

2ml. 2749.7

Université de Montréal

Quand l'orthophonie intègre l'habitude de vie du travail dans la réadaptation...
Une étude qualitative de la démarche d'une jeune personne aphasique

Par

Lison Chiasson

École d'orthophonie et d'audiologie

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître en orthophonie et audiologie (M.O.A.)
option orthophonie

août 1999

© Lison Chiasson, 1999



2011. 2. 24. 2. 5

HD
7255
U54
1999
V.017

The Journal of the Royal Society

When the present subject is treated in the usual way the reader is
led to the conclusion that the data are not in agreement with the

1
2

London University

Faculty of Mathematics and Statistics

Department of Mathematics

It is a pleasure to acknowledge the assistance of the
staff of the Library of the University of London
in the preparation of this volume.
C. G. B. G. G.

1999



London University

Page d'identification du jury

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Quand l'orthophonie intègre l'habitude de vie du travail dans la réadaptation...
Une étude qualitative de la démarche d'une jeune personne aphasique

présenté par :
Lison Chiasson

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Présidente-rapporteuse : Louise Getty

Directrice de recherche : Guylaine Le Dorze

Membre du jury : Elisabeth Dutil

Mémoire accepté le : 99-11-15

SOMMAIRE

À l'heure actuelle, peu d'études ont été publiées sur la réintégration professionnelle des personnes aphasiques et sur les facteurs qui conditionnent le retour au travail de ces personnes. Néanmoins, il apparaît clair que peu d'entre elles réintègrent le marché du travail.

La présente recherche vise à mieux comprendre le problème de la quasi exclusion du marché du travail des personnes aphasiques et d'identifier des moyens de favoriser leur réintégration au travail. Grâce à l'étude approfondie d'un cas, les objectifs suivants ont été poursuivis :

Décrire, pour une personne aphasique qui occupait un emploi avant son aphasie, la perception qu'elle a de sa démarche de réinsertion professionnelle.

Décrire la perception d'intervenants-clé ayant participé à sa démarche de réinsertion professionnelle.

Déterminer les facteurs personnels et environnementaux ayant été des facilitateurs à sa démarche de réinsertion professionnelle.

Déterminer les facteurs personnels et environnementaux ayant été des obstacles à sa démarche de réinsertion professionnelle.

Le participant sélectionné, Luc (nom fictif), est un homme québécois francophone de 40 ans, ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) à l'âge de 37 ans. Avant son AVC, Luc travaillait comme médecin omnipraticien. Suite à son AVC, Luc a fréquenté un établissement de réadaptation de deuxième ligne pendant trois ans. Par la suite, il a été référé dans un établissement de réadaptation de troisième ligne spécialisé en réinsertion sociale et professionnelle. Au moment de la recherche, il fréquentait cet établissement depuis près d'un an et était en démarche de réinsertion professionnelle.

Une approche qualitative a été employée. Des entrevues individuelles de type semi-dirigé ont été réalisées auprès de Luc ainsi qu'auprès de deux de ses orthophonistes.

Les entrevues ont permis de constituer des récits écrits à partir desquels ont été dégagés les facteurs ayant influencé la démarche de réinsertion professionnelle de Luc. Il est ressorti que la démarche était très complexe à analyser et que la classification en « facteurs personnels », « facteurs environnementaux », « facilitateurs » et « obstacles » ne pouvait être appliquée à tous les facteurs. De plus, plusieurs facilitateurs à la démarche pouvaient être identifiés, mais peu d'obstacles, en raison du fait que la démarche de réinsertion professionnelle demeure en suspens.

Devant ces constatations, un cinquième objectif de recherche a été ajouté, soit trouver une autre façon de représenter la démarche de Luc. Cet objectif a été réalisé en représentant l'histoire de Luc sous la forme de « systèmes » (Genelot, 1992; Le Moigne, 1984). Ce moyen de représentation a permis de décrire la démarche d'une façon globale et de tenir compte de la perspective de chacune des personnes interviewées.

À la lumière des informations recueillies et des facteurs qui ont facilité la démarche de Luc, des principes de base ont été proposés pour la construction éventuelle d'un modèle d'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques dans le milieu de la réadaptation en déficience physique.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux.....	i
Liste des figures.....	ii
Liste des sigles et abréviations.....	iii
Introduction.....	1
Recension des écrits.....	4
1. Identité et réinsertion professionnelle.....	4
2. Études portant sur le taux de réintégration au travail des personnes aphasiques.....	5
3. Facteurs qui conditionnent le retour au travail des personnes aphasiques ou cérébrolésées.....	5
4. Proposition québécoise de classification « Processus de production du handicap ».....	13
5. Choix de l'approche méthodologique.....	16
Objectifs de recherche.....	18
Méthodologie.....	19
1. Participant.....	19
1.1. Sélection du participant.....	19
1.2. Présentation du participant.....	20
2. Entrevues.....	21
2.1. Entrevues réalisées avec Luc.....	21
2.2. Entrevues réalisées avec les orthophonistes de Luc.....	22
3. Résumés des entrevues.....	23
4. Transcription des entrevues.....	24
5. Analyse des données.....	25
5.1. Mise en forme des récits.....	24

Résultats et analyse	29
1. Recherche des facteurs ayant influencé la démarche de Luc par rapport au travail.....	29
1.1. Limites du modèle « Processus de production du handicap » dans la catégorisation des facteurs ayant influencé la démarche de Luc par rapport au travail.....	31
1.2. Constitution des tableaux de facteurs.....	33
2. Principaux facteurs ayant influencé la démarche de Luc par rapport au travail.....	34
2.1. La motivation.....	34
2.2. Les services de réadaptation.....	36
2.3. L'assurance invalidité.....	39
2.4. Le soutien de l'entourage.....	40
2.5. Entrée prochaine de Luc dans un programme de réadaptation spécialisé dans l'intégration en emploi.....	41
3. Difficulté à poser un jugement sur les obstacles.....	41
4. Représentation de l'histoire de Luc sous la forme de « systèmes ».....	43
4.1. Évolution des systèmes à travers les deux étapes de réadaptation de Luc.....	52
Discussion.....	54
Conclusion.....	64
Liste des références.....	65
Annexe A : Canevas de la première entrevue réalisée avec Luc.....	I
Annexe B : Canevas de la deuxième entrevue réalisée avec Luc.....	XIV
Annexe C : Canevas de la troisième entrevue réalisée avec Luc.....	XVI
Annexe D : Canevas de l'entrevue réalisée avec l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne.....	XVII
Annexe E : Questions de l'entrevue téléphonique réalisée avec l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne.....	XVIII

Annexe F : Canevas de l'entrevue réalisée avec l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne.....	XIX
Annexe G : Questions de l'entrevue téléphonique réalisée avec l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne.....	XX
Annexe H : Facteurs ayant influencé la démarche de retour au travail de Luc lors de sa première étape de réadaptation.....	XXI
Annexe I : Facteurs ayant influencé la démarche de retour au travail de Luc lors de sa deuxième étape de réadaptation.....	XXVIII

LISTE DES TABLEAUX

- Tableau 1 : Représentation du « système Luc », du « système orthophoniste(s) » et de l'interaction entre les deux « systèmes » lors de la première étape de réadaptation de Luc.....46
- Tableau 2 : Représentation du « système Luc », du « système orthophoniste » et de l'interaction entre les deux « systèmes » lors de la deuxième étape de réadaptation de Luc.....49

LISTE DES FIGURES

- Figure 1 : Schéma conceptuel de la révision de la proposition québécoise de classification « Processus de production du handicap » (Fougeyrollas et al, 1997).....14
- Figure 2 : Exemple d'un descripteur et de l'extrait d'entrevue correspondant.....26
- Figure 3 : Mise en forme des données - exemple d'une page comportant les descripteurs, les extraits d'entrevue correspondants et le paragraphe formé par l'ensemble des descripteurs.....27
- Figure 4 : Exemple d'une page des tableaux ayant servi à dégager les facteurs.....30

LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS

API	:	Alphabet phonétique international
AVC	:	Accident vasculaire cérébral
AVQ	:	Activités de la vie quotidienne
CIDIH	:	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
OMS	:	Organisation mondiale de la santé
OPHQ	:	Office des personnes handicapées du Québec

INTRODUCTION

« Dans nos sociétés modernes occidentales, le travail est l'une des principales composantes de l'intégration sociale d'une personne, non seulement parce qu'il fournit l'autonomie financière, mais également, parce qu'il contribue à la construction de l'identité sociale. » (Lapointe, 1994)

Le travail constitue un droit fondamental. Depuis un certain nombre d'années, différentes lois, politiques sociales et différents programmes gouvernementaux ont été instaurés afin d'éliminer la discrimination fondée sur les incapacités et pour favoriser l'accès au travail aux personnes handicapées.

Malgré ces mesures, les personnes handicapées demeurent sous-représentées dans la plupart des milieux de travail (Commission canadienne des droits de la personne, 1997). En effet, en 1996, pour le secteur privé sous réglementation fédérale, les personnes handicapées n'occupent que 2,7% des emplois au Canada tandis qu'elles représentent 6,5% de la main-d'œuvre disponible au pays (Commission canadienne des droits de la personne, 1997).

Mais qu'est-ce qu'une « personne handicapée » ? D'après la *Loi révisée de 1996 sur l'équité en matière d'emploi*, l'expression « personne handicapée » vise :

« les personnes qui ont une déficience durable ou récurrente, soit de leurs capacités physiques, mentales ou sensorielles, soit d'ordre psychiatrique ou en matière d'apprentissage et : a) soit considèrent qu'elles ont des aptitudes réduites pour occuper un emploi; b) soit pensent qu'elles risquent d'être classées dans cette catégorie par leur employeur ou par d'éventuels employeurs en raison d'une telle déficience. » (Commission canadienne des droits de la personne, 1997)

Dans cette recherche, nous nous intéresserons à une population particulière de personnes vivant avec une déficience, soit les personnes ayant subi des

dommages au cerveau à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et qui sont devenues aphasiques. L'**aphasie** est l'ensemble des désorganisations du langage provoquées par une lésion affectant l'une ou l'autre des structures cérébrales sous-tendant le langage (Lecours et Lhermitte, 1979). En termes simples, la personne aphasique peut avoir, à des degrés de sévérité variables, des difficultés de compréhension et/ou d'expression du langage oral et/ou écrit. Au Québec, on estime qu'il y aurait environ 4000 nouveaux cas d'aphasie de tous âges par année (Annoni, Cot, Ryalls et Lecours, 1993).

Pour les personnes aphasiques qui désirent travailler, les chances de reprendre leur occupation prémorbide ou d'effectuer un autre emploi sont vraisemblablement compromises. Si, tel que mentionné précédemment, il est difficile pour les personnes handicapées en général de se trouver un emploi, la difficulté est assurément plus grande pour les personnes aphasiques. En effet, l'aphasie est non seulement méconnue, mais son existence est très souvent inconnue de la population en général. On peut donc aisément concevoir qu'en raison de leurs troubles du langage, les personnes aphasiques soient particulièrement susceptibles d'être victimes de préjugés et d'incompréhension de la part des employeurs.

Dans le milieu de la réadaptation, il est reconnu que les interventions doivent être effectuées dans une perspective écologique, i.e. ne pas être centrées uniquement sur les incapacités de la personne, mais bien être axées sur ses besoins. Ainsi, tel que le mentionne Le Dorze (1995), « la réadaptation devrait préparer la personne aphasique aux changements que l'aphasie apportera dans ses habitudes de vie et l'aider à choisir, au besoin, de nouvelles activités de travail et de loisirs adaptées à ses nouvelles capacités. » De même, selon l'Office des personnes handicapées du Québec (1987), « l'élément travail devrait être intégré dans le processus d'adaptation ou de réadaptation pendant la période de réadaptation intensive. »

La présente recherche vise à mieux comprendre le problème de la quasi exclusion du marché du travail des personnes aphasiques et à identifier des moyens de favoriser leur réintégration. L'objectif est d'identifier des facteurs individuels et environnementaux qui conditionnent le retour au travail des personnes aphasiques, en s'intéressant à l'histoire d'une personne aphasique. Les données recueillies pour cette personne ainsi que pour d'autres personnes aphasiques contribueront à la conception de nouveaux modèles d'intervention visant à favoriser le retour au travail des personnes aphasiques.

RECENSION DES ÉCRITS

1. Identité et réinsertion professionnelle

Lorsque survient une déficience, il en résulte des incapacités qui risquent fort de modifier l'identité même de la personne. Paicheler et Sadoun-Lautier (1994) parlent de l'impact d'une déficience acquise sur l'identité de la personne comme une « discontinuité dans le cours de la vie ». Cette notion de discontinuité est partagée par Tap (1994), pour qui le terme identité « concerne en priorité la dimension temporelle et culturelle de la personne, son sentiment de continuité. »

Le travail, qui est une source de valorisation et d'accomplissement, fait partie intégrante de l'identité d'une personne. Si une personne perd son travail à la suite d'une déficience acquise, elle perd une partie de son identité.

Selon Tap (1994), « le problème pour la personne [qui a une déficience] n'est pas seulement de s'adapter (ou se réadapter) et de se défendre, mais de se situer, de donner sens, de construire une image de soi assumable et susceptible de légitimer et de dynamiser la quête de réalisation. »

L'occupation d'un travail peut assurément contribuer à cette quête de réalisation. Dans un processus de « reconstruction de l'identité », le travail est donc susceptible d'être au cœur des préoccupations de la personne. Or, l'intégration professionnelle n'apparaît pas simple. Elle dépend d'un ensemble complexe de facteurs liés à la personne et à son environnement. Selon Ravaud et Fardeau (1994), Mc Cann (1992) ainsi que Raderstorff, Moore Hein et Smith Jencsen (1984), un processus de réinsertion professionnelle requiert la participation d'une variété d'individus.

2. Études portant sur le taux de réintégration au travail des personnes aphasiques

Peu de personnes aphasiques réintègrent le marché du travail. Par exemple, une étude de Ducarne de Ribaucourt (1986) révèle que 36% de 600 patients aphasiques ont repris un travail. La population étudiée exclut les personnes occupant un travail en milieu protégé, les retraités ainsi que les mères de famille. Une autre étude de Black-Schaffer et Osberg (1990) démontre que 9 personnes aphasiques sur 34, soit 27%, ont repris leur travail. Il s'agit de personnes âgées entre 21 et 65 ans, qui travaillaient au moment de l'AVC. Ici, la définition de travail comprend une activité rémunérée à temps plein ou partiel, les tâches domestiques et les études universitaires à temps plein. Il reste qu'à l'heure actuelle, très peu d'études sont publiées sur l'intégration ou la réintégration professionnelle réussie des personnes aphasiques.

3. Facteurs qui conditionnent le retour au travail des personnes aphasiques ou cérébrolésées

Parmi les études portant sur la réinsertion professionnelle de personnes cérébrolésées, il est démontré que la présence d'une aphasie ou d'une grande difficulté de communication constitue un facteur de pronostic négatif de retour au travail (Black-Schaffer et Osberg, 1990; Weisbroth, Esibil et Zuger, 1971).

D'autres facteurs de pronostic de retour au travail chez des sujets ayant subi un AVC, avec ou sans aphasie, sont identifiés par Black-Schaffer et Osberg (1990). Une association négative est démontrée pour la longueur du séjour en réadaptation et la consommation antérieure d'alcool. D'autre part, une association positive est démontrée avec l'index Barthel (outil d'évaluation fonctionnelle de

l'indépendance dans les AVQ, sur une échelle de 0 à 100) à l'admission et au congé.

Chez des personnes aphasiques, une étude préliminaire met en évidence des facteurs de pronostic de retour au travail (Ramsing, Blomstrand et Sullivan, 1991). Il semble que les personnes aphasiques réintégrant le marché du travail sont celles ayant des difficultés plutôt légères de communication, une absence de troubles moteurs, des durées d'hospitalisation et de réadaptation du langage plus courtes, une meilleure capacité d'attention ainsi qu'une meilleure rapidité visuo-motrice.

D'emblée, les résultats cités précédemment pourraient laisser croire que seules les personnes dont les problèmes de communication sont plus légers ou ayant peu de séquelles, réintègrent le marché du travail. Or, des exemples de cas sont rapportés où, bien qu'avec une aphasie sévère, des personnes réintègrent avec succès le marché du travail, lorsque des efforts sont consentis de la part de la personne aphasique, des thérapeutes, de l'employeur et des proches (Mc Cann, 1992 ; Carriero, Faglia, et Vignolo, 1987 ; Raderstorf et al, 1984 ; Hatfield et Zangwill, 1975). Dans le processus de réadaptation, une telle intégration au travail peut requérir une restructuration de la thérapie (Raderstorf et al, 1984), des tâches de travail simulées en thérapie (Raderstorf et al, 1984), une visite à l'employeur et une analyse du site de travail (Raderstorf et al, 1984; Canelón, 1995).

En 1991, Rolland et Bellin effectuent une enquête en France auprès de 63 personnes aphasiques. Ces dernières sont âgées de 23 à 54 ans, proviennent de niveaux socioculturels divers, ont 6 années d'études à 14 années ou plus, présentent une aphasie modérée d'étiologie vasculaire, ont des séquelles motrices modérées ou absentes. Rolland et Bellin concluent que :

- les cas de reprise du travail au niveau antérieur sont très rares ;
- certaines entreprises acceptent parfois un emploi aménagé (horaire réduit, tâches moins fatigantes), mais cela constitue des cas d'exception, tributaires du bon vouloir du chef d'entreprise ou du directeur du personnel ;
- les personnes aphasiques ayant trouvé du travail y sont parvenues par leurs propres moyens.

Les personnes aphasiques qui retournent au travail, lorsqu'elles ne changent pas complètement d'emploi, doivent la plupart du temps modifier certains aspects de leur occupation, tels que:

- diminution du nombre d'heures (Le Dorze, 1995 ; Rolland et Bellin, 1991 ; Carriero et al, 1987 ; Raderstorf et al, 1984) ;
- augmentation graduelle du nombre d'heures (Raderstorf et al, 1984) ;
- diminution de la complexité des tâches, laisser tomber certaines tâches (Le Dorze, 1995 ; Rolland et Bellin, 1991) ;
- diminution du nombre de personnes avec lesquelles la personne aphasique doit travailler (Carriero et al, 1987) ;
- instructions données par écrit plutôt qu'oralement (Zangwill rapporté dans Lebrun et Hoops¹, 1974) ;
- aide initiale d'une personne proche (Carriero et al, 1987).

Il reste que les facteurs de pronostic identifiés jusqu'à présent concernant le retour au travail des personnes aphasiques sont essentiellement axés sur les incapacités. Les facteurs environnementaux ne sont guère étudiés. Quelques exemples d'obstacles environnementaux potentiels sont néanmoins mentionnés dans la littérature pour les personnes aphasiques ou cérébrolésées :

¹ Il s'agit ici d'une conférence internationale donnée à Bruxelles (3 au 5 décembre 1973), où les propos des conférenciers ont été rapportés dans le livre de Lebrun et Hoops.

- les exigences de production, de productivité et de rendement (Mc Cann, 1992 ; Boehringer, 1982) ;
- les préjugés ou le peu de compréhension de la part de l'employeur (Rolland et Bellin, 1991 ; Boehringer, 1982) ;
- le risque de perdre une indemnisation (Boehringer, 1982) ;
- les attitudes protectrices ou supérieures (Mc Cann, 1992 ; Rolland et Bellin, 1991) ;
- la réticence du milieu familial (Rolland et Bellin, 1991) ;
- les personnes aphasiques livrées à elles-mêmes (Rolland et Bellin, 1991) ;
- l'état du marché du travail (Ramsing et al, 1991).

