

Université de Montréal

Le Théâtre pour se réinsérer : explorer les retombées de la participation aux activités offertes
par le Théâtre Aphasique

Par

Emna Fakhfakh

École d'orthophonie et d'audiologie, Département d'orthophonie, Faculté de médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en sciences de l'orthophonie et de l'audiologie

Novembre 2023

© Emna Fakhfakh, 2023

Université de Montréal

École d'orthophonie et d'audiologie, Département d'orthophonie, Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé

**Le théâtre pour se réinsérer : explorer les retombées de la participation aux activités offertes
par le Théâtre Aphasique**

Présenté par

Emna Fakhfakh

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Karine Marcotte

Président-rapporteur

Ingrid Verduyckt

Directrice de recherche

Maud Gendron-Langevin

Codirectrice

Claire Croteau

Membre du jury

Résumé

Introduction : L'aphasie, un trouble de la communication dû à des lésions cérébrales, entraîne des limitations dans la vie quotidienne et un isolement social. Même après une réadaptation orthophonique, de nombreuses personnes continuent de rencontrer des difficultés, affectant aussi leurs proches. Des organisations communautaires proposant des activités artistiques, comme le théâtre, visent à améliorer la réadaptation et la réintégration sociale des personnes vivant avec une aphasie (PVA). Le Théâtre Aphasique (TA) au Québec est un exemple intéressant à étudier pour élargir nos connaissances sur ce sujet.

Objectifs : L'objectif principal de notre étude est d'explorer les retombées d'activités communautaires de nature théâtrale pour les PVA ainsi que leurs proches en utilisant le TA comme étude de cas. Nous cherchons également à identifier les éléments clés qui contribuent au succès de cet organisme.

Méthodologie : L'étude a adopté une méthodologie de recherche qualitative basée sur un paradigme interprétatif. Elle a impliqué la réalisation de deux tables rondes ainsi que six entretiens individuels avec des PVA et un entretien de groupe avec des proches. Au total, dix PVA, six proches et quatre intervenants ont participé à notre étude. Les transcriptions des entretiens ont été soumises à une analyse qualitative inductive du contenu.

Résultats : L'analyse nous a permis de développer 49 codes qui ont été regroupés en 12 sous-thèmes, à savoir les recommandations par le personnel de la santé, l'espoir, le lieu artistique, le lieu de socialisation inclusif, les caractéristiques des personnes, l'apprentissage, la valorisation, le plaisir, la complicité entre les participants, l'engagement, les effets thérapeutiques (espérés et attendus), et l'amélioration de la participation sociale. Ces sous-thèmes ont été ensuite regroupés en 4 thèmes finaux : leviers, composantes et caractéristiques, mécanismes et retombées. Enfin, ces thèmes ont été interconnectés pour former un modèle logique du TA.

Conclusion : Le Théâtre Aphasique semble être plus qu'une simple activité de loisirs. Il semble répondre à des besoins des PVA et de leurs proches et génère des résultats positifs.

Mots-clés : aphasie, participation sociale, théâtre, communication

Abstract

Introduction: Aphasia, a communication disorder resulting from brain injuries, leads to limitations in daily life and social isolation. Even after speech therapy rehabilitation, many individuals continue to face challenges, affecting also their relatives. Community organizations offering artistic activities, such as theater, aim to enhance the rehabilitation and social reintegration of people with aphasia (PWA). Le Théâtre Aphasique (TA) in Quebec serves as an interesting case study to expand our knowledge on this topic.

Objectives: The primary goal of our study is to explore the impact of community-based theatrical activities on PWA and their families, using TA as a case study. We also aim to identify key elements contributing to the organization's success.

Methodology: The study employed a qualitative research methodology based on an interpretive paradigm. It involved conducting two focus group discussions as well as six individual interviews with PWA and one group interview with their family members. In total, ten PWA, six family members, and four caregivers participated in our study. Transcripts of the interviews underwent inductive qualitative content analysis.

Results: Our analysis allowed us to develop 49 codes grouped into 12 subthemes, including recommendations by healthcare personnel, hope, artistic space, inclusive socialization space, individuals' characteristics, learning, valorization, enjoyment, complicity between participants, engagement, therapeutic effects (hoped and expected), and improved social participation. These subthemes were then grouped into four final themes: levers, components and features, mechanisms, and outcomes. These themes are interconnected to form a logical model of TA.

Conclusion: The Théâtre Aphasique seems to go beyond a mere leisure activity, addressing some needs of PWA and their families, resulting in positive outcomes.

Keywords: aphasia, social participation, theater, communication.

