expérience professionnelle des intervenants, qui contiendra aussi les données liées à leur identité. En cas de présentation de résultats de cette recherche ou de publication, rien ne pourra permettre de vous identifier.

Prenez note que la confidentialité des échanges dépend de votre engagement réciproque à ne pas divulguer l'identité des autres participants et la nature des échanges à des personnes n'ayant pas pris part à la rencontre.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal.
Projet no 17-154-CERES-P

Page 4 sur 8

Enregistrements

La séance sera enregistrée sur support audio. Prenez note que vous ne pourrez pas être inclus à l'étude si vous refusez que votre entrevue soit enregistrée. Nous autorisez-vous à enregistrer votre entrevue, à utiliser vos enregistrements à des fins de formations ou de présentations scientifiques et à les conserver avec vos données de recherche?

Oui Non

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous avez simplement à aviser la personne ressource de l'équipe de recherche et ce, par simple avis verbal. Un refus ou un retrait ceci n'entraînera aucune conséquence sur les relations de travail avec vos collègues et vos employeurs ni de commentaire à votre dossier d'employé.

Cependant, étant donné qu'il s'agit de groupe de discussion, il sera impossible d'effectuer une destruction totale des enregistrements et des transcriptions. Les dialogues seront conservés pour garder la cohérence de la discussion.

Études ultérieures

Il se peut que les résultats obtenus à la suite de cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, autorisez-vous les responsables de ce projet à vous contacter à nouveau et à vous demander si vous souhaitez participer à cette nouvelle recherche ?

- non
- oui pour une durée d'un an *
- oui pour une durée de deux ans *
- oui pour une durée de trois ans *

* Notez que si vous cochez l'une de ces trois cases, vos coordonnées personnelles seront conservées par le chercheur principal pour la période à laquelle vous avez consenti.

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 3 - 2018-10-01

Responsabilité de l'équipe de recherche

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

Personnes ressources

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, vous pouvez contacter : Louis-Pierre Auger, étudiant et ergothérapeute, [REDACTED], louis-pierre.auger@umontreal.ca

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) :

Courriel: ceres@umontreal.ca

Téléphone au (514) 343-6111 poste 2604

Site Web: <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte concernant cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.
Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement
Version NO 3 - 2018-10-01

Consentement

Déclaration du participant

Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.

Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.

Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Je confirme avoir déclaré mes restrictions alimentaires à un membre de l'équipe de recherche en vue du dessert et des breuvages qui seront fournis lors de l'entrevue de groupe.

Prénom et nom du participant
(caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date :

Implantation d'un dépistage des difficultés sur le plan sexuel auprès d'une clientèle post-AVC en réadaptation, une étude qualitative.

Louis-Pierre Auger

Formulaire d'information et de consentement

Version NO 3 - 2018-10-01

Engagement du chercheur

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et me suis assuré de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Prénom et nom du chercheur
(caractères d'imprimerie)

Signature du chercheur

Date :

Annexe 13 : Confirmation de soumission du manuscrit

14/08/2019

BehavOne Manuscript

 Disability and Rehabilitation

 Home

 Author

Submission Confirmation

 Print

Thank you for your submission

Submitted to
Disability and Rehabilitation

Manuscript ID
TID8-08-2019-073

Title
Implementation of a sexual difficulty screening tool for a stroke rehabilitation clientele: a feasibility study

Authors
Auger, Louis-Fiane
Pituch, Eveline
Filibraut, Johanne
Courtols, Frédérique
Rochette, Annie

Date Submitted
14-Aug-2019

[Author Dashboard](#)