D'autre part, suite à l'enquête mentionnée précédemment, Rolland et Bellin (1991) considèrent que la famille a une influence primordiale sur le retour au travail.

« Il semble que lorsque les patients sont surprotégés et considérés comme très diminués (même si les séquelles sont modérées), rien n'est entrepris pour les aider. Aucune initiative de la part des proches n'est amorcée, en vue d'une éventuelle reprise du travail. Aucun encouragement n'est prodigué. Dans ces cas-là, il y a très rarement réinsertion professionnelle, même si le patient est motivé pour cela. »

Le type d'emploi effectué a certainement une influence sur le retour au travail. Selon Zangwill, rapporté dans Lebrun et Hoops (1974)², la réadaptation des travailleurs manuels est souvent plus facile que pour ceux occupant un travail intellectuel. De même, selon Vorniscu, également rapporté dans Lebrun et Hoops (1974), les professions impliquant beaucoup d'activités stéréotypées sont plus faciles à réintégrer. Pour Carriero et al (1987), les gens qui sont leurs propres patrons semblent avoir un avantage par rapport à des employés. Ces gens seraient

² Il s'agit ici d'une conférence internationale donnée à Bruxelles (3 au 5 décembre 1973), où les propos des conférenciers ont été rapportés dans le livre de Lebrun et Hoops.

plus motivés et pourraient adapter leur travail selon leurs besoins. Enfin, selon Eisenson (1966), la personne aphasique ne doit pas être exposée à une situation de travail qui requiert une expression verbale immédiate sans qu'il y ait une possibilité pour une seconde pensée ou autocorrection.

S'il y a des obstacles par rapport à l'intégration ou la réintégration au travail des personnes aphasiques, certains facteurs peuvent aussi se révéler aidants. Notamment, Raderstorf et al (1984) mentionnent l'acceptation et l'encouragement de la part des collègues. Rolland et Bellin (1991), quant à eux, considèrent qu'un entourage optimiste et dynamique aide grandement la personne aphasique à trouver ou à renforcer les motivations indispensables à une reprise d'activité.

L'accord de l'employeur pour effectuer certaines adaptations s'avère primordial. Dans son guide *Employeurs sans obstacles* (guide à l'intention des employeurs), la Commission canadienne des droits de la personne énumère trois types de mesures possibles d'adaptation pour permettre l'intégration au travail des personnes présentant une déficience : a) l'adaptation du poste de travail; b) l'adaptation de l'organisation du travail et c) l'adaptation de l'environnement.

a) Adaptation de poste de travail :

Il s'agit d'une « modification matérielle ou technique du lieu occupé par un travailleur pour exercer ses tâches principales et habituelles. »

b) Adaptation de l'organisation du travail :

Il s'agit de la « flexibilité dont doit faire preuve l'employeur dans l'aménagement organisationnel (et non physique) des modalités d'exécution de l'emploi (ex : la flexibilité dans l'horaire, la répartition des tâches, etc.). »

c) Adaptation de l'environnement :

Il s'agit du « fait de rendre accessible à la personne handicapée les lieux occupés par l'employeur (ex : rampes d'accès pour fauteuils roulants, toilettes adaptées, etc.). Cela exclut le poste de travail, déjà couvert par le premier volet des mesures d'adaptation. »

Parmi ces trois types d'adaptation, *l'adaptation de l'organisation du travail* représente sans aucun doute le type d'ajustement susceptible d'être le plus souvent requis pour une personne aphasique. Toutefois, *l'adaptation du poste de travail et l'adaptation de l'environnement* peuvent également s'avérer nécessaires, en particulier si la personne présente également des séquelles au plan moteur.

Toujours dans son guide *Employeurs sans obstacles*, la Commission canadienne des droits de la personne énonce des règles à respecter de la part des employeurs afin de réussir l'intégration des personnes handicapées :

- a) *Bien comprendre la nature de la déficience.*
- b) *Discuter avec la personne handicapée de ses capacités et limitations fonctionnelles face aux tâches à effectuer.*
- c) *Discuter des solutions et des moyens qui rendront cette personne capable d'effectuer ses tâches et de se rendre à son lieu de travail, de rencontrer les clients, etc.*
- d) *Pour certains cas plus complexes, avoir recours à des spécialistes qui pourront aider à cerner les difficultés et pourront offrir un support spécifique pour surmonter les obstacles.*
- e) *Avoir une démarche très ouverte, en laissant tomber la fausse gêne et les tabous.*

De même, la Commission des droits de la personne mentionne des comportements pour faciliter l'intégration au travail s'appliquant plus spécifiquement aux personnes ayant des troubles de la communication tels que l'aphasie :

1. *Faire preuve de patience* : permettre à l'employé(e) de s'exprimer.
2. *Ne pas hésiter à faire répéter* : cette précaution permet de s'assurer de la bonne compréhension du message.
3. *Apprivoiser avec l'employé les difficultés d'élocution et d'interprétation* : persévérer, afin d'éviter l'isolement de l'employé et lui permettre de conserver sa productivité.
4. *Avec l'accord de l'employé(e), informer le client de sa difficulté d'élocution* : faciliter le contact d'affaires, à l'aide d'une carte de présentation discrète à offrir au client.
5. *Vérifier si l'employé(e) a bien eu l'occasion de s'exprimer et de participer lors de réunions et de rencontres* : sinon, l'inviter à le faire.

« Une sensibilisation du milieu de travail est très importante lorsqu'un(e) employé(e) a une déficience moins connue. » (Commission canadienne des droits de la personne, 1997)

Il est certain que des facteurs personnels influencent aussi et de façon non négligeable la réinsertion au travail potentielle des personnes aphasiques. Voici quelques exemples de facteurs personnels tirés des écrits, pour des personnes aphasiques ou cérébrolésées :

- la motivation (Rolland et Bellin, 1991 ; Carriero et al, 1987 ; Raderstorf et al, 1984 ; Boehringer, 1982)
(selon Vorniscu, rapporté par Lebrun et Hoops (1974)³, les personnes aphasiques plus âgées ont en général beaucoup moins de motivation pour retourner sur le marché du travail) ;
- la fatigabilité (Rolland et Bellin, 1991) ;
- les troubles d'attention et de mémoire (Rolland et Bellin, 1991) ;
- la lenteur dans l'idéation (Rolland et Bellin, 1991) ;
- l'attitude de la personne envers ses incapacités et comment elle s'y ajuste (Mc Cann, 1992) ;
- l'angoisse face à une reprise du travail (Boehringer, 1982) ;

- la préférence des personnes aphasiques à choisir la sécurité que leur offre leur pension d'invalidité plutôt que de risquer l'échec d'un retour au travail (Rolland et Bellin, 1991) (Ce dernier aspect pourrait également être perçu comme un obstacle environnemental.) ;
- la reconsidération de la personne de ses priorités pouvant mener à la décision de laisser tomber le travail et de profiter de la vie (Black-Schaffer et Osberg, 1990).

Il reste que les études sur les facteurs influençant le retour au travail des personnes aphasiques sont peu nombreuses et qu'elles n'en apportent qu'une connaissance incomplète et superficielle. Surtout, la presque totalité de ces études ne décrivent pas la perception des personnes aphasiques face à cette problématique. Or, il apparaît primordial de connaître le point de vue des personnes aphasiques elles-mêmes, qui sont au cœur d'une réinsertion professionnelle potentielle. Certaines d'entre elles réintègrent le marché du travail ou entreprennent un processus en voie d'une réinsertion professionnelle, mais nous en ignorons les motifs. Il importe donc de connaître la perception qu'elles ont du travail, des obstacles rencontrés, des ajustements requis, des facteurs facilitant un retour au travail potentiel ainsi que du rôle de la réadaptation dans leur cheminement par rapport au travail.

Les notions de « facteurs personnels », « facteurs environnementaux », « facilitateurs » et « obstacles », sur lesquels repose la présente recherche sont définies dans la section qui suit.

³ Il s'agit ici d'une conférence internationale donnée à Bruxelles (3 au 5 décembre 1973), où les propos des conférenciers ont été rapportés dans le livre de Lebrun et Hoops.

4. Proposition québécoise de classification « Processus de production du handicap »

En 1980, l'OMS (Organisation mondiale de la santé) publie la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH). Cette classification expérimentale, qui devient rapidement un cadre de référence, comporte néanmoins de nombreuses lacunes. Ainsi, dans différents pays, des gens de la communauté scientifique travaillent actuellement à son amélioration.

Au Québec, la proposition québécoise de classification « Processus de production du handicap » est publiée en juin 1991. Une version révisée est publiée en 1996 (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, Côté et St-Michel, 1996) (voir schéma conceptuel à la figure 1 page 14).

Dans ce modèle, un **facteur de risque** est défini comme « un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. »

Une **cause** est « un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. »

Un **facteur personnel** est « une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. »

Un **système organique** est « un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. » Telle que représentée sur le schéma, « la qualité d'un

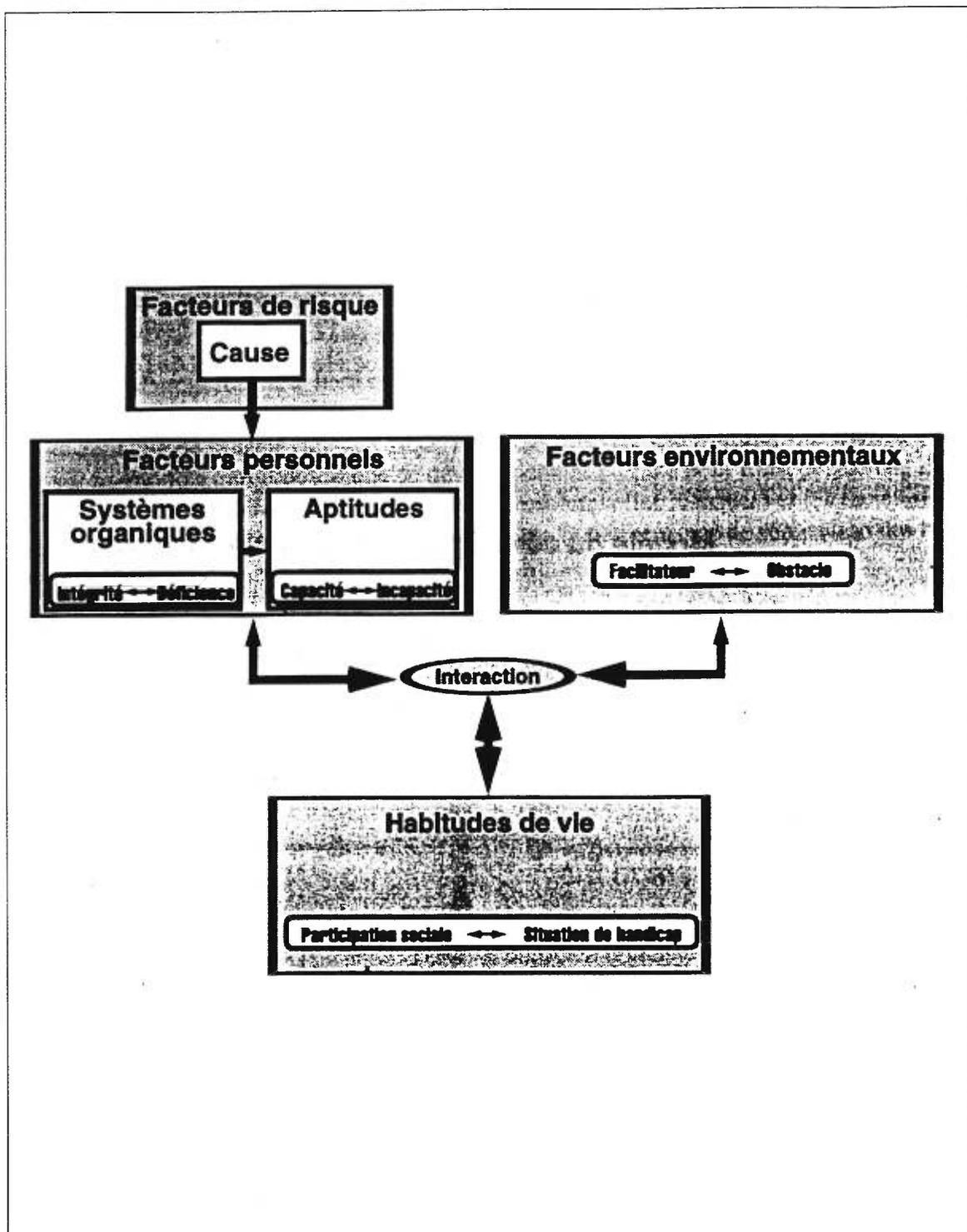


Figure 1 : Schéma conceptuel de la révision de la proposition québécoise de classification « Processus de production du handicap » (Fougeyrollas et al, 1997)
(Reproduction autorisée par les auteurs)

système organique se mesure sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience complète. »

Une **aptitude** est « la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. » Telle que démontrée sur le schéma, « la qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète. »

Un **facteur environnemental** est « une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. » « La qualité d'un facteur environnemental se mesure sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet. »

Une **habitude de vie** est « une activité quotidienne ou un rôle social valorisé par le contexte socioculturel pour une personne selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. » « La qualité de la réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale. »

Si l'on se réfère à cette classification, la problématique de la présente recherche peut être décrite de la façon suivante : l'occupation d'un emploi est une habitude de vie qui, pour une personne devenue aphasique, risque d'être perturbée par des facteurs personnels (dont les incapacités résultant de l'aphasie) ainsi que par des obstacles environnementaux. Pour une personne aphasique qui désire travailler, une situation de handicap est potentiellement créée. Si la personne entreprend des démarches par rapport au travail, voire retourne sur le marché du travail, différents facteurs individuels et environnementaux peuvent influencer le succès ou l'échec de cette tentative.

La proposition québécoise comporte néanmoins une lacune. En effet, les notions de « facilitateur » et « obstacle » sont appliquées uniquement aux facteurs environnementaux. Or, les facteurs individuels (ex : l'âge de la personne, son degré de motivation, ses capacités et incapacités au plan des habiletés langagières) constituent aussi assurément des limites éventuelles à une démarche de retour au travail.

5. Choix de l'approche méthodologique

Par rapport à un retour au travail potentiel, la personne aphasique est la principale personne concernée. Si l'on veut connaître les différentes variables ayant influencé sa démarche de retour au travail, il apparaît logique de l'interviewer. D'autre part, lorsque d'autres personnes sont impliquées dans la démarche de retour au travail d'une personne aphasique, il peut être fort intéressant de connaître également leur point de vue. En effet, ces personnes ont leur propre perspective, potentiellement différente de celle de la personne aphasique. Ainsi, ces personnes peuvent apporter des informations complémentaires. En interviewant à la fois la personne aphasique et des intervenants-clé, on est davantage susceptible de dresser un portrait global et fiable de la situation.

L'approche méthodologique choisie doit permettre d'appréhender une situation complexe et faire en sorte que toute personne, aphasique ou non, puisse livrer son expérience.

La nature du problème étudié requiert une approche qualitative (Patton, 1990 ; Deslauriers, 1991 ; Eastwood, 1988). En effet, ce type de méthodologie permet : 1) d'obtenir de nouvelles données en lien avec un phénomène peu connu ; 2) de comprendre en profondeur un phénomène donné ; 3) d'étudier un phénomène

sans se référer préalablement à des hypothèses ; 4) de saisir la perception des informateurs du phénomène étudié ; 5) de découvrir ce qui est important et significatif pour les informateurs et comment ils s'adaptent aux changements (Eastwood, 1998 ; Patton, 1990).

OBJECTIFS DE RECHERCHE

1. Décrire, pour une personne aphasique qui occupait un emploi avant son aphasie, la perception qu'elle a de sa démarche de réinsertion professionnelle.
2. Décrire la perception d'intervenants-clé ayant participé à la démarche de réinsertion professionnelle.
3. Déterminer les facteurs personnels et environnementaux ayant été des facilitateurs à la démarche de réinsertion professionnelle.
4. Déterminer les facteurs personnels et environnementaux ayant été des obstacles à la démarche de réinsertion professionnelle.

MÉTHODOLOGIE

1. Participant

1.1. Sélection du participant

Le participant a été sélectionné parmi une banque de 82 personnes aphasiques âgées entre 26 et 61 ans, aptes au travail. Ces personnes ont été recrutées auprès d'une association pour personnes aphasiques, d'un établissement de réadaptation, d'orthophonistes de différentes régions et d'un conseiller en main-d'œuvre. Pour toutes ces personnes, une entrevue téléphonique préliminaire a été réalisée par une orthophoniste, assistante de recherche, afin de les informer du projet de recherche et de connaître sommairement leur histoire. Tous les sujets ont signé un formulaire de consentement. Les entrevues téléphoniques ont été enregistrées sur bande audio et un résumé écrit a été effectué pour chaque entrevue.

Le participant de la présente recherche devait répondre aux critères suivants :

- 1) être âgé entre 20 et 50 ans (catégorie d'âge la plus représentative de la population active sur le marché du travail) ;
- 2) avoir une aphasie de degré léger ou modéré (avoir des capacités de communication suffisantes pour livrer son expérience) ;
- 3) ne présenter aucun autre trouble de la communication ;
- 4) être en processus de réinsertion professionnelle ou avoir réintégré le marché du travail.

Par ailleurs, le participant a été sélectionné parce qu'il avait manifesté le désir de retravailler et qu'il fréquentait un établissement de réadaptation spécialisé en réinsertion sociale et professionnelle. De plus, il apparaissait intéressant d'étudier

l'histoire d'une personne qui, avant l'aphasie, occupait un travail où le langage était hautement sollicité.

1.2. Présentation du participant

Il s'agit de Luc, un homme québécois francophone ayant été victime d'un AVC gauche de nature embolique en 1993. Il était alors âgé de 37 ans. Le scan cérébral indique un « infarctus pariétal postérieur gauche et frontal postérieur gauche, sans hémorragie ». Au début de sa réadaptation, Luc présentait une « aphasie transcorticale motrice à prédominance antérieure de degré sévère » et une « hémiparésie droite ».

Avant son AVC, Luc exerçait la profession de médecin omnipraticien dans une clinique médicale depuis une dizaine d'années.

Suite à son AVC, Luc a été suivi dans un établissement de réadaptation de deuxième ligne⁴ pendant presque trois ans. Par la suite, en 1996, il a poursuivi sa réadaptation dans un établissement de réadaptation de troisième ligne. Au moment des entrevues (printemps 1997), Luc fréquentait toujours ce centre. Il était âgé de 40 ans.

Le dernier rapport d'évaluation orthophonique contenu dans le dossier de Luc⁵ à l'établissement de réadaptation de troisième ligne (fin de l'année 1996), indique

⁴ Dans la présente recherche, l'expression « première ligne » fait référence à un hôpital dispensant des soins médicaux et des services de réadaptation de courte durée. L'expression « deuxième ligne » désigne un établissement dispensant des services de réadaptation pour des personnes présentant des incapacités persistantes. L'expression « troisième ligne » fait référence à un établissement de réadaptation offrant des services d'intégration sociale et professionnelle.

⁵ Un formulaire de consentement a été signé par Luc autorisant la consultation de son dossier médical pour les fins de la présente recherche.

une « aphasie mixte légère à modérée ». Le rapport d'évaluation en ergothérapie (fin de l'année 1996) indique que Luc a très bien récupéré de son hémiparésie.

2. Entrevues

Des entrevues individuelles ont été réalisées avec Luc et deux de ses orthophonistes.

2.1. Entrevues réalisées avec Luc

Au départ, il a été décidé que des entrevues seraient réalisées avec Luc afin de connaître son histoire et son cheminement par rapport au travail. Il a été établi que les entrevues seraient de type semi-structuré (Patton, 1990), c'est-à-dire que des thèmes généraux seraient formulés avant d'effectuer les entrevues pour s'assurer que les principaux champs d'intérêt soient couverts, mais que l'ordre des thèmes ne serait pas obligatoirement suivi, de façon à s'ajuster aux propos de Luc et à lui laisser le plus de place possible pour s'exprimer librement.