Table des matières

Résumé	3
Abstract.....	5
Table des matières.....	6
Liste des tableaux	10
Liste des figures	11
Liste des sigles et abréviations.....	12
Remerciements.....	13
Chapitre 1 – Introduction.....	14
Chapitre 2 – Recension des écrits	16
L’aphasie et ses impacts sur les personnes touchées et leurs proches	16
Impacts langagiers et communicationnels de l’aphasie (ou fonctionnels)	17
Impact de l’aphasie sur la vie sociale des PVA	21
Répercussions de l’aphasie sur les proches des PVA	23
Trajectoire de soins.....	25
Objectifs de l’orthophoniste dans la réadaptation des PVA (langage et participation sociale)	27
Langage :	27
Participation sociale	28
Défis liés à une récupération insatisfaisante	30
Services insuffisants / défis liés à la trajectoire de soins	30
Obstacles perçus par les orthophonistes	32
Manque de soutien professionnel pour les proches.....	34

Organismes communautaires comme piste de solution :	36
La thérapie par les arts avec les PVA	39
Le Théâtre avec les PVA	42
Problématique	47
Le Théâtre Aphasique (TA).....	48
Objectifs de l'étude.....	50
Chapitre 3 – Méthodologie	50
Conception de l'étude.....	50
Participants à la recherche.....	51
Collecte de données.....	57
Analyse des données	59
Posture méthodologique	62
Chapitre 4 – Résultats	64
Leviers	67
Recommandations par les personnels-les de la santé	67
Espoir	68
Composantes et caractéristiques.....	71
Lieu artistique	71
Lieu de socialisation inclusif.....	73
Caractéristiques des personnes	75
Mécanismes	77
Apprentissage	78
Valorisation.....	79
Plaisir.....	81

Complicité entre les participants.es.....	82
Engagement :	84
Retombées.....	86
Effets thérapeutiques	86
Participation sociale améliorée.....	91
Chapitre 5 – Discussion	96
Leviers.....	96
Composantes et caractéristiques.....	99
Mécanismes.....	104
Retombées.....	109
Confiance et donner un sens à la vie	109
Résilience	110
Bien être.....	115
Participation sociale.....	117
Retombées sur le proche et réflexion sur la place du proche au Théâtre Aphasique	118
Retombées sur le proche	118
Réflexion sur la place du proche au Théâtre Aphasique.....	119
Limites de l'étude	122
Chapitre 6 – Conclusion	123
Références bibliographiques	126
Annexes	134
Annexe 1	134
Annexe 2	139
Annexe 3	142

Annexe 4 144

Liste des tableaux

Tableau 1. — Caractéristiques des membres du TA.....	55
Tableau 2. — Caractéristiques des proches des membres du TA.....	56
Tableau 3. — Caractéristiques des intervenants-es	56
Tableau 4. — Résultats de l'analyse qualitative des données.....	154

Liste des figures

Figure 1. — Exemple d'analyse descriptive interprétative pour des entretiens avec les PVA et leurs proches	62
Figure 2. — Sous thèmes et codes du thème Leviers	67
Figure 3. — Sous thèmes et codes du thème Composantes et caractéristiques.....	71
Figure 4. — Sous thèmes et codes du thème Mécanismes	77
Figure 5. — Sous thèmes et codes du thème Retombées	86
Figure 6. — Schématisation des résultats et des relations entre eux.....	94

Liste des sigles et abréviations

APVA : Approche de la Participation à la Vie avec l'Aphasie

AQPA : Association Québécoise des Personnes Aphasiques

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BOSS: Burden Of Storke Scale

CART: Center for Aphasia Research and Treatment

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé

CIUSS : Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux

CSSS : Centre de Santé et de Services Sociaux

ISP : Identité Sociale Partagée

ITC: Improbable Theatre Company

MDH-PPH : Modèle de développement humain – Processus de production du handicap

MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PVA : Personne Vivant avec une Aphasie

QVLS : Qualité de Vie Liée à la Santé

TA : Théâtre Aphasique

UQAM : Université du Québec à Montréal

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers ma famille, maman, papa et mes deux frères, ceux qui ont toujours été là, les piliers de ma vie. Vous avez su trouver les mots justes pour m'encourager et avez toujours cru en moi. Sans votre soutien constant et l'amour que vous m'avez toujours prodigué, je n'aurais jamais pu atteindre ce point. J'espère que vous êtes fiers de moi, et je vous promets de continuer à vous rendre fiers !

Un remerciement tout particulier à mon compagnon, celui qui m'a accompagné pendant ces deux années de maîtrise, m'encourageant au quotidien dans mes projets et ayant joué un rôle essentiel dans la rédaction de ce mémoire. Hamza, ta fierté et ton amour ont été des moteurs essentiels pour mon dépassement. Je t'adore !

Je tiens également à remercier chaleureusement ma meilleure amie, Ons. Je suis extrêmement reconnaissante de t'avoir à mes côtés, ton constant encouragement et ton soutien étaient indispensables pour moi. Je t'aime énormément, ma meilleure amie !

À ma cousine d'amour ! Molka, ma sœur de cœur, la personne la plus proche de mon cœur malgré la grande distance qui nous sépare. La seule personne toujours prête à m'écouter, me reconforter et m'encourager. Les mots me manquent pour exprimer à quel point je suis reconnaissante de t'avoir comme sœur.