Un canevas d'entrevue a été élaboré (voir annexe A). Ce canevas a été conçu dans le but d'obtenir la perception du travail de différentes personnes aphasiques qui travaillaient, qui souhaitaient travailler ou bien qui avaient renoncé à travailler. Il s'agissait de questions d'ordre général couvrant trois volets, soit : 1) la situation avant l'aphasie; 2) comment la personne est devenue aphasique et 3) la situation suite à l'aphasie. Pour la situation avant l'aphasie, les questions portaient sur l'emploi que la personne occupait auparavant, son état de santé et ses habitudes de vie. Pour la situation suite à l'aphasie, les questions portaient, entre autres, sur les changements survenus au plan communicatif, la situation par

rapport au travail, les démarches entreprises par rapport au travail, les alternatives envisagées, la perception du marché du travail ainsi que la qualité de vie actuelle.

Avant d'effectuer les entrevues, un formulaire de consentement a été signé par Luc. Trois entrevues individuelles en profondeur ont été réalisées avec lui. Ces entrevues se sont déroulées en avril et mai 1997, à l'établissement de réadaptation de troisième ligne fréquenté par Luc. Chacune des entrevues a duré environ une heure. Les questions étaient formulées de façon à ce que Luc comprenne bien ce qui lui était demandé.

Les conditions de la première entrevue n'étaient pas idéales, en raison de bruit ambiant provenant de la cafétéria située près du local. Les deux autres entrevues se sont déroulées dans un local calme.

Suite à la première entrevue, le canevas a été révisé afin de : 1) revenir sur les aspects n'ayant pas été couverts lors de l'entrevue et 2) ajouter des questions sur des aspects à aborder ou à approfondir ayant trait à la situation particulière de Luc. Il en a été de même suite à la seconde entrevue (annexes B et C).

Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio.

2.2. Entrevues réalisées avec les orthophonistes de Luc

Suite aux entrevues réalisées avec Luc, il est apparu qu'il serait intéressant d'aller chercher la perception de ses orthophonistes, afin d'obtenir des informations complémentaires à son récit. Il a été établi que, tout comme Luc, les entrevues seraient individuelles et de type semi-structuré.

Deux canevas ont été élaborés, un pour chacune des deux orthophonistes. Ces canevas comportaient des questions spécifiques à la situation de Luc, ses capacités / incapacités, son attitude, la nature de sa réadaptation et ce qui avait été fait par rapport au travail (annexes D et F).

L'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne et l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne ont respectivement été rencontrées en mai 1997 et en juillet 1997, à leur lieu de travail, dans leur bureau. Chacune des entrevues a duré environ une heure. Avant d'effectuer les entrevues, un formulaire de consentement a été signé par chacune des deux orthophonistes. Luc a également signé un formulaire de consentement autorisant à interviewer les deux orthophonistes.

En cours d'analyse, il est apparu que certaines précisions ou clarifications étaient requises. Une entrevue téléphonique d'environ 5 minutes a donc été réalisée auprès de chacune des deux orthophonistes. Ces entrevues téléphoniques ont eu lieu en novembre 1997 pour l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne et en avril 1998 pour l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne. Les questions des entrevues téléphoniques figurent aux annexes E et G.

Toutes les entrevues avec les orthophonistes ont été enregistrées sur bande audio.

3. Résumés des entrevues

Immédiatement après les entrevues (à l'exception des deux entrevues téléphoniques avec les orthophonistes), un résumé de l'entrevue a été composé, incluant des notes sur le contexte de l'entrevue, des impressions et des

interrogations. Ce résumé a été complété, un à deux jours plus tard, en écoutant l'enregistrement.

4. Transcription des entrevues

Les entrevues ont été transcrites de façon verbatim. L'orthographe standard a été employée (et non pas l'API), afin de faciliter la compréhension. Les transcriptions ont été effectuées selon une liste pré-établie de conventions.

Les trois entrevues réalisées avec Luc ainsi que les deux entrevues téléphoniques avec les orthophonistes ont été transcrites, puis révisées (écoute de l'enregistrement pendant la vérification de la transcription) et corrigées par moi. Les deux entrevues effectuées avec les orthophonistes de Luc, à leur lieu de travail, ont été transcrites par une étudiante à la maîtrise en orthophonie, puis révisées (écoute de l'enregistrement pendant la vérification de la transcription) et corrigées par moi.

Dans la transcription, toutes les données qui auraient pu permettre d'identifier le participant (par exemple des noms de ville, des noms d'établissements de réadaptation, des noms de programmes de réadaptation, etc.) ont été remplacées par un terme plus vague ex : ville 1, ville 2, ... , programme de réadaptation X, programme de réadaptation Y. Les noms des personnes ont été remplacés par d'autres noms.

5. Analyse des données

Il est à noter que tout au long de l'analyse, un journal de bord a été tenu, où toutes les étapes de l'analyse ont été inscrites, ainsi que des impressions et questionnements. Ce journal a été relu régulièrement au cours de l'analyse et a servi de base aux discussions avec la directrice de la recherche

5.1. Mise en forme des données

Afin de dégager les unités de sens, chacune des transcriptions sur papier a été relue. Chaque énoncé qui comportait une unité de sens était mis entre parenthèses. Toutes les unités de sens qui touchaient à un aspect commun étaient regroupées au moyen d'une accolade. Une courte expression accompagnait l'accolade pour permettre d'accéder rapidement au contenu. La transcription a été lue une seconde fois, afin de s'assurer que toutes les unités de sens avaient été identifiées. Cette étape a été validée par la directrice de la recherche.

Ensuite, pour chaque unité de sens, un descripteur a été attribué, i.e. une phrase qui respectait le plus fidèlement possible les propos de la personne (le vocabulaire employé ainsi que l'ordre des mots). Les hésitations, les interjections et les répétitions n'ayant pas de valeur précise ont été retirées. Par contre, lorsqu'une répétition servait à mettre l'accent sur un aspect, cette répétition était conservée. Lorsqu'un mot employé par la personne pouvait entraîner de la confusion, le référent (déduit ou présumé par le texte ou ce qui était connu de la situation) était indiqué entre parenthèses dans le descripteur. Sous chaque descripteur figurait l'extrait d'entrevue correspondant, avec le numéro de l'entrevue et le numéro de page. Ceci est illustré dans l'exemple de la figure 2 à la page suivante (entrevue

- Le travail a été abordé dès le début avec Luc, parce que lui, son objectif, c'était retourner au travail le plus vite possible.

E: (...) Euh... Quand... est-ce que... ça a été abordé avec euh... Luc le travail?

O: (rires) En fait dès l'début...

E: Mmm, mmm.

O: Parce que lui, c'était son objectif. C'tait retourner au travail euh... le plus vite possible. (AO2-01 p.7,8)

Figure 2 : Exemple d'un descripteur et de l'extrait d'entrevue correspondant

réalisée avec l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne).

La transcription sur papier des entrevues a été relue, afin de s'assurer que toutes les unités de sens avaient été associées à des descripteurs. La directrice de la recherche a validé la correspondance entre les extraits d'entrevue et le descripteur attribué.

Par des lectures répétées et via le traitement de texte (fonctions « couper / coller »), les descripteurs (et les extraits d'entrevue correspondants) qui touchaient à un aspect commun ont peu à peu été regroupés dans des pages. Dans chaque page, les descripteurs ont été liés ensemble, de façon à former un ou des paragraphe(s). Chaque page comprenait donc les descripteurs accompagnés des extraits d'entrevue ainsi qu'un ou des paragraphe(s) formé(s) par l'ensemble des descripteurs.

La figure 3 (page 27) est un exemple d'une page ayant servi à constituer le récit de Luc. En haut de la page figure un paragraphe en caractères gras, qui est le regroupement de l'ensemble des descripteurs. Sous ce paragraphe, on retrouve chacun des descripteurs accompagné de l'extrait d'entrevue correspondant.

À l'établissement de réadaptation de deuxième ligne, Luc a commencé (à travailler) les mots, les voyelles, les consonnes. Après six mois, il avait les mots. Mais les verbes, c'était plus compliqué. Il fallait qu'il sache c'était exactement quel mot. Il le savait un petit peu dans sa tête, sauf qu'il fallait le dire ce verbe-là. Des fois, ce n'était pas loin, mais ce n'était pas ça qu'il voulait dire. Il fallait qu'il reprenne toutes ses choses (il fallait qu'il se corrige). Quand il parlait ou quand il écrivait, ce n'est pas ça qu'il voulait (dire), même l'émotion (c'était difficile de dire exactement ce qu'il ressentait).

- Au début, il a commencé (à travailler) les mots, les voyelles, les consonnes.

PA: (...) Au début, j'ai commencé bon les mots, les mots (AO2-1 p.4)

PA: Pis... c'était... les mots, pis les voyelles, les consonnes (AO2-3 p.38)

- Après six mois, il avait les mots, mais c'est plus compliqué les verbes. Il faut qu'on sache c'est exactement quel mot.

PA: (...) mais après six mois, j'avais... j'avais les mots là mais euh t'sais... c'est c'est plus compliqué les verbes t'sais i'faut qu'on l'sache... euh exactement... très bien t'sais les verbes, c'est c'est pas c'est pas évident là.

E: Comment les accorder vous voulez dire?

PA: Oui, mais c'est pas les accorder c'est...

E: Trouver le bon mot.

PA: C'est exactement quel mot là. (AO2-1 p.4)

- Il le savait un petit peu dans sa tête, sauf qu'il faut le dire ce verbe-là.

PA: T'sais j'le sais un p'tit peu dans ma tête si 'sont 'sont... t'sais sauf que... i' faut le le dire ce verbe-là. (AO2-1 p.4)

- Les verbes, ce n'est pas évident.

PA: (...) les verbes, c'est c'est pas c'est pas évident là. (AO2-1 p.4)

- Ce n'est pas ce verbe-là qu'il voulait dire. Des fois, ce n'était pas loin, des fois, ce n'était pas pire, mais ce n'est pas ça qu'il voulait dire.

PA: (...) Fait que là... ch... c' c' c' c' c'est pas c'... ce ce verbe-là que j'voulais dire, mais c' c' c'est pas loin, des fois c'tait pas pire, mais c'est pas ça que j'voulais dire. (AO2-1 p.4)

- Il fallait qu'il reprenne toutes ses choses (il fallait qu'il se corrige).

PA: Euh... fau' fallait que ch'... que je... je reprenne toutes mes choses là. (AO2-1 p.4)

- Quand il parlait ou quand il écrivait, ce n'est pas ça qu'il voulait (dire), même l'émotion (c'était difficile de dire exactement ce qu'il ressentait).

PA: (...) Donc le... la vie quant on on parle ou quant on écrit, c'est pas c'est pas extraordinaire.

E: Mmm, mmm.

PA: C'est pas ça c'est pas ça qu'on veut t'sais toutes les même les les... même même même l'émotion, même l'ensemble de tout là c'est pas... (AO2-1 p.4)

Figure 3 : Mise en forme des données - Exemple d'une page comportant les descripteurs, les extraits d'entrevue correspondants et le paragraphe formé par l'ensemble des descripteurs.

Une mise en ordre chronologique s'est faite progressivement, de façon simultanée avec le regroupement et la mise en paragraphe des descripteurs. Le document était imprimé à l'occasion pour avoir une vue d'ensemble et faciliter le classement. Peu à peu, le classement a permis de regrouper les pages par thèmes et d'attribuer un titre pour ces thèmes. La mise en paragraphe des descripteurs et le classement des pages ont été validés par la directrice de la recherche.

Trois récits ont donc été constitués : celui de Luc à partir des trois entrevues faites avec lui, celui de son orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne et celui de son orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne.

Par la suite, seuls les paragraphes (regroupement des descripteurs) ont été conservés et chaque récit a été réécrit dans un style un peu plus littéraire, afin de former un texte cohérent et de lier ensemble certains aspects. Certains propos n'ayant pas de lien avec la présente recherche ont été éliminés. L'écriture des récits a été faite avec le souci de préserver le plus possible le style et le vocabulaire employés par les personnes interviewées. Les récits ont été vérifiés par la directrice de la recherche.

Les récits ont été remis aux personnes interviewées respectives, afin de s'assurer de leur validité et que la personne interviewée puisse apporter des corrections, nuancer ou même censurer certains propos. Les corrections ont été faites par téléphone pour l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne et par écrit pour l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne. Quant à Luc, une rencontre d'une heure a eu lieu avec lui, à l'université, afin d'en discuter. Luc a également demandé à un membre de sa famille de lire le récit. Des corrections mineures ont été apportées à chacun des récits.

RÉSULTATS ET ANALYSE

Le présent chapitre est divisé en quatre sections. La section 1 décrit la démarche effectuée pour ressortir les facteurs ayant influencé la démarche de Luc par rapport au travail, ainsi que les limites du modèle « Processus de production du handicap » dans la catégorisation des facteurs. La section 2 dégage les principaux facteurs ayant influencé la démarche de Luc. La section 3 explique la difficulté rencontrée pour poser un jugement sur les obstacles. Enfin, la dernière section présente le modèle utilisé afin de mieux rendre compte de la complexité de l'histoire de Luc, soit la représentation par systèmes.

1. Recherche des facteurs ayant influencé la démarche de Luc par rapport au travail

À partir des trois récits, la recherche des facteurs ayant influencé la démarche de retour au travail de Luc a été amorcée. Le texte sur papier a été lu, puis chaque partie de texte comportant un facteur ayant influencé la démarche a été identifié au moyen d'une accolade et numéroté.

Un tableau a été constitué pour chacun des récits, à titre d'outil de travail. La figure 4 (page 30) illustre une page du tableau formé à partir du récit de l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne.

Comme l'indique l'exemple, les tableaux étaient divisés en trois colonnes : « niveau général », « détails » et « résumé des points importants du récit ». La colonne « résumé des points importants du récit » a été la première colonne constituée. Dans cette colonne, les sections numérotées du récit ont été reportées

NIVEAU GÉNÉRAL	DÉTAILS	RÉSUMÉ DES POINTS IMPORTANTS DU RÉCIT
<p>Au départ, l'objectif de Luc était de retourner au travail le plus vite possible.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Au départ, l'objectif de Luc était de retourner au travail le plus vite possible.
<p>L'orthophoniste a tout de suite tenu compte du désir de retour au travail de Luc dans la réadaptation.</p>	<p>Elle lui a dit que, pour le moment, l'objectif était de parler davantage et qu'ils verraient où ils en seraient dans deux ou trois mois.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'orthophoniste a abordé le travail avec Luc dès le début de sa réadaptation. Elle lui a dit que pour le moment, l'objectif était de parler davantage et qu'ils verraient où ils en seraient dans deux, trois mois.
<p>L'orthophoniste ne croyait pas que Luc pourrait réintégrer sa profession.</p>	<p>Elle souhaitait qu'il prenne conscience de ses capacités et de la difficulté de la médecine.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'orthophoniste pensait que Luc ne pourrait jamais réintégrer la médecine. Elle a abordé tranquillement le travail avec Luc, de façon à ce qu'il prenne conscience de ses capacités et de la difficulté de la médecine.
<p>La thérapie en orthophonie a été adaptée à l'intérêt de Luc pour la médecine.</p>	<p>L'orthophoniste s'est servie de termes et de textes médicaux pour faire de l'orthophonie.</p> <p>Elle a constaté que les termes médicaux étaient préservés et que la lecture de textes médicaux n'était « pas si mal ».</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'orthophoniste a adapté la thérapie en fonction de l'intérêt de Luc pour la médecine. Elle s'est servie de la médecine pour faire de l'orthophonie. Ainsi, elle a travaillé les champs sémantiques reliés à la médecine (l'anatomie, les médicaments, ...), en compréhension et en évocation. En même temps, cela lui a permis d'évaluer les capacités de Luc. Elle a constaté que les termes médicaux étaient préservés. Lorsque Luc a été en mesure de lire davantage, elle a travaillé avec lui la compréhension de textes médicaux. Elle a constaté que « ce n'était pas si mal ».

Figure 4 : Exemple d'une page des tableaux ayant servi à dégager les facteurs

et résumées. Le numéro attribué était inscrit dans la colonne. À partir de la colonne « résumé des points importants du récit », les items des deux autres colonnes ont été élaborés. Dans la colonne « niveau général » étaient inscrites des expressions renfermant les éléments-clé. Dans la colonne « détails », des précisions étaient inscrites lorsqu'elles s'avéraient pertinentes.

Les trois tableaux ont été validés par la directrice de la recherche.

À partir des colonnes « niveau général » et « détails » de chaque tableau, une liste de facteurs a été dressée. Ces facteurs ont été reformulés, en laissant place à l'interprétation.

1.1. Limites du modèle « processus de production du handicap » dans la catégorisation des facteurs ayant influencé la démarche de Luc par rapport au travail

Par la suite, il a été tenté de placer les différents facteurs dans les catégories « facteurs personnels » ou « facteurs environnementaux », selon le cas. L'analyse a mené à la constatation que cette catégorisation se révélait fort complexe. En effet, comme on le verra dans l'exemple plus loin, si certains aspects pouvaient être clairement identifiés comme « facteur personnel » ou « facteur environnemental », tel n'était pas le cas pour plusieurs autres facteurs. De plus, la classification entraînait la reduplication de multiples aspects. Elle laissait l'impression qu'elle aurait pu être relue indéfiniment et qu'à chaque fois, des aspects auraient pu, simplement en les reformulant, être réinterprétés et replacés dans l'une ou l'autre des catégories « facteur personnel » ou « facteur environnemental ».

Si l'on se reporte aux notions de « facilitateur » et « obstacle », de la proposition québécoise de classification « Processus de production du handicap », celles-ci sont définies comme « des facteurs environnementaux qui favorisent / entravent la réalisation des habitudes de vie lorsqu'ils entrent en **interaction** avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne) ». Cette notion d'interaction a permis de mieux comprendre le problème de classification. Si la classification se révélait complexe, c'est précisément parce que, lorsque un obstacle (ou facilitateur) résultait de l'interaction entre un facteur personnel et un facteur environnemental, cet obstacle (ou facilitateur) devait être reporté à la fois dans la catégorie « facteur personnel » et dans la catégorie « facteur environnemental ». Cette reduplication alourdissait considérablement la classification.

Pour illustrer l'interaction entre certains facteurs, voici quelques exemples d'obstacles à la démarche de Luc par rapport au travail qui résultent de l'interaction entre des facteurs personnels et environnementaux :

- Lors des tâches médicales effectuées, Luc avait de la difficulté à comprendre les personnes qui lui parlaient trop vite (difficulté à comprendre = facteur personnel ; personnes qui parlent trop vite = facteur environnemental).
- Les orthophonistes et les médecins considéraient que Luc pourrait éventuellement faire de la médecine, mais en étant supervisé, en faisant des tâches réduites. Or, Luc se montrait peu intéressé (opinion des intervenants = facteur environnemental ; intérêt de Luc = facteur personnel).
- Par rapport à la médecine, Luc se disait que différents événements pouvaient survenir dans sa vie et affecter ses capacités (événements inattendus = facteur environnemental ; diminution des capacités = facteur personnel).

Il n'en demeure pas moins qu'il y a des facteurs personnels et environnementaux pour lesquels la segmentation est tout à fait claire. Par exemple, pour les facteurs personnels, notons la motivation de Luc, son implication active dans sa

réadaptation, ses incapacités au plan linguistique en début de réadaptation, la récupération rapide de son hémiparésie droite. Pour les facteurs environnementaux, notons le soutien de l'entourage, la grande place accordée au travail par les orthophonistes dans leurs interventions, l'implication de médecins dans l'évaluation des capacités de Luc dans des tâches médicales.