Enfin, j'aimerais exprimer ma sincère gratitude envers Ingrid Verduyck, ma directrice de recherche, pour m'avoir supervisée. J'ai eu la chance de la compter parmi mes directrices de recherche. Sa capacité d'écoute et sa générosité m'ont été d'une aide précieuse pour aller jusqu'au bout de ce projet. Elle a été bien plus qu'une directrice de recherche, une personne à qui je pouvais parler de mes moments difficiles, toujours prête à offrir son aide de tout cœur. Ces deux années de recherche ont été à la fois stimulantes et enrichissantes, tant sur le plan personnel que professionnel.

Merci du fond du cœur.

Chapitre 1 – Introduction

L'aphasie est un trouble du langage qui survient à la suite d'une lésion cérébrale. Dans la majorité du temps, celle-ci est due à un accident vasculaire cérébral (AVC) mais peut, dans certains cas, survenir suite à d'autres types de dommages tels qu'un traumatisme, une tumeur cérébrale, une infection ou des lésions dégénératives du cerveau (Fridriksson & Hillis, 2021). Au-delà des conséquences sur la communication, ce trouble a également des répercussions sociales et psycho-affectives négatives à la fois sur les personnes touchées et sur leurs proches (Pedersen, Vinter, & Olsen, 2003). Le parcours de soins des personnes vivant une aphasie (PVA) au Québec commence par une phase hyper-aigüe, selon les directives du Québec (2017). Cette phase s'étend du déclenchement d'un AVC marqué par l'apparition des premiers symptômes, jusqu'aux premières 24 heures qui suivent. Le parcours de soins des PVA se poursuit avec une phase de soins aigus dans un centre hospitalier, d'une durée d'environ un à sept jours. Les objectifs principaux de cette étape sont de préciser la cause des symptômes observés et de stabiliser la condition médicale de la PVA (Alary Gauvreau, Le Dorze, Croteau, & Hallé, 2019). Ensuite, l'équipe de soins recommande une réadaptation, soit interne, avec une intervention intensive dans un centre de réadaptation, soit externe, avec un suivi moins fréquent, en fonction des besoins et des capacités de la PVA. Cette recommandation tient compte des spécificités du cas et résulte d'une collaboration étroite entre l'équipe interdisciplinaire de l'hôpital, qui inclut notamment l'orthophoniste. Enfin, le parcours de soins des PVA se termine par une phase de réintégration et de maintien dans la communauté. Cette phase est intégrée aux services proposés par les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Ces établissements fournissent un accompagnement visant à aider les individus à développer pleinement leur autonomie, à réaliser leurs objectifs en tenant compte de leurs capacités et de leurs limitations, et enfin, à préserver leurs compétences (Québec, 2017).

Pendant ce parcours de soins, l'objectif principal des orthophonistes est la restauration des compétences linguistiques chez les PVA (Galletta & Barrett, 2014). Cependant, depuis les années 2000, la participation sociale devient de plus en plus une préoccupation dans les soins de santé,

et par conséquent, il peut y avoir des évolutions dans la manière dont les PVA reçoivent leur traitement (Dalemans et al., 2010). D'ailleurs, la stratégie canadienne de l'AVC encourage l'intégration de la participation sociale dans la réadaptation, en utilisant des ressources communautaires telles que les groupes de soutien familial (Lindsay et al., 2008).

Or, malgré les efforts considérables des orthophonistes, les PVA jugent souvent les services insuffisants, en raison du maintien de lacunes dans leur langage et dans leur participation sociale. Ces insuffisances se prolongent des phases aiguës aux phases chroniques, avec des services d'orthophonie minimales dans les phases aiguës et subaiguës et souvent inexistantes dans les phases chroniques (Simmons-Mackie, 2018). De plus, les orthophonistes rapportent des obstacles à la mise en œuvre des objectifs de la réadaptation tels que le manque de ressources, de temps, et une adaptation inadéquate de l'environnement physique (Shrubsole et al., 2019).

En conséquence, les PVA sont souvent amenées à prendre en charge leur propre réadaptation, avec l'aide de leurs proches, ou à recourir à des services de clinique privée ou à des organismes communautaires. Les proches se retrouvent également confrontés-es à des problèmes majeurs, notamment un manque de soutien ou de formation pour aider la PVA à communiquer (Brown et al., 2011).

Les organismes communautaires, qui prennent le relais après les services de réadaptation, apparaissent dès lors comme des espaces plus propices au sein desquels des interventions visant la participation sociale pourraient s'intégrer. Ils jouent un rôle crucial pour aider les PVA à surmonter leur isolement et offrent un espace sécurisé pour apprendre, surmonter la honte et renforcer la confiance en elles (Woelders et al., 2018). Certains organismes offrent une variété d'activités artistiques, telles que le théâtre qui se distingue comme un moyen favorable à la communication et à la participation sociale des PVA (Cherney et al., 2011). Cependant, peu d'études se sont penchées sur les retombées des activités théâtrales de groupe pour les PVA et leurs proches. Au Québec, le Théâtre Aphasique (TA) représente un exemple intéressant à étudier pour élargir nos connaissances sur ce sujet.