En raison des difficultés de classification mentionnées précédemment, il a été décidé d'abandonner la segmentation « facteurs personnels / facteurs environnementaux » et de classer les facteurs uniquement en termes de « facilitateurs » et « obstacles ». Cette nouvelle tentative de classification s'est avérée tout aussi problématique. Comme on l'expliquera dans la section 3, il est facile d'identifier les facilitateurs, mais non les obstacles. Il a donc été décidé de dresser la liste des facteurs ayant influencé la démarche de Luc sans recourir aux notions de « facilitateur » et « obstacle ».

1.2. Constitution des tableaux de facteurs

Deux tableaux de facteurs ont été constitués (annexes H et I). Le premier tableau (page XX1) contient les facteurs ayant influencé la démarche de retour au travail de Luc lors de sa première étape de réadaptation (établissement de réadaptation de deuxième ligne). Le second tableau (page XXVIII) renferme les facteurs ayant influencé sa démarche pendant sa deuxième étape de réadaptation (établissement de réadaptation de troisième ligne). Pour chaque tableau, les facteurs ont été subdivisés en deux colonnes, soit ceux établis d'après le récit de Luc et ceux établis d'après le récit de l'orthophoniste⁶. Pour chacun des récits,

⁶ Il est à noter que lors de la première étape de réadaptation de Luc, une seconde orthophoniste était impliquée en partie dans les interventions. Parce qu'il était difficile d'établir précisément les aspects la concernant, elle n'est pas mentionnée de façon explicite dans le récit de l'orthophoniste.

certains facteurs touchant à un aspect commun ont été regroupés et une courte expression les décrivant a été inscrite au-dessus d'eux. Les regroupements de facteurs qui, dans le récit de Luc et le récit de l'orthophoniste, s'apparentaient ont été placés en vis-à-vis, de façon à pouvoir établir rapidement des comparaisons entre les points de vue respectifs des deux personnes.

Les deux tableaux ont été validés par la directrice de la recherche.

2. Principaux facteurs ayant influencé la démarche de retour au travail de Luc

À la lecture des deux tableaux et suite à des discussions avec la directrice de la recherche, il est ressorti que la démarche de réinsertion professionnelle de Luc a été influencée principalement par les aspects suivants :

2.1. La motivation

La grande motivation de Luc est assurément l'un des éléments-clé ayant facilité sa démarche par rapport au travail. Dès le début de sa réadaptation, il a manifesté le désir de retravailler éventuellement en médecine :

- | | |
|-----------------|--|
| (interviewer) | « Quand... est-ce que...ça a été abordé avec euh... Luc le travail ? » |
| (orthophoniste) | « (rires) En fait dès l'début... » |
| (interviewer) | « Mmm, mmm. » |
| (orthophoniste) | « Parce que lui, c'était son objectif. C'tait retourner au travail euh... le plus vite possible. » |

(Extrait de l'entrevue réalisée avec l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne)

Luc a démontré une très grande motivation par rapport à sa réadaptation et par rapport à une reprise d'occupation. Ceci est mentionné par ses deux orthophonistes :

(orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne)

« c'est quelqu'un qui voulait beaucoup, beaucoup, beaucoup... beaucoup (...) i'était très motivé, i'travaillait beaucoup là euh... »

(orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne)

« I'... i'est très très motivé, i'apporte beaucoup euh... »

Même s'il estime qu'il ne peut pas repratiquer la médecine, Luc demeure très motivé à travailler. Tout comme les gens de son âge, il veut avoir une occupation qui lui permettra de se réaliser, de se valoriser. Il veut aussi que ses enfants aient de lui l'image d'un père qui est capable de travailler et qui en a la volonté.

(Luc)

« J'le fais... j'le fais pour pour moi, j'le fais pour mes enfants j'le fais... »

« Si j'suis capable de... de fonctionner, je veux que mes enfants... voient... que papa est fonctionnel. Papa, i'travaille. T'sais, euh des enfants i' i' voient ça : « Papa euh... papa lui... i'veut pas va'.. i'veut pas travailler parce que... i'... i'parle bien, i'... i'écrit bien euh... mais... i'veut pas travailler parce que... euh... je sais pas t'sais... l'endurance et pis t'sais ». Si j'suis capable de l'faire, si j'suis bien, mon endurance est correcte, mon langage est correct, j'écris... correctement mes chi'.. t'sais tout l'ensemble est correct. Mes enfants vont voir que... papa i'est... i'est capable, i'... i'est capable, toute cette motivation de de, cette volonté-là de de de travailler euh... parce que j'suis... j'suis capable.

« Mais quand on a quarante ans, quand on a cinquante ans, quand t'as même... trente-deux ans, c'est c'est tu peux p'us travailler là, c'est c'est pas... c'.. c'est pas correct. »

2.2. Les services de réadaptation

Un autre aspect-clé repose sur les services qu'a reçus Luc à l'établissement de réadaptation de deuxième ligne. Dès le départ, le désir de Luc de retravailler en médecine a été pris en considération par l' (les) orthophoniste(s). La thérapie orthophonique a été adaptée à l'intérêt de Luc pour la médecine. Des médecins de l'établissement ont collaboré avec les orthophonistes et Luc a été placé dans des situations qui ont permis d'évaluer ses capacités sur le plan médical. Le père de Luc et un représentant de l'ordre professionnel de Luc ont été impliqués dans le processus de réflexion par rapport au travail. Les orthophonistes et les médecins ont consacré énormément de temps et d'énergie à la réadaptation de Luc.

Les activités médicales faites par Luc lui ont permis de confronter ses capacités, ce qui s'est avéré un facilitateur à la démarche. Il a pu se prouver qu'il était capable d'effectuer de la médecine. Par contre, les limites constatées, de même que les exigences de la pratique médicale constituaient des obstacles majeurs pour refaire éventuellement de la médecine.

(Luc)

« Alors ... i'ont i'l'ont vu... les médecins euh... j' j'suis sûr, j'pourrais parler avec les quatre médecins qui seraient là là, i'l'savent que... j'aurais pu... faire beaucoup de choses, sauf que... j'a' j'avais une limite hein ? Une grande limite... par par heure là euh...une heure, deux heures, trois heures, c'est beaucoup, c'est exigeant là, pis là j'me suis concen' ... j'me concentrais beaucoup. »

« Sauf que t'sais après euh... deux heures, trois heures, j'aurais été comme... vidé pis après ça, 'faut 'faut lire, pis t'sais un moment donné, en... en général un... un un médecin, i'faut être à l'écoute euh... pas jus' euh deux heures en... en... par jour, t'sais un moment donné, i'y a des ch' des choses qui peuvent arriver. »

« Le faire régulièrement tous les jours, est-ce que j'aurais été capable de le faire tous les jours, tout l'temps, sans me redétruire encore ? Et pis j'vas euh... éliminer d'aut' choses, peut-être un peu les enfants, un peu un peu un peu tout l'ensemble c'que j'fais là, j'en fais... assez... pas mal. »

« i'l'savent que i'faut tout l'temps écouter, euh tout l'temps euh... parler, tout l'temps écrire, tout l'temps tout l'temps comprendre, et... là si j'suis trop fatigué, là un moment donné, la concentration peut être défaillante, pis là... woups ! peut-être qu'i'y a juste un mot ou deux mots, même par heure là t'sais jus' ça t'sais. »

« J'ai vu... euh... encore plus... mes mes mes mes mes... ma... ré' ma réduction là. C't-à-dire, là... j'le j'le savais... avant, sauf que j'ai vraiment mieux compris avec tous les patients... qu'i'fallait... que j'me concentre très bien pour tout comprendre et tout parler les choses importantes, j'suis content parce que j' je je savais que j'l'aurais eu mais là je sais que je l'ai eu là. »

(orthophoniste de l'établissement de deuxième ligne) :

« Effectivement, i'voit des patients... et euh... i'réalise encore bon... ça lui demande beaucoup, son endurance, sa concentration. Là on vou'.. on lui on lui d'mandait d'en voir deux par matinée... et de consulter les dossiers et de faire sa'.. de faire son histoire de cas, son examen, de faire sa prise de notes, tout ça. Et euh... généralement euh... ça lui prenait euh... plus qu'une matinée pour faire ça. Fait qu'là i'réalise que c'est trop long, « pis ça m'fatigue trop ». « Pis si j'ai pas dormi... »

Ces constatations et le fait que Luc soit peu intéressé à occuper des tâches médicales réduites (ex : vaccination) ont en quelque sorte mis un frein à la démarche par rapport au travail.

Suite à sa réadaptation à l'établissement de réadaptation de deuxième ligne, Luc a été référé dans un établissement de troisième ligne, spécialisé en réinsertion sociale et professionnelle. Les services qu'il y a reçus représentent un facilitateur considérable à sa démarche. Au programme de réadaptation dont il fait partie

(programme visant la réinsertion globale, principalement psychosociale), il y a une équipe d'intervenants et différentes activités de groupe sont effectuées. Ce contexte particulier de réadaptation a permis de faire ressortir d'autres aspects à travailler et d'approfondir des aspects ayant déjà été amorcés à l'établissement de réadaptation de deuxième ligne. On a pu mettre davantage d'accent sur des aspects tels que l'augmentation de l'endurance de Luc et l'organisation globale de ses activités. D'autre part, le contexte de réadaptation a favorisé la généralisation des acquis de Luc.

Les interventions de l'orthophoniste ont contribué au processus de réflexion par rapport au travail. À l'arrivée de Luc à l'établissement de réadaptation de troisième ligne, celui-ci considérait plusieurs possibilités de travail allant dans diverses directions. Avec l'orthophoniste, Luc s'est exercé à déterminer les limites, le degré d'investissement requis et la satisfaction rapportée des possibilités de travail qu'il considérait. Dans ce contexte, il a limité ses choix et il a davantage réalisé qu'il n'est pas intéressé à effectuer des tâches médicales réduites.

(orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne)

« J'te dirais qu'à l'automne... euh... c'était.. i'y avait plein plein d'choses pis ça restait très très euh... très dispersé, très agité, pis... ça allait dans toutes les directions. Pis, à force de revenir sur le sujet, pis d'voir ben c'est quoi qui t'intéresse? C'est quoi qu'tu penses qui t'apporterais d'la satisfaction? C'est quoi qui.. qu'tu crois qui est réaliste par rapport à c'que t'as constaté comme limites? Euh... là euh... j'pense qu'i'a défini plus de choses. (...) ses choix sont beaucoup plus'.. i'en a beau'.. i'en a moins.

2.3. L'assurance invalidité

L'assurance invalidité de Luc est un aspect ayant eu un impact sur sa démarche par rapport au travail. Cette assurance peut aussi bien représenter un facilitateur qu'un obstacle. Comme facilitateur, elle a permis à Luc de subvenir à ses besoins financiers et de prendre tout le temps désiré pour sa réadaptation. Comme obstacle, elle crée une situation délicate : dans l'hypothèse où Luc serait reconnu apte au travail par l'assurance, il risquerait de se voir pénalisé (risque de se retrouver dans une occupation qui l'intéresse peu, possibilité qu'il n'y ait pas d'avantage financier à occuper un emploi rémunéré).

(Luc)

« Si si j'travaille, si j'travaille oui oui, oui. Les... c' c'est sûr. Mais au début début là, si j'travaille jus' un p'tit peu, ...c'est c'est la même chose. I'vont m'payer la même chose (...) Mais si j'commence à travailler... trop, pas trop, ... Euh... vingt vingt en'.. vingt vingt pourcent à peu près de plus là, de de travail dans l'fond, là, i'vont diminuer. »

« C't-à-dire, i'... i' réduiraient un p'tit peu si j'travaille ça dépend combien d'heures... (...) Fait qu'i'.. i'y aurait une réduction, mais j'.. moi j'vas travailler pis j'.. ça va êt' la m' m' même même argent dans l'fin fond à peu près. J'pourrais n'avoir euh peut-être plus... euh parce que... c'est l'ensem' de tout ça là ça ça ça ça dépend ça dépend de de plusieurs façons de de pour les assurances là mais... »

(orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne)

« (...) parce que i'y a des enjeux au niveau des assurances aussi là, si i'pense à travailler. (...) Si jamais i'est jugé apte à faire un travail, i'pourrait s'r'trouver dans un travail qui aurait'.. qui est pas du tout intéressant pour lui. »

2.4. Le soutien de l'entourage

Tout au long de sa réadaptation, Luc a eu la chance de recevoir du soutien de la part de son entourage, notamment de son père qui a participé au processus de réflexion par rapport au travail. Le soutien de l'entourage s'est certainement révélé un important facilitateur à la démarche.

(Luc)

« Ah! pis i'y a eu beaucoup beaucoup ma famille, beaucoup beaucoup mes enfants, pis là ça ça ça a une grande valeur. »

« Pis euh... là c'est les j'avais les... cousins, pis les... amis, pis tout plein t'sais finalement... »

(orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne)

« On l'a rencontré. On a rencontré, i'y avait euh... les deux médecins d'ici. I'y avait euh... le père de Luc parce que on s'disait: "Ben faut s'servir du milieu." Pis l'père de Luc a toujours dit... (...) a toujours dit: "Mais oui j'vais avoir des amis qui vont l'prendre n'importe quand... pis..." Ben là on a dit: "Ben OK. C'est l'temps là de les sortir les idées, pis d'voir un peu euh... quels genres de tâches.

« Euh... les démarches qui ont été faites... euh... ça... a été... de faire sortir au niveau d'la compagnie d'assurances... la clause... de l'assurance. (...) Et euh... ça c'est Luc et son père qui s'en sont occupés. »

(orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne)

« (...) par rapport à certaines choses que'.. qu'i'a f.. que que c'client-là a fait. Euh... le "feed-back" de sa famille, c'tait très euh... i'renforçaient beaucoup c'... qu'i'faisait en c'moment. Les... les les efforts qu'i'faisait en c'moment. Pis, i'l'aid' i'l'ai'.. j'trouve qu'i'l'accompagnaient, de'.. du "feed-back" que j'ai du client, qu'i'l'accompagnaient dans l'fait: "Ben ça, c'est p'us possible. Mais ça c'que tu fais là, c'est intéressant. Pis c'... ça t'amène d'... d'... de d'la satisfaction, pis ça amène aux autres."

2.5. Entrée prochaine de Luc dans un programme de réadaptation spécialisé dans l'intégration en emploi

Un futur facilitateur est l'entrée prochaine de Luc dans un programme de réadaptation qui se spécialise dans l'évaluation et le développement des capacités de travail, de même que l'intégration en emploi. On peut présumer que la réadaptation qu'il y fera l'aidera à poursuivre son cheminement.

(orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne)

« Ben... là jusqu'à date, c'est qui a été décidé, c'est qu'il y aurait comme un genre de... d'évaluation à l'ordinateur. Pis aussi euh certaines ap'.. euh certains apprentissages. Ça intéresse beaucoup Luc. Euh... parce que bon, i's'dit euh... à t'.. dans tout c'qui m'intéresse, j'vais avoir besoin d'ordinateurs. Fait qu'c'... c't'un point d'départ. (...) J'pense c't'une porte d'entrée. (...) En même temps, parallèlement à ça, i'va y avoir une démarche... qui va êt' faite, qui devrait être faite, euh... auprès de l'ordre professionnel. Pour pour que euh... pour qu'i'y ait... jus' pour clarifier la position pour savoir c'qui s'passe. J'pense pas que euh... que ça va êt' maintenant là qu'i'va avoir des grandes décisions d'prises. Mais, j'pense qu'i'faut comme... garder ce dossier-là euh... de voir c'est quoi là euh... sa position par rapport euh... à l'ordre professionnel, pis est-ce que euh... (...) Eux qu'est-ce qu'i'voient... comme possibilités euh... (...) C'fait qu'j'pense qu'ces deux démarches-là vont s'faire en parallèle. Au niveau d'l'orthophonie, ça va dépendre... de ses décisions. »

3. Difficulté à poser un jugement sur les obstacles

Dans la section précédente, on a identifié les principaux facteurs ayant influencé la démarche de Luc par rapport au travail. Il ressort que la plupart des facteurs retenus sont des facilitateurs et non des obstacles. Ceci provient du fait qu'il est difficile de poser un jugement sur les obstacles.

On se trouve devant la problématique suivante : puisque Luc est encore en processus de réflexion, qu'il n'a pas réintégré le marché du travail, qu'il poursuit sa réadaptation et qu'il attend avant de prendre une décision devant une reprise éventuelle d'occupation, on ne peut conclure au « succès » ou à l' « échec » de la démarche. Ne connaissant pas l'issue, seules des hypothèses peuvent être émises. Il est alors difficile de poser un jugement sur ce qui nuit à la démarche. Dans l'éventualité où Luc recommencerait à travailler, le type de travail qu'il occuperait et l'environnement de ce travail nous sont inconnus. Travaillerait-il en médecine, dans un domaine connexe à la médecine ou bien dans un tout autre domaine ? Quelles seraient les exigences de ce travail ? Les obstacles ne seraient assurément pas les mêmes selon l'occupation choisie, de même que selon le milieu et l'organisation du travail.

Parmi les facteurs pour lesquels il est difficile de se prononcer, la difficulté principale provient des incapacités présentées par Luc. Celles-ci ne constituent pas nécessairement des obstacles à sa réinsertion sur le marché du travail. Certaines incapacités ont été clairement identifiées par Luc et les orthophonistes comme obstacles à un retour en médecine. Par contre, face à l'occupation d'un autre emploi, ces mêmes incapacités ne représentent pas forcément des obstacles. Par exemple, sa diminution d'endurance et son incapacité à travailler dans un contexte de productivité ne constituent pas des obstacles s'il occupe un travail à temps partiel où il peut travailler à son rythme. Il est tout de même vrai que les incapacités limitent les choix d'occupation et, en ce sens, elles constituent des obstacles.

En somme, il y a plusieurs facteurs qui ont assurément eu ou ont une influence sur la démarche, mais pour lesquels on ne sait pas si cette influence est davantage positive ou négative.

4. Représentation de l'histoire de Luc sous la forme de « systèmes »

En plus des difficultés de classification mentionnées précédemment, il est ressorti que la méthode employée donnait lieu à une analyse incomplète ne permettant pas de rendre compte de la complexité de l'histoire de Luc. Les résultats laissaient l'impression qu'il manquait des morceaux pour avoir une perspective d'ensemble.

Outre le fait que le cheminement de Luc par rapport au travail ne soit pas terminé, certains aspects de la démarche rendaient l'analyse ardue. Tout d'abord, mentionnons l'aspect d'évolution dans le temps de la démarche ayant fait en sorte que les facteurs ont peu à peu changé.

Exemples :

- L'aphasie sévère présentée par Luc en début de réadaptation est devenue une aphasie légère.
- Le souhait de Luc de reprendre la pratique médicale exactement comme auparavant s'est peu à peu transformé. Avec la prise de conscience de ses limites, Luc a commencé à envisager de réduire sa tâche. Petit à petit, il est devenu ambivalent par rapport à la reprise de la profession.

Une autre difficulté provenait du fait que les récits ont été racontés différemment selon la personne interviewée. En effet, les récits des orthophonistes sont très détaillés par rapport à la progression des événements dans le temps alors que celui de Luc est raconté de façon plus globale. D'autre part, les accents n'ont pas forcément été mis aux mêmes endroits. Ainsi, dans les tableaux de facteurs, on se trouve devant des trous : il y a certains faits pour lesquels on ne peut établir la correspondance entre le récit de Luc et celui de l'orthophoniste concernée.