Le Théâtre Aphasique (TA), qui a été fondé en 1995 par une orthophoniste au sein de l'hôpital de réadaptation Villa Médica, a pour mission de favoriser la réadaptation et la réintégration sociale

des PVA, et qui offre des ateliers de stimulation du langage, et d'art dramatique en collaboration avec des orthophonistes. Le TA apparaît comme un milieu communautaire intéressant à étudier, d'une part parce qu'il se positionne explicitement comme un acteur dans le parcours de soins, avec des objectifs de réinsertion sociale ; et d'autre part, à cause de sa longévité et de sa popularité au sein de la communauté aphasique. En effet, depuis sa création, le nombre des participants-es au TA augmente chaque année. Depuis 1995, on estime que plus de 350 personnes ont participé aux ateliers de théâtre (García et al., 2021).

De plus, l'organisme du TA obtient des prix intéressants et la presse en publie des articles depuis sa création (*Prix et mentions*, s.d., Theatreaphasique.org ; *Médias*, s.d., Theatreaphasique.org). En outre, les associations autour du monde s'intéressent au modèle montréalais du TA (*Médias*, s.d., Theatreaphasique.org).

Malheureusement, à ce jour, peu de données sont disponibles sur les impacts des activités théâtrales de groupe offertes par le TA sur les PVA ainsi que leurs proches.

Chapitre 2 – Recension des écrits

L'aphasie et ses impacts sur les personnes touchées et leurs proches

L'aphasie est un trouble du langage qui survient à la suite d'une lésion du cerveau, le plus souvent à gauche. Dans la majorité du temps celle-ci est due à un accident vasculaire cérébral (AVC) mais peut, dans certains cas, survenir suite à d'autres types de dommages tels qu'un traumatisme, une tumeur cérébrale, une infection ou des lésions dégénératives du cerveau (Fridriksson & Hillis, 2021).

L'évaluation de la prévalence et de l'incidence de l'aphasie peut varier en fonction des études. Par exemple, selon l'étude menée par Contardo (2021), environ 16 millions de personnes dans le monde subissent un AVC chaque année, dont environ 1 sur 3 présente des symptômes d'aphasie. Ces chiffres se rapprochent de ceux de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), qui estime à 15 millions le nombre de personnes touchées par un AVC chaque année dans le monde, avec une prévalence d'aphasie allant de 25 % à 40 % (WHO, 2002).

Cette prévalence tend à augmenter en raison du vieillissement de la population. D'ailleurs, l'OMS prévoit également une augmentation du fardeau lié aux AVC jusqu'en 2025, soulignant que le nombre absolu de cas d'AVC devrait considérablement augmenter en raison du vieillissement de la population, étant donné la corrélation étroite entre le taux d'incidence de l'AVC et l'âge (Truelsen et al., 2006). En conséquence, la prévalence de l'aphasie consécutive à un AVC est également susceptible d'augmenter.

Pour être plus précise, en ce qui concerne les pays et les provinces, en France, entre 100 000 et 150 000 personnes souffrent d'aphasie, et chaque année, environ 12 000 à 15 000 nouveaux cas sont diagnostiqués (Contardo, 2021). Au Québec, environ 6 000 nouvelles personnes et leurs proches touchées par l'aphasie chaque année (*L'aphasie*, s. d., Aphasiequebec.com).

De plus, des études ont révélé que le risque d'aphasie augmente significativement avec l'âge. Par exemple, dans une étude menée par Engelter et al. (2006) à Bâle, en Suisse, l'incidence de l'aphasie a considérablement augmenté avec l'âge, passant de 5 cas pour 100 000 habitants dans le groupe d'âge de moins de 65 ans à 441 cas pour ceux de plus de 85 ans. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Dickey et al. (2010), qui ont mené une étude en Ontario, au Canada, pour évaluer l'incidence de l'aphasie après un AVC chez les patients-es hospitalisés-es. Ils ont constaté que les taux d'incidence de l'aphasie chez les adultes en Ontario augmentaient de manière significative avec l'âge, passant de 12 cas pour 100 000 personnes âgées de 20 à 64 ans à 685 cas pour 100 000 personnes âgées de 85 ans et plus.

Impacts langagiers et communicationnels de l'aphasie (ou fonctionnels)

L'atteinte linguistique chez les PVA peut se présenter sous diverses formes et affecter à la fois les aspects expressifs et/ou réceptifs du langage, qu'il s'agisse de la parole ou de l'écriture (Qarem, 2022). En effet, une personne qui avait précédemment une maîtrise du langage peut soudainement se trouver dans l'incapacité totale ou partielle de communiquer. Cela dépend en grande partie de la gravité de l'aphasie, qui peut varier en fonction de la localisation et de l'étendue de la lésion cérébrale.

Selon Code (2021), les types classiques d'aphasie, traditionnellement liés aux lésions de l'hémisphère gauche et conceptualisés initialement à la fin du XIXe siècle par Wernicke, Broca et

Lichtheim, sont généralement regroupés en deux catégories principales : les formes fluentes et non fluentes d'aphasie. La distinction entre ces deux catégories est étroitement liée à la localisation de la lésion cérébrale. Les formes fluentes d'aphasie sont généralement associées à des lésions postérieures à la fissure Rolandique centrale, tandis que les formes non fluentes résultent de lésions antérieures à cette fissure. Les caractéristiques distinctives entre l'aphasie fluente et l'aphasie non fluente englobent des aspects tels que le débit de la parole, la longueur des phrases, l'agilité articulatoire, l'effort déployé dans la parole et les stéréotypes verbaux (automatismes de la parole). En effet, une aphasie non fluente se manifeste par une parole hésitante et lente, marquée par de fréquentes pauses, un manque de précision articulatoire, et une prosodie touchée, parfois associée à une apraxie sévère de la parole.

Il semble que la caractéristique la plus fréquente de l'aphasie est **l'anomie**, une difficulté à retrouver des mots. Cependant, le terme anomie peut désigner un type spécifique d'aphasie, ou bien être utilisé pour décrire un symptôme pouvant se manifester dans divers types d'aphasie. Cette anomalie est souvent observée dans des situations où l'accès à des mots courants, tels que des noms d'objets, d'actions et d'événements, pose problème. L'incapacité à nommer un objet peut résulter du fait que la personne ne reconnaît pas l'objet, le reconnaît mais ne parvient pas à rappeler le mot de sa mémoire lexicale, ou encore qu'elle ne peut pas initier ou programmer les actions nécessaires pour prononcer un mot dont elle se souvient. Ainsi, différentes altérations de la nomination peuvent se manifester en raison de lésions affectant diverses composantes ou connexions cérébrales liées au langage.

Une autre caractéristique à prendre en compte concerne **les paraphasies sémantiques**, où la personne émet incorrectement un mot qui est sémantiquement lié au mot recherché, par exemple, dire "table" au lieu de "chaise". Ces paraphasies sont également considérées comme résultant d'un problème sous-jacent d'accès au mot correct dans le lexique. Lorsque la personne produit des sons de parole incorrects et semble éprouver des difficultés à accéder ou à récupérer le phonème approprié pour une énonciation planifiée, cela est désigné comme une **paraphasie phonémique**, traditionnellement appelée paraphasie littérale. Par exemple, lorsque le locuteur, au lieu de dire "chat", prononce "pat". Les paraphasies représentent des perturbations dans la production de la parole sans cause motrice apparente et sont généralement associées aux

aphasies fluentes. Si une personne aphasique génère de nombreuses substitutions paraphasiques, cela peut conduire à une altération sévère, rendant le discours principalement inintelligible, phénomène décrit comme du jargon ou une jargonaphasie.

On trouve également **l'agrammatisme**, une caractéristique de l'aphasie non fluente. Il s'agit des altérations dans l'utilisation de la syntaxe, affectant divers processus syntaxiques. Il peut se présenter sous différentes formes, notamment par une absence ou une quasi-absence de mots grammaticaux par rapport aux mots de contenu, l'omission des verbes auxiliaires, des altérations dans la conjugaison des verbes et la marque du temps. De plus, il engendre des difficultés au niveau de la compréhension syntaxique et de l'organisation structurée des éléments d'une phrase en relation avec leur signification. Ces altérations peuvent conduire à des erreurs dans la transmission du sens lors de la construction des phrases. En anglais, l'agrammatisme est souvent perceptible sous la forme d'un style télégraphique de parole : les mots fonctionnels sont omis, mais la personne conserve les mots de contenu, ceux qui portent le sens dans la phrase. Il est important de noter que l'agrammatisme peut également se manifester dans l'écriture.

De plus, les altérations de la lecture (**alexie/dyslexie**) et de l'écriture (**agraphie/dysgraphie**) sont fréquentes et variées dans le contexte de l'aphasie, impactant le traitement des mots isolés et des phrases connectées. Parallèlement, **les difficultés liées à la répétition** sont également courantes chez les personnes souffrant d'aphasie, manifestant des problèmes particuliers lorsqu'il s'agit de reproduire la parole d'autrui. Ces altérations dans la répétition peuvent résulter de divers problèmes, tels que l'apraxie de la parole. Cependant, lorsque ces difficultés prédominent chez une personne ayant une parole fluente, le diagnostic d'aphasie de conduction est souvent établi. En effet, les individus ayant une aphasie de conduction ont des problèmes spécifiques de répétition, en raison de l'altération du chemin entre leur système de réception de la parole postérieur et leur système de production de la parole antérieur.