Les différences de points de vue entre les personnes interviewées compliquaient également l'analyse. En effet, dans plusieurs cas, un aspect pouvait être

considéré comme « facilitateur » ou « obstacle » selon que l'on adoptait le point de vue de Luc ou de l'orthophoniste concernée. Par exemple, lors des évaluations de patients réalisées à l'établissement de deuxième ligne, Luc a pris conscience de ses limites pour refaire de la médecine. Pour l'orthophoniste, cette prise de conscience était un facilitateur à la démarche. Par contre, pour Luc, elle constituait un obstacle. Il n'y avait pas de réponse unique, de « vérité absolue ». Les points de vue variaient selon les valeurs et les objectifs de chacun. Il n'était pas possible de trancher.

Bref, pour bien comprendre la situation et la démarche de Luc, il s'imposait de trouver un autre moyen de représentation.

Pour répondre à cet objectif, la représentation systémique a été employée. Selon Genelot (1992), la représentation systémique est « une méthode pour comprendre, en la construisant, une réalité complexe. » S'inspirant de la définition proposée par Le Moigne (1984), Genelot donne une définition de « système » : « Un système est quelque chose (n'importe quoi), qui poursuit des finalités (un projet), dans un environnement actif et évolutif, en exerçant une activité (des fonctions), en s'organisant (interactions), et en évoluant sans perdre son identité. » Genelot tire de cette définition cinq points fondamentaux à prendre en compte pour penser les systèmes :

- expliciter d'abord la finalité, la raison d'être d'un système,
- prendre en compte les actions et l'évolution de l'environnement,
- définir les fonctions à assurer pour tendre vers la finalité,
- organiser ces fonctions entre elles et les réguler,
- faire évoluer le système pour le garder opérant au fil du temps.

Grâce à ce cadre de référence, l'histoire de Luc a été divisée en deux étapes :

- Première étape de réadaptation (établissement de réadaptation de deuxième ligne),
- Deuxième étape de réadaptation (établissement de réadaptation de troisième ligne).

Pour chacune des deux étapes de réadaptation, il est ressorti que deux « systèmes » entraînent en interaction : le « système Luc » et le « système orthophoniste(s) ». Ainsi, pour chaque étape de réadaptation, le « système Luc » et le « système orthophoniste(s) » ont été élaborés en répondant aux questions suivantes :

- Quelle est la raison d'être de Luc / des orthophonistes?
- Comment cela se traduit-il en réadaptation?
- Quel est l'environnement de Luc / des orthophonistes?

Pour répondre à ces questions, les tableaux constitués à partir des récits de vie ont été utilisés (tableaux avec les colonnes « niveau général », « détails » et « résumé des points importants du récit »). Une fois que les principaux éléments de réponse ont été ressortis, une vérification a été faite afin de déterminer si d'autres éléments devaient être apportés.

Par la suite, l'interaction des deux « systèmes » a été décrite pour chaque étape de réadaptation (voir tableaux 1 et 2, pages 46 et 49). La même procédure a été employée.

L'étape de travail a été validée par la directrice de la recherche.

Tableau 1 : Représentation du « système Luc », du « système orthophoniste(s) » et de l'interaction entre les deux « systèmes » lors de la première étape de réadaptation de Luc

<u>PREMIÈRE ÉTAPE DE RÉADAPTATION</u>
« SYSTÈME LUC »
<p><u>Quelle est la raison d'être de Luc après son AVC?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Regagner le maximum de capacités. • Regagner son activité principale (sa profession) et donc son identité même.
<p><u>Comment cela se traduit-il en réadaptation?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc s'implique pleinement dans sa réadaptation. • Luc accepte de participer aux activités reliées à la médecine proposées par les intervenants et de confronter ses capacités.
<p><u>Quel est l'environnement de Luc?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc vit une situation familiale complexe. De nombreux changements surviennent dans son mode de vie. • L'assurance invalidité qu'il reçoit lui permet de poursuivre la réadaptation et de continuer à cheminer par rapport au travail. • Luc reçoit du soutien des intervenants en réadaptation. • Luc reçoit du soutien de son entourage (famille et amis), en particulier de son père qui est impliqué dans des démarches par rapport au travail (réunions avec les intervenants de réadaptation, démarche pour vérifier ce qui pourrait arriver quant à l'assurance invalidité de Luc s'il travaillait de nouveau).

Tableau 1 (suite)

<u>PREMIÈRE ÉTAPE DE RÉADAPTATION</u>
« SYSTÈME ORTHOPHONISTE(S) »
<p><u>Quelle est la raison d'être de l'(des) orthophoniste(s)?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Concevoir et actualiser une thérapie pour regagner le langage, en lien avec les intérêts de la personne. • Aider la personne à faire le deuil des capacités qu'elle ne regagnera pas et des conséquences de cette non-récupération (en particulier pour le travail). • Aider la personne à rechercher des possibilités de travail.
<p><u>Comment cela se traduit-il en réadaptation?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La thérapie orthophonique est adaptée à l'intérêt de Luc pour la médecine, en travaillant les champs sémantiques reliés à la médecine ainsi que la lecture de textes médicaux. • Luc est amené à effectuer des tâches médicales (histoires de cas de personnes non malades, évaluations de patients de l'établissement de réadaptation). L'orthophoniste va chercher la collaboration de médecins de l'hôpital de réadaptation pour évaluer les capacités de Luc sur le plan médical dans ces activités. • Plusieurs démarches sont effectuées en lien avec le processus de réflexion par rapport au travail (prise de contact avec un représentant de l'ordre professionnel et organisation de rencontres pour discuter des possibilités de travail pour Luc, rencontre des patients vus par Luc dans le but de connaître leur perception, rencontre d'un ami médecin de Luc afin d'explorer s'il serait réaliste que Luc soit son assistant, organisation d'une conférence sur le travail afin de faire cheminer Luc quant aux possibilités de travail qui pourraient l'intéresser, ...).
<p><u>Quel est l'environnement de l' (des) orthophoniste(s)?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Des médecins de l'établissement de réadaptation acceptent de collaborer avec les orthophonistes et de s'impliquer dans la réadaptation de Luc. Ils évaluent les capacités de Luc dans des tâches médicales et participent au processus de réflexion par rapport au travail. • Il n'y a pas de ressources (ex : éducateur, orienteur) dans le milieu de travail pour partager la responsabilité du dossier, aider à faire les démarches pour Luc ou orienter Luc. Les orthophonistes se retrouvent donc seules à entreprendre les démarches. • Le représentant de l'ordre professionnel de Luc s'implique dans le processus de réflexion par rapport au travail.

Tableau 1 (suite)

PREMIÈRE ÉTAPE DE RÉADAPTATION

INTERACTION ENTRE LES DEUX « SYSTÈMES »

- Luc conserve son identité de médecin à travers la réadaptation, car...
 - on tient compte de son intérêt pour la médecine dans les exercices d'orthophonie;
 - on lui propose des activités d'évaluations de patients (ces activités l'amènent à la constatation qu'il est encore capable d'effectuer de la médecine, mais avec de nombreuses limites);
 - plusieurs démarches sont entreprises pour lui trouver une occupation « médicale »;
 - les intervenants ne savent pas quoi lui proposer d'autre que des activités reliées au domaine médical comme occupation éventuelle.

- Même si, tout au long de la réadaptation, il y a une divergence fondamentale entre l'opinion de Luc et celle des orthophonistes (Luc veut faire de la médecine telle qu'il la pratiquait auparavant alors que les orthophonistes estiment qu'il ne le pourra pas), la situation ne dégénère pas en conflit, car on respecte Luc comme personne et comme médecin. On le laisse cheminer et on lui offre des moyens, des occasions pour le faire. Ainsi, on lui propose différentes activités et, vers la fin de la réadaptation, on lui suggère de poursuivre sa réadaptation dans un établissement de troisième ligne spécialisé en réinsertion sociale et professionnelle. Personne n'impose son point de vue à Luc. Les décisions qui le concernent lui appartiennent.

- Luc prend graduellement conscience de ses limites et de leurs conséquences par rapport à la pratique de la médecine. Il arrive à la conclusion qu'il est capable de refaire de la médecine, mais avec de nombreuses limites. Il est donc ambivalent par rapport à un retour au travail potentiel en médecine. Néanmoins, il se montre peu intéressé par des tâches médicales réduites.

Tableau 2 : Représentation du « système Luc », du « système orthophoniste » et de l'interaction entre les deux « systèmes » lors de la deuxième étape de réadaptation de Luc

<u>DEUXIÈME ÉTAPE DE RÉADAPTATION</u>
« SYSTÈME LUC »
<p><u>Quelle est la raison d'être de Luc?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Regagner le maximum de capacités pour avoir éventuellement le maximum de choix par rapport au travail.
<p><u>Comment cela se traduit-il en réadaptation?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc s'implique pleinement dans sa réadaptation. • Luc accepte d'augmenter graduellement ses heures d'activités au centre de réadaptation. • Luc attend avant de prendre une décision par rapport au travail.
<p><u>Quel est l'environnement de Luc?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • L'assurance invalidité qu'il reçoit lui permet de poursuivre la réadaptation et de continuer à cheminer par rapport au travail. • Luc a une vie très occupée (s'occupe de ses enfants, bénévolat, écriture, sports...). Plusieurs personnes le sollicitent pour différentes choses. • La réadaptation se fait de façon individuelle ainsi qu'en groupe, avec des personnes qui vivent des difficultés similaires. • Luc reçoit du soutien de la part de son entourage. • Luc reçoit du soutien des intervenants de réadaptation. • Plusieurs personnes reflètent à Luc ses difficultés, tant les intervenants du centre de réadaptation que ses compagnons de groupe.

Tableau 2 (suite)

<u>DEUXIÈME ÉTAPE DE RÉADAPTATION</u>
« SYSTÈME ORTHOPHONISTE »
<p><u>Quelle est la raison d'être de l'orthophoniste?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Concevoir et actualiser une thérapie du langage qui s'inscrit dans une approche globale visant la réinsertion psychosociale. • Aider la personne à trouver des occupations qu'elle peut faire et qui la satisferaient, en excluant la médecine telle qu'auparavant. Faire en sorte que la personne soit davantage consciente de ce qu'impliquent les diverses possibilités qu'elle entrevoit et qu'elle puisse faire elle-même ses choix.
<p><u>Comment cela se traduit-il en réadaptation?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • L'orthophoniste et Luc travaillent afin de déterminer, parmi les possibilités d'occupations entrevues par Luc, les limites, le degré d'investissement requis et la satisfaction rapportée. • Des objectifs orthophoniques sont fixés et travaillés en thérapie individuelle et dans les activités de groupe. • Des objectifs sont fixés en équipe (organisation de ses activités, augmentation graduelle du nombre d'heures d'activités au centre, reconnaissance de ses forces, ...). • L'orthophoniste encourage Luc à assister à une formation ayant un certain lien avec la médecine.
<p><u>Quel est l'environnement de l'orthophoniste?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • L'établissement de réadaptation où elle travaille est spécialisé en réinsertion sociale et professionnelle. • Elle fait partie d'une équipe de réadaptation, où chaque intervenant a un rôle spécifique à jouer et où l'ensemble des intervenants ont des objectifs communs par rapport à la réinsertion psychosociale de la personne. L'orthophoniste bénéficie donc du soutien des autres intervenants. • Une intervenante du programme offre une formation ayant un certain lien avec la médecine. Grâce à cette personne, Luc peut assister à un cours et vérifier sa capacité à suivre un cours.

Tableau 2 (suite)

<u>DEUXIÈME ÉTAPE DE RÉADAPTATION</u>	
INTERACTIONS ENTRE LES DEUX « SYSTÈMES »	
<ul style="list-style-type: none"> • Luc a réalisé des progrès sur plusieurs plans : <ul style="list-style-type: none"> - il a amélioré ses habiletés linguistiques (discours et synthèse écrite) ; - il a augmenté son endurance ; - il est maintenant réaliste par rapport à ses capacités et incapacités ; - il reconnaît et respecte davantage ses limites ; - il a appris à ne plus considérer tout ce qu'il fait comme du travail ; - il considère davantage sa qualité de vie ; - il pense maintenant davantage en fonction de lui et non des attentes des autres ; - il est davantage ponctuel. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Par rapport au travail, ... <ul style="list-style-type: none"> - Luc a limité ses choix. - Il a pris conscience qu'il n'est pas intéressé à effectuer des tâches médicales réduites. - Il a pris conscience de ses limites pour assister à un cours. - Luc a avancé dans son cheminement par rapport à la médecine. - Luc reconnaît qu'il va pouvoir travailler uniquement quelques heures par semaine. Il sait qu'il ne doit pas occuper un emploi exigeant de la productivité. - Luc attend toujours avant de prendre une décision par rapport au travail, il ne se sent pas prêt à choisir. L'orthophoniste le laisse cheminer. - L'orthophoniste est sensible à la délicatesse de la situation par rapport à l'assurance invalidité de Luc. Elle souhaite que Luc ne soit pas pénalisé en effectuant une occupation rémunérée. - Luc entrera sous peu dans un programme spécialisé dans l'intégration au travail, afin qu'il poursuive son cheminement et que des démarches soient faites pour vérifier ce qui est possible pour lui, en considérant ses assurances, ses capacités, les possibilités sur le marché du travail, ... 	
<ul style="list-style-type: none"> • L'identité de Luc comme médecin est moins claire... quoique encore présente. Luc n'abandonne pas l'idée de refaire de la médecine. 	

4.1. Évolution des « systèmes » à travers les deux étapes de réadaptation de Luc

Lorsqu'on examine les systèmes de chacune des deux étapes de réadaptation, force est de constater l'évolution qui s'est produite.

Dans la première étape de réadaptation, Luc veut retrouver son identité passée, son identité pleine. Il cherche à regagner le maximum de capacités afin de pouvoir retravailler en médecine exactement comme auparavant. À travers les activités médicales effectuées, il prend graduellement conscience de ses limites et de leurs répercussions par rapport à la pratique de la médecine. Ainsi, à la fin de sa réadaptation, il est ambivalent par rapport à un retour éventuel en médecine. Dans la deuxième étape de réadaptation, l'espoir de Luc de refaire de la médecine devient moins présent. Luc songe davantage à d'autres occupations (reliées ou non à la médecine). L'identité de Luc comme médecin est donc moins claire... Néanmoins, il s'attend à s'améliorer encore et ne veut pas prendre de décision par rapport à une occupation éventuelle.

De la première à la seconde étape, le contexte de réadaptation varie. Lors de la première étape, Luc est suivi de façon individuelle en orthophonie. Cela permet de répondre à ses besoins spécifiques et d'adapter la thérapie à son intérêt pour la médecine. Toutefois, les orthophonistes sont seules pour entreprendre les diverses démarches par rapport au travail. Ce sont elles qui vont chercher la collaboration de différentes personnes pour les aider (médecins, père de Luc, représentant de l'ordre professionnel de Luc, etc.). De plus, il n'y a pas de ressource dans le milieu (ex : éducateur, orienteur) pour aider à l'orientation de Luc. La seconde étape de réadaptation, quant à elle, est effectuée dans un établissement spécialisé en réinsertion sociale et professionnelle. Le programme de réadaptation dont fait partie Luc vise la réinsertion globale, principalement

psychosociale. La réadaptation est faite par une équipe d'intervenants où chacun a un rôle spécifique à jouer et où l'ensemble des intervenants a des objectifs communs par rapport à sa réinsertion psychosociale. En plus des thérapies individuelles, il y a plusieurs activités de groupe. Ce contexte de réadaptation favorise la généralisation des acquis de Luc et fait en sorte que différentes personnes, à la fois ses intervenants et ses compagnons de groupe, lui reflètent certaines de ses difficultés.

Entre la première et la seconde étape de réadaptation, les objectifs évoluent. Lors de la première étape, l'objectif principal est la récupération maximale des habiletés langagières de Luc (rappelons qu'il présente une aphasie sévère au début de la réadaptation). D'autre part, les orthophonistes souhaitent que Luc prenne peu à peu conscience de ses incapacités et de leurs répercussions, en particulier pour le travail. Ces deux objectifs se poursuivent lors de la deuxième étape de réadaptation. Néanmoins, le contexte particulier de réadaptation permet de mettre davantage d'accent sur d'autres aspects tels que l'augmentation de l'endurance de Luc, l'organisation globale de sa vie de tous les jours, la reconnaissance de ses forces et la considération de sa qualité de vie..

Un autre objectif de la première étape de réadaptation est de ressortir des idées de travail pour Luc. Dans la deuxième étape, l'orthophoniste cherche plutôt à faire un « ménage » parmi les idées. Effectivement, Luc considère de multiples possibilités de travail allant dans des directions diverses. L'orthophoniste souhaite que Luc soit davantage conscient de ce qu'impliquent réellement ses idées de travail, qu'il évalue quelles en seraient les limites, le degré d'investissement requis et la satisfaction rapportée. Elle veut que Luc soit en mesure de faire lui-même ses choix. En travaillant cet objectif avec Luc, celui-ci parvient à limiter ses choix face à une occupation éventuelle.

DISCUSSION

Cette étude avait pour but de connaître la perception d'une personne aphasique face à sa démarche de réinsertion professionnelle, de même que la perception d'intervenants-clé y ayant participé. Une jeune personne aphasique ainsi que deux orthophonistes l'ayant accompagné à des étapes différentes de sa réadaptation ont été interviewées. L'approche qualitative avec des entrevues individuelles de type semi-structuré a permis d'amasser le matériel nécessaire à l'analyse.

Dans un deuxième temps, l'étude visait à déterminer les facteurs individuels et environnementaux ayant été des facilitateurs et des obstacles à la démarche de réinsertion professionnelle de Luc. Cette étape se révèle un quasi échec. Il s'avère que le modèle « Processus de production du handicap » comporte de nombreuses limites de classification. De plus, face à un processus qui n'est pas terminé, plusieurs facteurs émergent pour lesquels on ne peut se prononcer à savoir s'ils sont positifs ou négatifs.

Les obstacles potentiels à la démarche pouvant être identifiés relèvent principalement des incapacités de Luc. On retrouve très peu d'obstacles environnementaux. En effet, certains obstacles environnementaux potentiels sont rapportés pour un retour en médecine, mais peu pour l'occupation d'un autre travail. Dans l'hypothèse où Luc recommencerait à travailler, on ne connaît ni le type ni l'environnement de ce travail. Par conséquent, les obstacles potentiels sont inconnus. Tant que Luc n'aura pas pris de décision, il sera difficile de statuer sur les obstacles environnementaux.

Dans l'histoire de Luc, il ressort qu'un même aspect peut être considéré facilitateur ou obstacle à la démarche, selon la personne interviewée. Par

exemple, lors de la réadaptation à l'établissement de deuxième ligne, la prise de conscience de Luc de ses limites pour refaire de la médecine constitue, du point de vue de l'orthophoniste, un facilitateur à la démarche. Par contre, pour Luc, cette prise de conscience constitue un obstacle. Cette relativité des points de vue concernant les facilitateurs et obstacles n'est pas considérée dans le modèle « Processus de production du handicap », ni dans les écrits consultés sur la réinsertion professionnelle, tels que Rolland et Bellin (1991) et Raderstorf et al (1984) (pour la réinsertion professionnelle des personnes aphasiques) ou Canelón (1995) et Boehringer (1982) (pour la réinsertion professionnelle des personnes cérébrolésées). Par contre, une étude de Müller, Code et Mugford (1983) traite des divergences de perception entre les orthophonistes, les personnes aphasiques et leurs conjoint(e)s (ou une autre personne significative) quant à leurs prévisions sur l'ajustement psychosocial de la personne aphasique. L'étude porte sur 21 personnes aphasiques, âgées de 40 à 78 ans, présentant des types d'aphasie et des degrés de sévérité variés, ayant un suivi en orthophonie, et pour qui le temps écoulé depuis l'apparition de l'aphasie varie entre 5 et 48 mois. Il est démontré que les personnes aphasiques et leurs conjoint(e)s sont plus optimistes que les orthophonistes. Dans l'histoire de Luc, des divergences d'opinion entre Luc et les orthophonistes ont été exprimées et ce, par les trois personnes interviewées. Ces divergences de points de vue concernent surtout la capacité de Luc de reprendre sa profession de médecin. Dans ces divergences de perception, Luc, tout comme dans l'étude de Müller et al, est plus optimiste que les orthophonistes. Mentionnons toutefois que, de façon générale, les perceptions de Luc et des orthophonistes semblent davantage converger au fil de la réadaptation.