Enfin, **les automatismes de la parole et les stéréotypies**, parfois désignés sous les termes d'énoncés récurrents ou répétitifs, sont des occurrences fréquentes dans la parole aphasique et peuvent constituer la majeure partie des énoncés chez certaines personnes gravement atteintes. Deux formes distinctes ont été identifiées : les formes non lexicales, caractérisées par des

combinaisons répétées de consonnes et de voyelles, et les formes lexicales, qui sont composées de mots réels. Parmi les exemples lexicaux, on retrouve des amorces de phrases, les réponses "oui" et "non", des noms de famille, ainsi que des expressions courantes et automatiques. Les automatismes de la parole peuvent se manifester dans le cadre d'une aphasie non fluente, tandis que les stéréotypies sont généralement produites de manière fluide en cas d'aphasie fluide. Concernant les altérations de la compréhension, qu'elles affectent le sens des phrases, le sens des mots isolés ou la lecture, sont fréquentes chez les PVA.

De nombreuses tentatives ont été faites pour identifier des dissociations parmi les symptômes de l'aphasie, ainsi que pour classer les différents types d'aphasie. Cependant, de nombreux chercheurs et cliniciens contemporains préfèrent éviter l'utilisation de classifications spécifiques et décrivent les altérations qu'ils observent en termes objectifs, sans se référer à un système de classification. Les deux principaux types d'aphasie, distingués en fonction de la dimension de la fluidité, sont l'aphasie de Broca, considérée comme la forme prédominante d'aphasie non fluente, parfois qualifiée d'aphasie expressive ou motrice, et l'aphasie de Wernicke, considérée comme une aphasie fluente, caractérisée comme une aphasie réceptive ou sensorielle. L'aphasie de Broca peut être légère, caractérisée par quelques problèmes articulatoires mineurs, des difficultés modérées dans la recherche de mots et un agrammatisme léger. À l'inverse, elle peut être sévère, marquée par une apraxie de la parole prononcée, des automatismes de la parole et un agrammatisme important. Dans les formes plus légères, la compréhension peut être relativement bien préservée. D'un autre côté, l'aphasie de Wernicke peut comprendre des paraphrasies significatives, produites de manière fluide, et des difficultés importantes de compréhension, notamment avec un jargon caractérisant les formes plus sévères. Il est toutefois rare que l'aphasie se manifeste de manière isolée, et des altérations cognitives peuvent fréquemment coexister avec l'aphasie. Après tout, l'utilisation du langage dépend de manière cruciale d'autres domaines cognitifs. Nous comptons sur des processus d'action et moteurs (par exemple, le déplacement de notre mécanisme phonoarticulatoire pour produire la parole), de la mémoire (nécessitant la mémoire de travail, par exemple, pour stocker le matériel verbal pendant de courtes périodes pendant que nous le traitons pour la production ou la compréhension), et nous avons besoin de la perception pour traiter l'information visuelle et auditive de

l'environnement, comme dans la lecture de texte, le traitement auditif de la parole, et l'interprétation des gestes.

Cette définition de l'aphasie ne prend pas compte de certaines altérations langagières, notamment celles découlant de lésions de l'hémisphère droit. Les dommages à cet hémisphère peuvent entraîner des perturbations significatives de la communication verbale, impactant les aspects **prosodiques, lexico-sémantiques, discursifs et pragmatiques** du langage. Selon Abusamra et al. (2009), ces difficultés se manifestent par des problèmes de traitement de la prosodie linguistique et émotionnelle, tant de manière réceptive que productive ainsi que des troubles lexico-sémantiques, en particulier lors de tâches nécessitant un traitement sémantique divergent, comme la production du plus grand nombre possible de mots selon des critères spécifiques (par exemple, citer le nom du plus grand nombre possible d'animaux). Dans cette situation, les individus avec des lésions de l'hémisphère droit produisent généralement moins de mots que les sujets sans lésion. Des difficultés surviennent également dans l'établissement de relations sémantiques entre les mots, surtout pour ceux de faible fréquence. Le traitement des significations métaphoriques ou non littérales des mots, ainsi que l'utilisation de blagues verbales, posent également des défis. Les personnes touchées ont du mal à raconter des histoires informatives, à saisir l'idée principale d'un discours, et éprouvent des difficultés à suggérer un titre pour une histoire ou à choisir une phrase résumant le sujet principal.

Enfin, elles rencontrent des obstacles dans l'utilisation d'aspects pragmatiques du langage, tels que le respect du tour de parole, le maintien d'un contact visuel approprié avec l'interlocuteur, et la gestion de la progression et de la cohérence du sujet au cours de l'échange communicatif. D'un point de vue réceptif, certains patients atteints de lésions de l'hémisphère droit ont des difficultés à comprendre les actes de langage où l'intention n'est pas explicitement mentionnée dans le message linguistique.