Devant la complexité des données recueillies dans l'étude et le fait que la méthodologie employée rendait l'analyse incomplète, il s'imposait de trouver un autre moyen de représenter la démarche de Luc. Ceci a été réalisé en ayant recours à la représentation systémique. Le modèle a permis de mieux

comprendre la démarche de Luc et de dresser un portrait davantage global de la situation. D'une part, en considérant Luc et chacune des orthophonistes comme des « systèmes » distincts, ayant chacun leur raison d'être et leur environnement particulier, la perspective individuelle de chacune des personnes interviewées a pu être mise en évidence. D'autre part, la méthode a permis de décrire l'effet de l'interaction entre le « système Luc » et le « système orthophoniste » concerné.

Si l'on compare les deux méthodologies employées, la représentation systémique est assurément avantageuse. En plus des aspects décrits précédemment, ce type de représentation permet, en une lecture rapide, de saisir l'ensemble de la démarche de Luc. Les éléments essentiels y sont mis en évidence. Néanmoins, la méthodologie employée initialement (constitution des tableaux de facteurs ayant influencé la démarche de Luc) n'est pas inutile. Elle fait ressortir des éléments importants pouvant faciliter la démarche de retour au travail d'une personne aphasique. Elle approfondit également certains aspects. En plus, elle valide la méthode par représentation systémique, puisque plusieurs éléments ont été dégagés à la fois par l'une et l'autre des deux méthodes.

Deux autres aspects viennent renforcer la validité des résultats. Tout d'abord, de nombreux éléments apparaissent à la fois dans le récit de Luc et des orthophonistes (notamment par rapport à ses incapacités). De plus, il n'y a pas de contradiction entre les propos des personnes interviewées.

Un aspect inusité de l'histoire de Luc est sans contredit la durée de sa réadaptation, exceptionnellement longue (trois ans dans un établissement de deuxième ligne et près d'un an dans un établissement de troisième ligne). Une question apparaît ici fort intéressante : pourquoi le suivi en réadaptation a-t-il été aussi long? Voici des éléments d'interprétation :

- Luc est devenu aphasique à un jeune âge (37 ans). On peut facilement présumer que les intervenants se disaient qu'ils se devaient de faire plus pour lui.
- Luc occupait une profession où le langage était hautement sollicité et avait donc beaucoup d'attentes face à la réadaptation.
- Il continuait de progresser.
- Son assurance invalidité lui permettait de prendre tout le temps voulu pour sa réadaptation.
- Les tâches médicales effectuées lors de la réadaptation à l'établissement de réadaptation de deuxième ligne ont démontré qu'il avait de nombreuses limites, mais qu'il était capable d'effectuer de la médecine. Il est donc tout à fait compréhensible que le cheminement se fasse difficilement, que Luc ait besoin de temps pour s'ajuster. Les intervenants ont respecté Luc dans son cheminement.
- L'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne était responsable du dossier et portait donc beaucoup de responsabilités sur ses épaules. C'est elle qui effectuait les démarches par rapport au travail. Il n'y avait pas d'intervenant spécialisé pour l'aider.
- Les nombreuses démarches / activités faites à l'établissement de réadaptation de deuxième ligne étaient tout à fait inhabituelles. De telles démarches nécessitent vraisemblablement beaucoup de temps.
- Luc et les orthophonistes se sont mutuellement appréciés. Pour les orthophonistes, Luc était un client avec une personnalité attachante, faisant

preuve d'une grande motivation et d'une très bonne collaboration. Pour Luc, les orthophonistes (ainsi que les médecins et les autres intervenants) accomplissaient avec lui un travail formidable.

Selon Vorniscu (rapporté par Lebrun et Hoops en 1974)⁷, l'âge de la personne aphasique a une influence probable sur sa motivation à retravailler. L'histoire de Luc va dans ce sens. Son jeune âge est certainement un facteur de motivation. À quarante ans, Luc a encore toute la vie devant lui. Tout comme les gens de son âge, il veut pouvoir travailler et être utile. De plus, étant le père de jeunes enfants, il souhaite que ceux-ci aient de lui l'image d'un père capable de travailler et qui en a la volonté.

La longue durée de réadaptation représente-t-elle un facilitateur ou un obstacle à la démarche de réinsertion au travail de Luc? Si l'on se reporte aux études de Ramsing et al (1991) et de Black-Schaffer et Osberg (1990), la longueur de la réadaptation constitue un facteur de pronostic négatif de retour au travail. En analysant la situation de Luc, il est difficile de se prononcer sur cette question, car il est possible que la longue durée de réadaptation soit à la fois un facilitateur et un obstacle à sa démarche. Si l'on adopte le point de vue d'un « facilitateur », la longue durée de réadaptation a permis à Luc de développer ses capacités de façon maximale, de connaître ses capacités et incapacités, ainsi que de s'adapter à sa nouvelle identité. Par contre, par rapport à un retour éventuel en médecine, le temps écoulé depuis l'AVC constitue un obstacle, car Luc a pris du retard par rapport à l'évolution des connaissances médicales.

Le travail est une source de valorisation, d'identification. Rolland et Bellin (1991) rapportent que les personnes de « très bon niveau » refusent souvent un

⁷ Il s'agit ici d'une conférence internationale donnée à Bruxelles (3 au 5 décembre 1973), où les propos des conférenciers ont été rapportés dans le livre de Lebrun et Hoops.

emploi jugé nettement inférieur. L'histoire de Luc démontre à quel point le travail fait partie de l'identité même d'un individu et combien il peut être difficile de s'en détacher. Suite à son AVC, Luc souhaitait retrouver son identité pleine et, par conséquent, son travail. À travers la réadaptation, en prenant graduellement conscience de ses déficits et de la difficulté que représente la reprise de la pratique médicale, Luc est devenu plus détaché par rapport à son identité de médecin. Maintenant, il considère sérieusement d'autres possibilités d'occupation (reliées ou non au domaine médical), bien qu'il attende avant de prendre une décision. Le cheminement effectué dans la deuxième étape de réadaptation semble avoir été particulièrement important par rapport à ce détachement. Luc maintient néanmoins son identité passée, puisqu'il s'est prouvé qu'il est encore capable d'effectuer de la médecine. De plus, il n'abandonne pas l'idée de refaire de la médecine un jour, car il s'attend à s'améliorer encore.

Selon la philosophie de l'Office des personnes handicapées du Québec (1987), l'élément travail devrait être intégré au processus de réadaptation pendant la période de réadaptation intensive. L'histoire de Luc prouve la valeur et l'importance de considérer le travail de la personne aphasique lors de sa réadaptation intensive et non pas seulement à la fin de cette période. Elle illustre que, pour une personne qui devient aphasique, le retour au travail peut être une préoccupation survenant très tôt dans la réadaptation. Le fait que cette personne sache que le travail sera considéré lors de sa réadaptation peut donc être rassurant et stimulant pour elle. Raderstorf et al (1984) rapportent le cas d'un jeune homme avec une aphasie sévère qui, en début de réadaptation, manifestait peu d'intérêt pour la thérapie. Son désir de réussir s'est soudainement accru lorsqu'il a réalisé qu'il pourrait reprendre un travail. Le cas de Luc montre également qu'un processus de réflexion par rapport au travail peut être long et que l'on devrait aborder le travail le plus tôt possible avec la personne aphasique, afin que son cheminement débute le plus tôt possible.

Dans une démarche de réinsertion professionnelle, l'orthophoniste, qui connaît très bien la nature des incapacités linguistiques de la personne aphasique, devrait être impliqué activement et travailler conjointement avec d'autres intervenants. Dans l'histoire de Luc, les interventions des orthophonistes ont été particulièrement cruciales pour son cheminement. Tout au long de la réadaptation de Luc, elles ont mis en œuvre des moyens pour favoriser la prise de conscience de ses capacités et limites en lien avec le travail, tout en recherchant ses intérêts et priorités. Dans la première étape de réadaptation, mentionnons en particulier l'adaptation de la thérapie à l'intérêt de Luc pour la médecine et la mise sur pied d'évaluations de patients, ce qui a permis de véritablement confronter les capacités de Luc par rapport à la pratique médicale. Dans la deuxième étape de réadaptation, mentionnons la démarche qui a été faite pour faire un « ménage » parmi les idées de travail de Luc.

Lorsque la personne aphasique occupait auparavant un travail impliquant le langage et qu'elle manifeste le désir de reprendre son occupation, la simulation de tâches de travail à l'intérieur de la thérapie orthophonique, tout comme dans l'étude de cas de Raderstorf et al (1984) et dans le cas de Luc, ne peut être que bénéfique. Ceci peut permettre de stimuler l'intérêt de la personne face à la thérapie, de faire en sorte que la thérapie ait un sens pour elle. De même, ceci peut favoriser la prise de conscience de ses capacités et limites. Enfin, la simulation de tâches peut permettre à l'orthophoniste de cerner des objectifs pertinents pour la personne.

Un aspect n'ayant pas été mentionné dans les entrevues mais qui constitue sans contredit un important facilitateur à la démarche de Luc est le fait que celui-ci a eu la chance d'habiter près d'un établissement de réadaptation spécialisé en réinsertion sociale et professionnelle. Il y a peu d'établissements comparables au Québec et, en plus, les orthophonistes sont quasi exclus de ces programmes. Or,

dans cette étape de réadaptation, les orthophonistes ont assurément un rôle important à jouer. Dans une démarche de retour au travail, les orthophonistes devraient être impliqués dans le choix de l'occupation, dans le développement des capacités de travail et dans la sensibilisation de l'employeur et des collègues de aux difficultés de communication de la personne aphasique. Dans l'étude de cas rapportée par Raderstorf et al (1984), suite à une visite à l'employeur et à l'analyse du site de travail de la personne aphasique par l'équipe de réadaptation, la thérapie en orthophonie a été restructurée afin d'augmenter les autres moyens de communication de cette personne (gestes, écriture) et de développer l'habileté de signifier clairement son incompréhension.

Le fait de ne pas occuper d'emploi n'est pas un échec en soi à une démarche de réinsertion professionnelle. Comme le mentionnent Black-Schaffer et Osberg (1990), le cheminement peut conduire à la reconsidération des valeurs et priorités de la personne. Si, en bout de ligne, la réadaptation ne conduisait pas au choix d'une occupation (rémunérée ou non) pour Luc, ceci ne signifierait nullement que la démarche aurait échoué. Luc donne l'impression de quelqu'un qui va demeurer très actif et qui saura profiter de la vie.

L'étude comporte certaines faiblesses. Il est certain que l'analyse effectuée n'est pas exhaustive. Si des entrevues avaient été réalisées auprès d'autres personnes concernées par la démarche de Luc (par exemple, sa famille, le représentant de son ordre professionnel, les médecins ayant évalué ses capacités à faire des tâches médicales, d'autres intervenants de réadaptation), d'autres points de vue auraient été recueillis et des informations supplémentaires auraient vraisemblablement surgi. Par exemple, on sait d'après le récit de Luc et ceux des orthophonistes que le soutien familial a été important, mais on connaît peu de détails. D'autre part, on sait que Luc avait une vie personnelle complexe. À ce sujet, il aurait été utile de connaître le point de vue d'un intervenant psycho-social.

Une autre faiblesse provient du fait que toutes les entrevues avec Luc ont été effectuées avant celles avec les orthophonistes. Ainsi, suite aux entrevues réalisées avec les orthophonistes, des éléments nouveaux ont été apportés pour lesquels on ne connaît pas le point de vue de Luc.

La présente recherche a permis, à partir de l'histoire de Luc, de ressortir des facteurs pouvant influencer une démarche de réinsertion professionnelle pour une personne aphasique. Or, ces données émanent de l'histoire d'une seule personne aphasique. Elles ne sont pas généralisables. Pour avoir davantage un portrait global de ce qui est vécu par les personnes aphasiques qui travaillent ou qui sont en démarche de réinsertion, il faudrait connaître l'histoire de plusieurs autres personnes aphasiques. Soulignons, d'autre part, que le cas de Luc est particulier en ce qui a trait aux services de réadaptation reçus. On peut présumer que la profession exercée auparavant par Luc et son jeune âge ont eu une influence sur la durée de la réadaptation. Il est difficile de généraliser les résultats obtenus dans cette recherche, puisqu'il est fort possible qu'une personne aphasique plus âgée ou occupant un travail différent n'ait pas accès à autant de services.

Malgré tout, les récits de chacune des trois personnes interviewées ont apporté des informations d'une valeur inestimable. À partir des éléments qui ressortent comme facilitateurs à une démarche de réinsertion professionnelle, on peut tirer certains principes de base pouvant servir à l'élaboration d'un modèle d'intervention orthophonique auprès de personnes aphasiques dans le milieu de la réadaptation en déficience physique.

- La considération du travail de la personne aphasique devrait faire partie intégrante de l'intervention orthophonique. On devrait aborder le travail avec la personne le plus tôt possible en cours de réadaptation et non pas seulement à la fin de cette période.

- La réadaptation devrait permettre de favoriser la prise de conscience de la personne aphasique des ses capacités et incapacités en lien avec le travail. L'intervention devrait également être axée sur la recherche des valeurs et priorités de la personne.
- Dans une démarche de réinsertion professionnelle, le concept d' « équipe » apparaît primordial. Selon Mc Cann (1992), la réintégration professionnelle de personnes présentant des incapacités d'ordre neurologique est complexe et requiert l'implication d'une variété d'individus. Le cas de Luc illustre que la complexité du processus est d'autant plus vraie pour une personne aphasique. Tout comme dans le cas de Luc, il est essentiel d'impliquer diverses personnes dont les connaissances et compétences peuvent aider au processus (personnes ayant des connaissances spécifiques en lien avec le travail de la personne, intervenants de réadaptation, employeur, entourage, etc.). Soulignons qu'à l'établissement de réadaptation de deuxième ligne fréquenté par Luc, il n'y avait pas de ressources dans le milieu pour partager la responsabilité du dossier, aider à faire les démarches pour Luc ou orienter Luc. Les orthophonistes portaient beaucoup de responsabilités sur leurs épaules et elles auraient aimé qu'il en soit autrement.

CONCLUSION

En introduction, il était rapporté que le travail devrait être intégré au processus de réadaptation pendant la période de réadaptation intensive. L'histoire de Luc le confirme en démontrant de nombreuses répercussions positives. De même, elle démontre la valeur de l'implication active de l'orthophoniste dans une démarche de retour au travail.

Dans le cas de Luc, les interventions réalisées ont été axées sur ses besoins et son désir de retravailler. En ce sens, les interventions rejoignent tout à fait la position du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1995) qui soutient que les services de réadaptation doivent viser « le développement par la personne des habiletés, attitudes et comportements nécessaires à la réalisation des activités sociales et professionnelles privilégiées » et que les services de soutien à l'intégration doivent comprendre « l'évaluation globale des besoins de la personne en fonction des rôles qu'elle exerce ou exercera et des obstacles auxquels elle a actuellement ou aura éventuellement à faire face dans différentes dimensions de sa vie ». Soulignons que les orthophonistes ont fait preuve d'imagination et d'initiatives exceptionnelles. Les résultats de leurs interventions incitent à aller au-delà de la thérapie orthophonique conventionnelle.

Il y a encore beaucoup à faire pour mieux comprendre le problème de l'exclusion des personnes aphasiques du marché du travail. La présente recherche a permis d'identifier certains moyens de favoriser leur réintégration. Néanmoins, puisqu'il s'agit de l'histoire d'une seule personne aphasique et que son cas est particulier, d'autres recherches sont nécessaires afin d'avoir une idée plus globale de leurs besoins. Il est à espérer que, dans le futur, davantage de personnes aphasiques auront accès au marché du travail.

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Annoni, J.-M., Cot, F., Ryalls, J., & Lecours, R. (1993). Profile of the aphasic population in a Montreal geriatric hospital : A 6-year study. Aphasiology, 7, 271-284.
- Black-Schaffer, R. M., Osberg, J. S. (1990). Return to work after stroke: development of a predictive model. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 71, 285-290.
- Boehringer, C. (1982). Rendements et séquelles neuropsychologiques: La remise au travail du patient cérébrolésé. In X. Seron & C. Laterre (Dirs.), Rééduquer le cerveau. Logopédie, psychologie, neurologie (pp. 243-254). Bruxelles: Pierre Mardaga.
- Canelón, M. F. (1995). Job site analysis facilitates work reintegration. The American Journal of Occupational Therapy, 49 (5), 461-467.
- Carriero, M. R., Faglia, L. & Vignolo, L. A. (1987). Resumption of gainful employment in aphasics: Preliminary findings. Cortex, 26, 667-672.
- Commission canadienne des droits de la personne. (1997). Rapport annuel 1997. <http://www.chrc.ca/ar1997/index-f.html>
- Commission canadienne des droits de la personne. (1997). Employeurs sans obstacles. <http://www.chrc.ca/barrier/index.htm>
- Denzin, N.K. (1989). Interpretative biography. Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Deslauriers, J.-P. (1991). Recherche qualitative : guide pratique. Montréal : McGraw-Hill.
- Direction générale de la planification et de l'évaluation. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (1995). Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum de services intégrés en déficience physique Québec : Bibliothèque Nationale du Québec.
- Ducarne De Ribaucourt, B. (1986). Rééducation sémiologique de l'aphasie. Paris: Masson.

- Eastwood, J. (1988). Qualitative research : an additional research methodology for speech pathology ? British Journal of Disorders of Communication, 23, 171-184.
- Eisenson, J. (1966). Vocational implications resulting from intellectual and behavioral changes associated with aphasia in adults. Rehabilitation Literature, 27, 231-234.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M. & G. St-Michel. (1996). Révision de la proposition québécoise de classification processus de production des handicaps. Lac St-Charles (Québec): Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Genelot, D. (1992). Manager dans la complexité. Paris : INSEP.
- Hatfield, F. M. & Zangwill, O. L. (1975). Occupational resettlement in aphasia. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 7, 57-60.
- Lapointe, C. (1994). L'intégration au travail, In Élargir les horizons: perspectives scientifiques sur l'intégration sociale, (pp. 747-748). Ste-Foy (Québec): OPHQ et MultiMondes.
- Lebrun, Y. & Hoops, R. (1974). Occupational competence. In Y. Lebrun & R. Hoops (Eds.), Intelligence and aphasia. Neurolinguistics 2, (pp. 90-96). Swetz and Zeitlinger BV, Amsterdam.
- Le Dorze, G. (1995). L'aphasie selon la perspective des personnes aphasiques et de leurs proches: une analyse qualitative des conséquences de l'aphasie. Rapport de recherche subventionné par le PNRDS (# 6605-4064-63B).
- Le Moigne, J.-L., (1984). La théorie du système général. Théorie de la modélisation. Paris : Presses Universitaires de France.
- Mc Cann, J. (1992). Neuro-rehabilitation and employment. Occupational Health, 44 (9), 260-262.
- Müller, D.J., Code, C. & Mugford, J. (1983). Predicting psychosocial adjustment to aphasia. British Journal of Disorders of Communication, 18 (1), 23-29.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1980). Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. Genève: INSERM.