Impact de l'aphasie sur la vie sociale des PVA

Au-delà des conséquences sur la communication, l'aphasie a un impact négatif significatif sur la vie sociale des individus qui en sont affectés, ce qui se traduit par une détérioration de leur qualité de vie. D'ailleurs, une étude portant sur la qualité de vie liée à la santé chez des patients-es en

soins de longue durée en Ontario a révélé que l'aphasie avait l'impact le plus dévastateur sur la qualité de vie, surpassant même celui du cancer et de la maladie d'Alzheimer (Lam & Wodchis, 2010). Cette détérioration de la qualité de vie se traduit par un repli sur soi, un isolement social, et des difficultés de communication avec tous·tes les interlocuteurs·rices même avec les proches (Johansson, Carlsson, & Sonnander, 2012). En effet, Watila et Balarabe (2015) ont rapporté que les PVA montrent une récupération spontanée progressive au cours des premiers mois suivant un AVC, mais de nombreux·ses d'entre eux demeurent avec des déficits chroniques. Étant donné que le langage joue un rôle essentiel dans les relations interpersonnelles, ces patients·es éprouvent une qualité de vie liée à la santé considérablement réduite, avec des chances moindres de retourner au travail et de participer à des activités sociales (Watila & Balarabe, 2015). Ainsi, l'impact négatif sur la qualité de vie est étroitement relié à une diminution de la participation à la vie sociale, professionnelle et récréative pouvant même conduire à l'impossibilité d'être un·e citoyen·ne actif·ve (Johansson, Carlsson, & Sonnander, 2012).

L'impact néfaste de l'aphasie sur la participation sociale des PVA ainsi que sur la détérioration de leur qualité de vie a des conséquences directes sur leur bien-être mental. En effet, une revue de littérature englobant 48 études quantitatives et 22 études qualitatives, principalement menées en Europe, en Australie et aux États-Unis entre 1980 et 2015, révèle que la diminution du cercle social des PVA, les perturbations et les tensions au sein de leurs familles et la détérioration de leur qualité de vie suite à l'aphasie sont associés à la dépression, l'isolement, la solitude, la frustration ainsi qu'un faible soutien social (Northcott et al., 2016).

Dans la même optique, une étude prospective portant sur 270 PVA issues de trois hôpitaux de Copenhague, au Danemark, dans le but de déterminer les types, la gravité et l'évolution de l'aphasie chez des patients·es victimes d'AVC, et d'évaluer les éventuels facteurs prédictifs de l'évolution du langage un an après l'AVC. Les participants·es ont été soumis à une évaluation à l'aide de la Western Aphasia Battery. Les résultats indiquent que même si certains·es participants·es retrouvent des compétences linguistiques acceptables quelques mois après l'AVC, 50 % des patients·es continuent à éprouver des séquelles sur le plan psycho-affectif, au-delà des problèmes de communication, ce qui souligne l'impact à long terme de l'aphasie sur le bien-être mental des individus touchés (Pedersen, Vinter, & Olsen, 2003).

Finalement, les répercussions de l'aphasie sur la communication, la participation sociale, la santé mentale et la qualité de vie des PVA ont un impact négatif sur leur autonomie. Ils génèrent une dépendance qui peut être communicationnelle, sociale, émotionnelle et cognitive chez ces individus. En effet, les résultats de l'étude de Johansson ont mis en évidence que les PVA ont éprouvé un sentiment d'aliénation et de dépendance à l'égard de leurs proches et de leurs amis-es (Johansson, Carlsson, & Sonnander, 2012).

Répercussions de l'aphasie sur les proches des PVA

L'aphasie a également des conséquences néfastes sur la vie des proches des PVA. Elle peut avoir un impact négatif sur leur bien-être physique et/ou mental, leurs relations avec leurs proches avec aphasie, ainsi que leur autonomie et leur participation sociale, entraînant ainsi des émotions négatives.

En ce qui concerne la santé physique et/ou mentale, une étude menée par Grawburg et al. (2014) visant à décrire l'impact de l'aphasie sur les membres de la famille en utilisant le cadre de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a révélé des répercussions négatives. Vingt membres de la famille ont participé à des entretiens individuels approfondis semi-directifs. Les résultats de l'étude ont indiqué que l'aphasie avait des effets négatifs sur certaines fonctions mentales des proches, notamment la stabilité psychique, les fonctions de sommeil, les fonctions d'attention et les fonctions de mémoire, ainsi que sur les fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien, notamment les fonctions liées au maintien du poids. Par exemple, certains-es proches ont décrit ressentir de l'irritation, de l'inquiétude, du stress et se sentir débordés-es en ce qui concerne la stabilité psychique. Iels ont également fait état de difficultés de concentration au niveau des fonctions d'attention, de détérioration de leur mémoire et de problèmes de sommeil. Les résultats ont montré que l'aphasie pouvait entraîner le développement ou l'aggravation de problèmes de santé tels que la dépression, l'anxiété, les vertiges, l'hypertension, ainsi que d'autres troubles psychiatriques mineurs chez les membres de la famille des PVA. En ce qui concerne les fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien, certains-es proches ont connu des variations excessives de poids. La perte de poids était souvent attribuée au stress, tandis que la prise de poids était liée à la réduction du temps consacré à l'exercice physique.