- Paicheler, H. & Sadoun-Lautier, N. (1994). Identités, autonomie et représentations cognitives. In Ravaud, J.-F., & M. Fardeau (Dir.), Insertion sociale des personnes handicapées. Méthodologies d'évaluation, (pp. 69-86). Paris : CTNERHI et INSERM.
- Patton, M. Q. (1990). Qualitative evaluation and research methods (2nd ed), Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Poirier, J., Clapier-Valladon, S. & Raybaut, P. (1993). Les récits de vie : théorie et pratique. Paris : Presses universitaires de France.
- Raderstorf, M., Moore Hein, D. & Smith Jencsen, C. (1984). A young stroke patient with severe aphasia returns to work: A team approach. Journal of Rehabilitation, 50, 23-26.
- Ramsing, S., Blomstrand, C. & Sullivan, M. (1991). Prognostic factors for return to work in stroke patients with aphasia. Aphasiology, 5, 583-588.
- Rolland, J. & Belin, C. (1991). L'aphasique et le monde du travail. In J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani, & Y. Joannette. L'aphasique, (pp. 193-211). St-Hyacinthe, Québec: Edisem inc.
- Sarno, M. T. (1991). Recovery and rehabilitation in aphasia. In M. T. Sarno (Ed.), Acquired aphasia (2nd ed.), (pp. 521-569), New York: Academic Press.
- Tap, P. (1994). Personnalisation et handicap : l'identité et l'insertion sociale des personnes handicapées. In Ravaud, J.-F., & M. Fardeau (Dir.), Insertion sociale des personnes handicapées. Méthodologies d'évaluation, (pp. 43-51). Paris : CTNERHI et INSERM.
- Weisbroth, S., Esibil, N. & Zuger, R. R. (1971). Factors in vocational success of hemiplegic patients. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 52, 441-446.

ANNEXE A

Canevas de la première entrevue réalisée avec Luc

Projet OPHQ- Entrevue avec des personnes aphasiques Canevas détaillé Document de travail

Introduction

Notre projet de recherche porte sur la réinsertion professionnelle des personnes qui sont devenues aphasiques. Nous voudrions savoir ce qui se passe après qu'une personne soit devenue aphasique. Nous savons que peu de personnes retournent à leur travail. Nous voudrions comprendre le vécu des personnes aphasiques par rapport au travail pour mieux connaître la réalité. Nous voulons savoir s'il y a des choses qui devraient être changées ou améliorées afin d'aider les personnes aphasiques qui désirent travailler ou du moins essayer.

Nous voulons rencontrer plusieurs personnes qui sont devenues aphasiques pour mieux comprendre les difficultés qu'elles ont rencontrées par rapport au travail et ce qui les a aidées.

Aujourd'hui je vais vous demander de me parler de votre travail avant que vous deveniez aphasique.

Avant de commencer à parler du travail,

J'aimerais savoir comment vous êtes devenu (e) aphasique, qu'est-ce qui s'est passé?

Questions sur l'emploi avant l'aphasie

Qu'est-ce que vous faisiez comme travail avant votre aphasie?

Parlez-moi un peu de votre travail?

Décrivez-moi ce que vous faisiez dans une journée?

Étiez-vous souvent en contact avec du monde?

Parliez-vous beaucoup avec vos collègues de travail? *

Deviez-vous souvent écrire, écouter, comprendre, parler au téléphone?

Aimiez-vous votre travail?

Est-ce qu'il y avait beaucoup de pression à votre travail?

Faisiez-vous beaucoup d'heures?

Depuis quand est-ce que vous travailliez là?

Aviez-vous travaillé ailleurs avant?

Aviez-vous des projets d'avenir par rapport à votre travail (possibilité d'avancement...)?

Est-ce-que votre travail était très important dans votre vie?

Comment avez-vous fait pour trouver cet emploi?

Qu'est-ce que vous avez fait comme étude/formation?

Questions sur l'état de santé

Aviez-vous des problèmes de santé avant votre aphasie?

Preniez-vous des médicaments?

Étiez-vous une personne stressée?

(Consommiez-vous des drogues ou de l'alcool en grande quantité?)

Questions sur les habitudes de vie

Aviez-vous beaucoup d'amis?

Est-ce que c'était surtout des amis du travail?

Sortiez-vous beaucoup?

Quelles étaient vos activités de loisirs?

Étiez-vous quelqu'un qui parlait beaucoup?

Après l'aphasie

Quels changements sont survenus au niveau de la communication? Comment cela a-t-il évolué, quels sont les problèmes qui sont demeurés?

Après l'aphasie

Tout de suite après votre ACV, pensiez-vous à votre travail?

À quoi pensiez-vous, c'était quoi le plus important pour vous à ce moment là?

Quand avez-vous commencé à penser à votre travail ?

En avez-vous parlé avec quelqu'un? Qui?

Suite à votre ACV, avez-vous été mis au courant des sources de revenu pour vous? Avez-vous été mis au courant des conditions et des limites de temps pour vous en prévaloir?

Dans quelle situation étiez-vous par rapport à votre travail? Votre emploi vous était-il préservé?

Questions sur les démarches

Est-ce qu'un lien a été maintenu avec votre employeur?

Avez-vous essayé de retourner à votre ancien emploi?

Comment ça c'est passé?

Avez-vous eu de l'aide?

Est-ce-qu'il y a des personnes qui ont joué un rôle-clé dans vos démarches?

Est-ce-que vos capacités de travail ont été évaluées par des professionnels?

Avez-vous eu des difficultés dans vos démarches?

Questions sur les alternatives

Avez-vous essayé de trouver autre chose, de changer d'emploi?

Avez-vous songé à étudier, à changer de profession / de métier?

Qu'est-ce que ça a donné?

Avez-vous eu de l'aide?

Êtes-vous satisfait de l'aide que vous avez reçue?

Questions pour ceux qui ont renoncé

À quel moment avez-vous décidé de ne plus travailler?

Qu'est-ce qui a influencé votre décision?

Quelle a été la réaction de votre entourage?

Est-ce-que vos valeurs ont changé?

Êtes-vous satisfait de votre décision?

Pensez-vous que si votre poste avait été modifié (aide, adaptation), les choses auraient été différentes?

Si vous aviez voulu de l'aide auriez-vous su où aller en chercher?

Questions pour ceux qui ont une volonté de retour

C'est important pour vous de travailler?

Qu'est-ce qui vous motive?

Est-ce-que la question du travail a été abordée avec l'orthophoniste?

Est-ce que des objectifs de thérapie en lien avec le travail on été établis / travaillés?

Comment imaginez-vous votre retour?

Qu'est-ce qui pourrait vous aider?

Savez-vous où aller chercher de l'aide?

Questions pour ceux qui travaillent

Quel travail occupez-vous?

Comment l'avez-vous trouvé? Racontez-moi vos démarches?

Êtes-vous satisfait(e) de votre emploi?

À quoi ressemble une journée de travail?

Trouvez-vous que votre emploi est adapté à vos capacités (horaires, tâches, ...)?

Devez-vous souvent parler, écrire, comprendre?

Racontez-moi comment ça se passe avec votre employeur, avec vos collègues.

Avez-vous rencontré des difficultés? Est-ce-qu'il demeure des problèmes non réglés?

Questions d'opinion à propos du travail

De façon générale trouvez-vous que c'est important de travailler?

Il y a beaucoup de chômage, qu'est-ce-que vous pensez du marché du travail?
Trouvez-vous ça difficile, exigent?

Avant de devenir aphasique pensiez-vous à votre retraite?

Trouvez-vous ça important qu'on aide une personne aphasique à aller au bout de ses démarches si elle désire essayer de travailler à nouveau?
(Est-ce-que ça peut l'aider à se réaliser plus pleinement même si en bout de ligne elle s'oriente vers une autre alternative (bénévolat)?)

Qualité de vie

« Après votre ACV vous êtes devenu aphasique et cela a causé un grand bouleversement dans votre vie. Il a sans doute fallu que vous changiez des habitudes, que vous renonciez à certaines choses. J'aimerais savoir dans l'ensemble maintenant ...

Êtes-vous satisfait de votre situation?

Est-ce-qu'il y a des choses que vous aimeriez voir changer dans votre vie?

Projet OPHQ- Entrevue avec des personnes aphasiques
Canevas abrégé
Document de travail

Parlez-moi de votre travail avant votre aphasie /ACV.

Tout de suite après votre ACV, pensiez-vous à votre travail? Quand avez-vous commencé à y penser?

Avez-vous entrepris des démarches par rapport à un retour au travail?

Avez-vous eu de l'aide? Est-ce-qu'il y a des personnes qui ont joué un rôle-clé dans vos démarches?

Avez-vous pris des décisions par rapport à un retour au travail?

Lesquelles?

Qu'est-ce qui a influencé vos décisions?

Quelle a été la réaction de votre entourage?

« Après votre ACV vous êtes devenu aphasique et cela a causé un grand bouleversement dans votre vie. Il a sans doute fallu que vous changiez des habitudes, que vous renonciez à certaines choses. J'aimerais savoir dans l'ensemble maintenant ...

Êtes-vous satisfait de votre situation?

Est-ce-qu'il y a des choses que vous aimeriez voir changer dans votre vie?

ANNEXE B

Canevas de la deuxième entrevue réalisée avec Luc

- Qu'est-ce qui vous a amené à faire partie du programme de réadaptation X ?
- Qu'est-ce qui vous a amené à faire du bénévolat ?
- Evaluation des capacités de Luc par des médecins:
 - Qui a eu l'idée de faire une évaluation de vos capacités par des médecins de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne ?
 - Qui a organisé cette évaluation ?
 - Comment avez-vous réagi suite à l'expérience ?
- Travail de médecin avant l'AVC:
 - Journée typique: nombre d'heures, nombre de patients, tâches...
 - Depuis combien de temps travailliez-vous là ?
 - Étiez-vous satisfait de votre travail de médecin ?
 - Quelle importance le travail avait-il dans votre vie à ce moment là ?
 - Considérez-vous qu'il y avait beaucoup de pression dans votre travail ?
- Est-ce que la médecine vous manque ?
- Suite à l'aphasie, qui vous a aidé le plus ?
- Êtes-vous satisfait des services que vous avez reçus ?
- Quelle a été la réaction de votre entourage par rapport à votre désir de retourner au travail ?
- Parlez-vous à quelqu'un de vos idées pour retravailler ?
- Avez-vous vécu des moments de découragement par rapport au travail ?
- Êtes-vous certain que vous ne perdriez pas votre assurance si vous recommenciez à travailler, même à temps partiel ?
- Vous considérez-vous aphasique ?
- Le téléphone représente-t-il une difficulté pour vous ?

- Que vous reste-t-il à améliorer sur le plan du langage pour retravailler ?
- L'autre jour, vous m'avez dit que vous aviez remarqué que la plupart des personnes qui font un AVC vivent des moments difficiles avant de faire leur AVC. Vous, avez-vous vécu des moments difficiles ?

ANNEXE C =

Canevas de la troisième entrevue réalisée avec Luc

- À quoi ressemble votre horaire au programme de réadaptation Y ?
- Qu'est-ce qui vous a amené à faire du bénévolat ?
- Travail de médecin :
 - Avez-vous toujours le droit de pratique ?
 - Est-ce que cela vous manque ?
 - Comment pourriez-vous faire de la médecine d'une façon différente par rapport à auparavant ?
- Avez-vous eu des moments de découragement par rapport au travail ?
- Suite à l'aphasie, qui vous a aidé le plus ?
- Etes-vous satisfait des services que vous avez reçus ?
- Quelle a été la réaction de votre entourage par rapport à votre désir de retourner au travail ?
- Etes-vous certain que vous ne perdriez pas toutes vos assurances si vous recommenciez à travailler, même à temps partiel ?
- Vous considérez-vous aphasique ?

ANNEXE D

Canevas de l'entrevue réalisée avec l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne

- Quel était le profil communicatif de Luc au départ ?
- Quand le retour au travail a-t-il été abordé avec Luc ?
- Qu'est-ce qui a été fait exactement ?
- Evaluation des capacités de Luc par des médecins
 - Qui a initié le processus ?
 - Que pensiez-vous de ce test ?
 - Quelles étaient les personnes impliquées et comment cela s'est déroulé ?
 - Aviez-vous un rôle à jouer dans cette évaluation ? Si oui, quel était-il ?
- Prise de contact avec le représentant de l'ordre professionnel:
 - À quel moment cela a-t-il été fait ?
 - Qui l'a rencontré ?
 - Qu'est-ce qui en est ressorti ?
- Comment la décision de poursuivre la réadaptation à l'établissement de réadaptation de troisième ligne a-t-elle été prise ?
- Comment décririez-vous l'attitude de Luc
 - par rapport à son processus de réadaptation ?
 - par rapport au retour au travail ?
- Si c'était à refaire, le referiez-vous ?

ANNEXE E

Questions de l'entrevue téléphonique réalisée avec l'orthophoniste de
l'établissement de réadaptation de deuxième ligne

- Quelles sont les démarches qui ont été faites au niveau de l'assurance invalidité de Luc ?
- Des démarches ont-elles été effectuées par rapport à l'assurance responsabilité professionnelle ?

ANNEXE F

Canevas de l'entrevue réalisée avec l'orthophoniste de l'établissement de réadaptation de troisième ligne

- Depuis combien de temps Luc est-il suivi à l'établissement de réadaptation?
- Quels étaient les objectifs au départ?
- Pourquoi le programme de réadaptation X a-t-il été choisi par rapport au programme de réadaptation Y? Quels sont les buts de chacun de ces programmes?
- Qu'est-ce qui a été travaillé avec Luc (tant au niveau orthophonique qu'à d'autres niveaux)? Quels sont les différents intervenants de l'établissement impliqués ou ayant été impliqués dans son processus de réadaptation?
- Trouvez-vous que Luc a eu une amélioration? satisfaisante?
- Est-ce que Luc a été suivi en orthophonie de façon individuelle? Si oui, quels étaient les objectifs spécifiques?
- Quel type de travail croyez-vous que Luc pourrait éventuellement accomplir?
- Qu'est-ce qui resterait à travailler selon vous pour que Luc puisse retourner sur le marché du travail (peu importe le type de travail)?
- Voyez-vous des obstacles à son retour au travail?
- Pensez-vous que Luc est réaliste par rapport à ses objectifs ainsi que par rapport à ses capacités et incapacités?
- Comment décririez-vous son attitude:
 - par rapport à son processus de réadaptation?
 - par rapport au travail?
- Par rapport au travail, y a-t-il d'autres intervenants qui ont été impliqués?
- D'après vous, combien de temps lui reste-t-il à l'établissement de réadaptation?

ANNEXE G

Questions de l'entrevue téléphonique réalisée avec l'orthophoniste de
l'établissement de réadaptation de troisième ligne

- Quelles sont les raisons pour lesquelles Luc ne peut pas retourner à la médecine ?
- Est-ce qu'il était clair pour vous, dès l'arrivée de Luc au centre de réadaptation, qu'il ne pouvait pas pratiquer la médecine ?

Annexe H : Facteurs ayant influencé la démarche de retour au travail de Luc lors de sa première étape de réadaptation

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<p><u>Suivi en orthophonie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc a eu un suivi individuel en orthophonie. Les orthophonistes ont accompli avec lui un travail extraordinaire <p><u>Capacités / incapacités de Luc au début de la réadaptation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Il présentait une hémiparésie droite dont il a rapidement récupéré. • Son endurance était très limitée. • Il ne pouvait pas parler. Il devait communiquer par gestes et mimes. <p><u>Évolution lors des premiers mois</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Six mois après son AVC, il s'exprimait à nouveau avec des mots. • Plus de six mois après son AVC, il éprouvait de la difficulté par rapport à l'emploi des verbes, de même qu'à trouver les mots pour exprimer ses émotions. Il lui était également difficile d'écrire. 	<p><u>Suivi en orthophonie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc a été suivi trois ans en orthophonie de façon individuelle, dont environ deux ans de façon intensive (cinq à trois fois par semaine). <p><u>Capacités / incapacités de Luc au début de la réadaptation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc présentait une aphasie sévère, caractérisée par une compréhension limitée au niveau simple et une expression non fonctionnelle (à l'oral et à l'écrit). <p><u>Évolution lors des premiers mois</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les capacités de Luc au plan de l'expression orale ont évolué rapidement. Après un mois et demi de réadaptation, il pouvait dire plusieurs mots et est devenu informatif. • Après un mois et demi de réadaptation, Luc ne pouvait exprimer aucun verbe et sa syntaxe était très atteinte.

Annexe H (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<p><u>Désir de Luc de recommencer à travailler en médecine</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc aimait beaucoup son travail de médecin et y accordait une grande importance. À la suite de son AVC, il avait le désir de recommencer éventuellement à pratiquer la médecine. Il se disait qu'il y parviendrait après avoir fait un an ou deux d'orthophonie. Il imaginait qu'il vérifierait ses capacités avec l'aide de collègues. 	<p><u>Désir de Luc de recommencer à travailler en médecine</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • L'objectif de Luc était de retourner au travail le plus vite possible.
<p><u>Interventions en lien avec le travail / cheminement de Luc</u></p>	<p><u>Interventions en lien avec le travail / cheminement de Luc</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • L'orthophoniste a tout de suite tenu compte dans ses interventions du désir de Luc de retravailler en médecine. Croyant qu'il ne pourrait jamais repratiquer la médecine, elle a cherché à aborder tranquillement le travail avec lui, de façon à ce qu'il prenne peu à peu conscience de ses incapacités et de la difficulté de la profession.
<ul style="list-style-type: none"> • Des médecins de l'établissement de réadaptation ont accepté que Luc évalue des patients. Les médecins et les orthophonistes travaillaient de concert et évaluaient ses capacités et ses limites. Au début, Luc a éprouvé certaines difficultés. Il est néanmoins parvenu à effectuer adéquatement les tâches (il pouvait commettre une ou deux erreurs dans une heure, mais il arrivait à les contourner). Grâce aux évaluations 	<ul style="list-style-type: none"> • L'orthophoniste a adapté la thérapie à l'intérêt de Luc pour la médecine. Elle a constaté que Luc se débrouillait bien, que ses connaissances étaient préservées. • L'orthophoniste a organisé pour Luc des histoires de cas de personnes non malades et des évaluations de patients de l'établissement. Des médecins de l'établissement ont collaboré pour évaluer les capacités de Luc sur le plan médical. Les constatations ont été les suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • Au début, Luc a éprouvé de la difficulté à organiser ses notes (problème très vite résolu).

Annexe H (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<p>de patients, Luc a donc pu vérifier qu'il était encore capable d'effectuer de la médecine. Cependant, il a peu à peu constaté qu'il avait de nombreuses limites : manque de rapidité, nécessité de se concentrer très fort, épuisement après deux ou trois heures d'activités médicales par semaine, difficulté à comprendre les personnes parlant trop rapidement.</p> <ul style="list-style-type: none">• Les patients qu'il a évalués l'ont apprécié. Ils le comprenaient, malgré son langage, et appréciaient le fait qu'il parle tranquillement. Ils ne se rendaient pas compte de son aphasie.	<ul style="list-style-type: none">• Au plan médical, ses connaissances et recommandations étaient adéquates.• Il avait un bon monitoring de la compréhension. Parfois, il ne posait pas bien une question ou ne comprenait pas ce que la personne lui disait, mais il y revenait. Il savait que l'information lui manquait.• Pour poser une question ou vérifier, il « tournait un peu en rond ».• Le temps pris pour effectuer les différentes tâches était très long.• Les tâches lui demandaient un effort de concentration intense. Il était complètement brûlé par la suite. <ul style="list-style-type: none">• Luc a graduellement pris conscience de ses limites. Il a réalisé que les tâches médicales effectuées lui prenaient trop de temps, que cela exigeait beaucoup de concentration et d'endurance, que cela le fatiguait et que ses capacités étaient affectées lorsqu'il dormait moins bien. Il a pris conscience de l'importance de gérer son horaire afin de s'assurer d'être en forme lorsqu'il voyait des patients. Ainsi, peu à peu, il a envisagé de réduire sa tâche (diminution du nombre d'heures de travail, éviter les contextes d'urgence, ...)• L'orthophoniste a réalisé des entrevues auprès des patients vus par Luc pour connaître leur perception. Ceux-ci trouvaient Luc gentil et appréciaient le fait qu'il prenne le temps de les écouter. Ils trouvaient que son aphasie n'était pas apparente. Toutefois, ils ignoraient si, de leur choix, ils iraient voir un médecin qu'ils pensent être handicapé.

Annexe H (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<ul style="list-style-type: none"> • À la suite des évaluations de patients, Luc n'était plus certain de vouloir refaire de la médecine. Il se disait que deux ou trois heures par semaine exigeaient déjà beaucoup de sa part et il se voyait mal répéter cela tous les jours. D'autre part, il se disait qu'il était possible qu'il dorme parfois moins bien et que cela affecte ses capacités. 	<ul style="list-style-type: none"> • Malgré les habiletés de Luc dans les tâches médicales effectuées, l'orthophoniste estimait qu'il ne pouvait pas retourner en médecine. Elle considérait que le milieu médical était trop fatigant et que Luc ne pouvait pas travailler dans des situations d'urgence. Elle craignait qu'il puisse arriver que Luc ne se rende pas compte de ne pas avoir bien compris et se souciait des répercussions que cela pourrait avoir.
<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs possibilités de travail ont été discutées avec les orthophonistes, les médecins et le représentant de son ordre professionnel. Les intervenants considéraient que Luc pourrait éventuellement faire de la médecine, mais en étant supervisé. Luc comprenait leur point de vue, mais ne voulait pas effectuer des tâches réduites de médecine, du moins pour le moment. Il a donc été décidé d'attendre. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'orthophoniste a contacté un représentant de l'ordre professionnel de Luc et des rencontres ont été organisées avec lui afin de discuter des possibilités de travail pour Luc. Le représentant a pu répondre à certaines questions que se posaient les intervenants.
	<ul style="list-style-type: none"> • Les intervenants ont envisagé que Luc s'oriente vers des tâches médicales supervisées (assistant). Ils se disaient que cela correspondrait peut-être davantage aux intérêts de Luc et qu'il bénéficierait probablement du soutien de l'environnement. En plus, il était difficile d'imaginer un autre type d'emploi qui convienne à Luc. Il n'y avait pas de ressource dans le milieu. De son côté, Luc se montrait peu intéressé par des tâches médicales supervisées. Il ne voyait pas dans quel autre domaine que la médecine il aurait pu travailler.

Annexe H (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<ul style="list-style-type: none">• Il a reçu beaucoup de soutien de la part des intervenants de réadaptation (incluant les médecins).	<ul style="list-style-type: none">• L'orthophoniste est allée rencontrer un ami de Luc, médecin spécialiste, afin d'explorer s'il serait réaliste que Luc soit son assistant. Or, les attentes de cette personne étaient peu réalistes et l'idée a été abandonnée.• On a proposé à Luc de faire un essai dans un CLSC, par exemple pour faire de la vaccination. L'orthophoniste a dit à Luc qu'elle estimait qu'il ne pourrait pas faire plus que ce genre de tâche.• Luc a cheminé par rapport au travail. L'orthophoniste a préparé avec lui une conférence sur le travail afin de favoriser son cheminement par rapport aux possibilités pouvant l'intéresser. Luc a davantage réalisé qu'il n'était pas intéressé à effectuer des tâches d'assistance. À certains moments, il disait qu'il ne lui était plus possible de refaire de la médecine et à d'autres moments, il continuait d'espérer.• Les orthophonistes et les médecins ont consacré énormément d'énergie dans leurs interventions liées au travail.• Tout au long du processus de réadaptation de Luc, l'orthophoniste a recherché les intérêts de Luc, ses valeurs, ses besoins financiers et ses priorités.

Annexe H (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<p><u>Intérêt / motivation de Luc face à la réadaptation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Il a grandement apprécié sa réadaptation. <p><u>Soutien de l'entourage</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc a reçu beaucoup de soutien de la part de sa famille et de ses amis. 	<p><u>Intérêt / motivation de Luc face à la réadaptation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc était très motivé et collaborait très bien. <p><u>Soutien de l'entourage</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Le père de Luc a assisté à des réunions avec les intervenants de réadaptation, dans le but de réfléchir sur des possibilités de travail pour Luc.
<p><u>Complexité de la situation de vie de Luc</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La vie personnelle de Luc était complexe. De multiples changements sont survenus auxquels il a dû s'adapter. 	<ul style="list-style-type: none"> • Luc et son père se sont occupés de faire vérifier ce qui pourrait arriver par rapport à l'assurance invalidité de Luc s'il travaillait de nouveau, parce qu'on anticipait qu'il pourrait la perdre. <p><u>Complexité de la situation de vie de Luc</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc avait une vie très occupée et compliquée, de sorte qu'il n'était pas toujours pleinement disponible pour sa réadaptation (ce qu'il faisait n'était pas toujours efficace...)

Annexe H (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<p><u>Décision de poursuivre le cheminement par rapport au travail dans un établissement de réadaptation de troisième ligne</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Avec les intervenants de l'établissement de réadaptation de deuxième ligne, il a été décidé que Luc poursuivrait sa réadaptation dans un établissement de troisième ligne. Luc souhaitait y aller, car il estimait qu'il n'avait pas terminé sa réadaptation et il souhaitait éventuellement travailler. 	<p><u>Capacités / incapacités de Luc à la fin de la réadaptation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • À son congé de l'hôpital de réadaptation de deuxième ligne, Luc présentait une « aphasie mixte légère à modérée » • Son expression orale était fonctionnelle pour sa vie de tous les jours, même pour des choses plutôt complexes. Il éprouvait toutefois un peu de difficulté à exprimer l'essentiel de façon claire et concise. • Sa compréhension était fonctionnelle dans la plupart des circonstances. Il éprouvait de la difficulté avec certaines structures plus complexes ou longues. • Sa capacité de concentration était limitée à un effort cérébral d'environ deux heures, si les conditions de repos étaient adéquates auparavant. • Ses capacités de communication, principalement de compréhension étaient dépendantes de sa fatigue cérébrale et de l'effort à fournir pour communiquer. <p><u>Décision de poursuivre le cheminement par rapport au travail dans un établissement de réadaptation de troisième ligne</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Au congé, Luc a été référé dans un établissement de réadaptation de troisième ligne spécialisé en réinsertion sociale et professionnelle dans le but de poursuivre son cheminement par rapport au travail.

Annexe I : Facteurs ayant influencé la démarche de Luc par rapport au travail lors de sa deuxième étape de réadaptation

<p>D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC</p>	<p>D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE</p>
<p><u>Interventions effectuées au programme de réadaptation / cheminement de Luc</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc est suivi depuis huit mois dans un programme de réadaptation d'un établissement de troisième ligne. Il fréquente l'établissement cinq jours par semaine. 	<p><u>Interventions effectuées au programme de réadaptation / cheminement de Luc</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Depuis près d'un an, Luc est suivi dans un établissement de réadaptation de troisième ligne spécialisé en réinsertion sociale et professionnelle. Il fait partie d'un programme visant la réadaptation globale, principalement psychosociale. Grâce à ce programme, certains aspects pré-requis à l'intégration au travail ont pu être travaillés.
	<ul style="list-style-type: none"> • Au début du suivi, les objectifs ont été discutés entre les intervenants des établissements de réadaptation de deuxième et troisième lignes. Il y a donc eu une continuité entre les deux établissements. Les objectifs ont aussi été discutés avec Luc.
	<ul style="list-style-type: none"> • En plus des objectifs travaillés spécifiquement par chaque intervenant, des objectifs d'équipe ont été fixés par l'ensemble des intervenants, ce qui a permis de renforcer et de généraliser les habiletés de Luc. Des objectifs orthophoniques ont été donnés dans les activités où l'orthophoniste n'intervenait pas.
	<ul style="list-style-type: none"> • Au début du suivi, les intervenants considéraient que Luc ne pouvait pas pratiquer la médecine comme auparavant, mais ils ignoraient s'ils s'orienteraient vers une tâche reliée au domaine médical. De son côté, Luc espérait toujours refaire de la médecine.

Annexe I (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<ul style="list-style-type: none"> • L'orthophoniste l'a aidé à rechercher ce qu'il pourrait faire éventuellement comme travail. • Luc a fait plusieurs activités de groupe, qui ont varié dans le temps. • Luc a eu un suivi individuel en orthophonie. • Luc a eu un suivi individuel en psychologie. • Par rapport à ses débuts au programme de réadaptation, le nombre d'heures d'activités a été augmenté, ce qui lui permet de travailler son endurance. Parfois, il fait presque quinze heures par semaine. 	<ul style="list-style-type: none"> • En orthophonie, deux types d'objectifs ont été travaillés. <ul style="list-style-type: none"> • Sur le plan linguistique, l'orthophoniste visait l'amélioration des habiletés discursives, des capacités d'attention, de concentration et de rétention verbale, de même que l'amélioration de la compréhension orale et écrite de textes et directives de niveau intermédiaire. • Sur le plan du travail, Luc considérait de multiples possibilités qui allaient dans des directions diverses. L'orthophoniste souhaitait que Luc soit davantage conscient de ce qu'impliquaient les possibilités qu'il envisageait et qu'il puisse lui-même faire ses choix. Ainsi, elle a travaillé avec lui afin de déterminer, parmi les possibilités d'occupations qu'il entrevoyait, ses limites, le degré d'investissement requis et la satisfaction rapportée. • Luc a participé à plusieurs activités de groupe, liées à ses problèmes de langage, d'attention et de concentration. • Luc a eu un suivi individuel en orthophonie. • Luc a eu un suivi individuel en psychologie. • Le nombre d'heures d'activités de Luc au programme a été augmenté graduellement, ce qui a permis, d'une part, d'augmenter son endurance et, d'autre part, de constater que douze heures d'activités par semaine est son niveau maximum.

Annexe I (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<p><u>Progrès réalisés</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Le langage de Luc est maintenant fonctionnel, tant à l'oral qu'à l'écrit. Son langage est très souvent facile et spontané. Luc a beaucoup plus de facilité à structurer ses phrases.	<ul style="list-style-type: none">• Le contexte particulier de réadaptation a permis de faire ressortir d'autres difficultés / aspects à travailler et d'approfondir des aspects ayant déjà été amorcés à l'établissement de réadaptation de deuxième ligne. Ainsi, davantage d'accent a pu être mis sur des aspects tels que l'organisation globale des activités de Luc (principal objectif de l'équipe au début du suivi), la considération de sa qualité de vie et la reconnaissance de ses forces.• Différentes personnes, à la fois les intervenants et les compagnons de groupe de Luc, lui reflétaient certaines de ses difficultés. Cela avait donc beaucoup de force.• Grâce à une intervenante du programme qui donnait une formation (ayant un certain lien avec la médecine), Luc a pu vérifier sa capacité à suivre un cours. Il a pris conscience de certaines de ses limites (liées à son attention, à sa concentration, à sa compréhension et à sa difficulté à suivre sur une longue période de temps). <p><u>Progrès réalisés</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Luc a fait beaucoup de progrès par rapport à ses habiletés linguistiques (discours et synthèse écrite).

Annexe I (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOphoniste
<ul style="list-style-type: none"> • Luc considère qu'il s'analyse de mieux en mieux. Il sait maintenant qu'il doit faire attention pour ne pas trop en faire (s'il en fait trop, il est fatigué et se concentre moins bien) et tente donc de réduire ses activités. • Avant son AVC, Luc avait de la difficulté à dire non aux gens qui le sollicitaient. Il arrive maintenant à le faire. 	<ul style="list-style-type: none"> • Luc est maintenant réaliste par rapport à ses capacités et incapacités. Il respecte maintenant davantage ses limites. • Luc a appris à penser davantage en fonction de lui-même et non des attentes des autres.
<p><u>Difficultés qui persistent</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Luc a encore tendance à trop en faire. Il éprouve de la difficulté à prendre du temps pour se reposer. • Certaines difficultés en lien avec le langage persistent : • Besoin de lectures répétées pour bien comprendre un texte complexe; • Difficulté avec les chiffres; • Erreurs occasionnelles au téléphone; • Difficulté de concentration. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il considère davantage sa qualité de vie. • Il a appris à s'accorder du plaisir dans ce qu'il fait, à ne pas considérer tout comme étant un travail. • Il est davantage ponctuel. <p><u>Difficultés qui persistent</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Certaines difficultés persistent, soit la tendance de Luc à trop en faire, sa difficulté à reconnaître ses forces et à voir en quoi il s'est amélioré ainsi que le fait qu'il n'applique pas toujours les stratégies enseignées.

Annexe I (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<p><u>Cheminement et position de Luc par rapport au travail</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Luc a considéré diverses possibilités de travail. Il en a rejeté plusieurs, mais doit en éliminer encore.• Luc a réalisé qu'il n'a pas envie de faire des tâches réduites de médecine.• S'il travaille, le nombre d'heures devra être réduit et il ne pourra pas effectuer un travail requérant de la productivité.• Luc est motivé à travailler, car...<ul style="list-style-type: none">• Pour lui, une personne de quarante ans qui est fonctionnelle devrait travailler.• Il souhaite donner à ses enfants l'image d'un père fonctionnel, capable de travailler.• Sur le plan financier, il doit actuellement être économe. Il souhaiterait gagner un peu plus d'argent pour en faire bénéficier ses enfants. Il aimerait également en bénéficier lui-même et voyager à l'occasion.	<p><u>Cheminement effectué par rapport au travail / point de vue de l'orthophoniste concernant un éventuel retour au travail</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Par rapport au travail, Luc a limité ses choix.• Luc a davantage pris conscience qu'il n'a pas envie de faire des tâches réduites de médecine.• Luc reconnaît de plus en plus qu'il va pouvoir travailler uniquement quelques heures par semaine.

Annexe I (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<ul style="list-style-type: none"> • Luc est convaincu qu'il ferait de la médecine d'une meilleure façon que lorsqu'il a effectué les évaluations de patients à l'établissement de réadaptation de deuxième ligne (langage plus rapide, meilleures capacités de concentration et d'écoute). Néanmoins, il ne veut pas retravailler en médecine : <ul style="list-style-type: none"> • Il craindrait de se redétruire (fatigabilité, incapacité d'être productif, obligations familiales et autres activités). • Il n'aurait pas le droit à l'erreur (à son avis, aux yeux des gens, une erreur serait pire en étant commise par un médecin ayant subi un AVC) • S'il exerçait la médecine dans un temps très réduit, il devrait tout de même payer différentes cotisations liées à l'exercice de sa profession (ordre professionnel, associations, ... (environ trois mille dollars)) • Sa situation serait peut-être difficilement comprise par les assureurs. • Luc considère maintenant « moins grave » d'effectuer un travail complètement différent de la médecine. 	<ul style="list-style-type: none"> • Luc a avancé dans son cheminement par rapport à la médecine. Il dit maintenant qu'il estime qu'il ne peut pas refaire de médecine. • L'orthophoniste estime que Luc ne peut pas retourner en médecine en raison... <ul style="list-style-type: none"> • de sa fatigabilité; • de la variabilité de sa capacité d'écoute (moins attentif lorsque préoccupé par la réponse à donner); • de ses difficultés d'attention, de concentration, d'organisation et de ses difficultés strictement langagières (organisation de ses idées et de son discours); • de la faible possibilité qu'un médecin puisse pratiquer seulement deux ou trois heures par jour. • du rattrapage à effectuer sur le plan médical (4-5 ans).

Annexe I (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<ul style="list-style-type: none">• Pour le moment, Luc ne se sent pas prêt à occuper un travail, parce qu'il n'a pas terminé sa réadaptation et qu'il ne veut pas s'éparpiller. D'autre part, il ne se sent pas prêt à choisir ce qu'il voudrait faire comme occupation. Il veut mieux comprendre quelle est sa capacité de travail, savoir s'il sera médecin ou non. (Luc souhaite améliorer encore son endurance et son langage, et voir par la suite s'il peut pratiquer ou non la médecine. Il dit qu'il abandonnera probablement l'idée dans un an ou deux).• En occupant un travail rémunéré, la prestation d'assurance invalidité reçue par Luc serait réduite en fonction du nombre d'heures travaillées. En bout de ligne, une occupation rémunérée pourrait ne pas lui rapporter davantage d'argent que ce qu'il reçoit actuellement.	<ul style="list-style-type: none">• L'orthophoniste considère que Luc a encore du temps pour songer au type d'occupation qu'il veut faire.• L'orthophoniste est consciente que Luc risque d'être pénalisé en effectuant une occupation rémunérée, ce qui ne se produirait pas s'il effectuait des activités bénévoles.
<ul style="list-style-type: none">• Luc accepterait d'effectuer une occupation bénévole. Or, pour le moment, sa priorité est de se consacrer à ses enfants. <p><u>Attitude de Luc face à la réadaptation</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Luc apprécie grandement la réadaptation qu'il effectue. Il estime que celle-ci est extrêmement valable, même s'il ne retourne pas en médecine. Il a beaucoup de plaisir à participer aux activités de groupe. Il apprécie de se retrouver avec d'autres personnes ayant subi un AVC.	<p><u>Attitude de Luc face à la réadaptation / traits de personnalité</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Luc est très motivé, il est intéressé à plein de choses, il apporte beaucoup. Il a une personnalité qui attire les gens. Tous les gens veulent travailler avec lui.

Annexe I (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
<p>• Luc s'approprie son processus de réadaptation. Il considère que les autres peuvent l'aider, mais que personne ne peut « s'améliorer à sa place ».</p> <p><u>Attentes de Luc d'une amélioration</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Luc considère qu'il doit encore améliorer son endurance et son langage. Il estime qu'il n'aura jamais terminé de s'améliorer.	<p><u>Amélioration future présumée par l'orthophoniste</u></p> <ul style="list-style-type: none">• L'orthophoniste s'attend à ce que Luc continue de s'améliorer parce qu'il travaille beaucoup et parce que des stratégies peuvent encore être développées. Elle estime que Luc se connaîtra davantage et s'adaptera de plus en plus à sa nouvelle identité.
<p><u>Soutien de l'entourage</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Luc a reçu beaucoup de soutien de sa famille et de ses amis.	<p><u>Soutien de l'entourage</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Les membres de la famille de Luc l'ont soutenu dans son cheminement : ils renforçaient ses efforts et l'accompagnaient dans la reconnaissance de ses limites et de ce qui lui procurait de la satisfaction.
<p><u>Complexité de la situation de vie de Luc</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Luc a eu une vie personnelle complexe. De multiples changements sont survenus auxquels il a dû s'adapter. <p><u>Activités en dehors de la réadaptation</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Luc fait beaucoup d'activités (sport, bénévolat, écriture, ...).	

Annexe I (suite)

D'APRÈS LE RÉCIT DE LUC	D'APRÈS LE RÉCIT DE L'ORTHOPHONISTE
	<p><u>Orientation prochaine dans un autre programme de réadaptation de l'établissement</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Il est prévu que Luc entrera bientôt dans un programme visant l'évaluation et le développement des capacités de travail ainsi que l'intégration en emploi. Des démarches y seront faites afin de vérifier ce qui est possible pour lui, en considérant son assurance, ses capacités et les possibilités sur le marché du travail. Il y aura une évaluation et des apprentissages à l'ordinateur. Une démarche sera également faite auprès de l'ordre professionnel afin de clarifier sa position et de discuter des possibilités de travail. L'orthophoniste poursuivra le cheminement avec Luc.