En ce qui concerne la participation sociale et la dépendance des proches, il est important de noter que l'aphasie a des effets négatifs sur la participation sociale des proches des PVA. En effet, à la suite d'un AVC, la PVA n'est plus en mesure d'accomplir seule les activités quotidiennes. Par conséquent, le/la proche se retrouve souvent dans une situation de dépendance à l'égard de la PVA, ce qui limite sa propre capacité à participer socialement comme iel le ferait normalement. L'étude de Grawburg et al. (2014) a d'ailleurs montré que la plupart des membres de la famille ont évoqué cette dépendance à l'égard de leur proche avec aphasie. Certains-es proches ont cherché le soutien de leurs amis-es, mais nombreux-ses sont ceux qui ont constaté que leurs ami-es ne comprenaient pas bien l'aphasie et s'éloignaient d'elleux, ce qui a eu un impact négatif sur leurs relations sociales. La dépendance à la PVA a également limité la liberté des proches et leur temps personnel. En effet, les participants-es à l'étude de Grawburg et al. (2014) ont signalé une augmentation des responsabilités domestiques, allant de la cuisine et des courses au jardinage et aux soins des animaux. La responsabilité la plus fréquente était d'apporter une aide multiple à la PVA, notamment en fournissant un soutien social et en aidant à la communication. En conséquence, le temps consacré à leurs propres besoins, à des activités récréatives et à des interactions sociales a été réduit. Certains-es ont constaté que leurs loisirs et leurs activités sportives étaient adaptés en fonction des besoins de la PVA. Dans certains cas, les membres de la famille ont noté une diminution de leurs vacances en raison de la situation liée à l'aphasie. En outre, un autre impact mentionné était la réduction des revenus et l'augmentation des dépenses. Étant donné que la PVA ne peut plus travailler et nécessite des médicaments et des séances de réadaptation coûteuses, les proches se sont souvent retrouvés-es dans l'obligation de travailler davantage et de réduire leurs propres dépenses personnelles.

Enfin, pour ce qui est du changement de la relation entre le proche et la PVA, une étude menée par Baker et al. (2020) a cherché à explorer le vécu des sautes d'humeur et de la dépression chez les PVA après un AVC, ainsi que leurs préférences en matière de soins psychologiques par étapes. Cette étude a impliqué deux entretiens semi-directifs avec 10 PVA. Les participants-es à l'étude ont exprimé leur préoccupation pour le bien-être de leurs membres de famille. Les proches ont été identifiés-es comme une source essentielle de soutien pour les participants-es dans la gestion des sautes d'humeur et de la dépression. En effet, ces proches étaient souvent les premiers-ères

à intervenir lorsque le/la participant-e faisait face à un AVC. De nombreux-ses participants-es étaient sensibles à la détresse qu'ils pouvaient observer chez leurs proches. Ces proches ont été décrits-es comme fournissant un soutien à la fois émotionnel et pratique sur de longues périodes après l'AVC. Iels ont joué un rôle crucial en rassurant les PVA, en leur donnant de l'espoir, en les encourageant, en veillant à leur alimentation, en organisant des activités, en maintenant une attitude positive, en défendant leurs intérêts, en cherchant des opportunités de thérapie communautaire et en recherchant d'autres formes de soutien pour faire face à l'AVC et à l'aphasie. Quelques PVA ont également exprimé leur inquiétude ou leur culpabilité concernant leur capacité à soutenir leurs proches autant qu'elles le souhaiteraient, ainsi que leur crainte de devenir un fardeau pour elleux.

Trajectoire de soins

Le Dorze et al. (2014) ont mené une étude à Montréal en 2014 où elles ont recruté 17 PVA pour explorer les facteurs qui facilitent ou entravent la participation sociale selon elles. Les participants-es ont été interrogés-es en petits groupes de discussion semi-structurés. Iels ont mentionné parmi les obstacles les services limités après avoir subi un AVC. Il est donc intéressant de s'intéresser au continuum de soins et services des personnes subissant un AVC au Québec.

Ce continuum contient quatre phases : phase hyper-aiguë, phase aiguë, phase de réadaptation et phase de réintégration et de maintien dans la communauté.

Le parcours de soins des PVA dans la province de Québec commence généralement par une phase hyper-aiguë englobant la période qui s'étend du déclenchement d'un AVC marqué par l'apparition des premiers symptômes, jusqu'aux premières 24 heures qui suivent. Cette étape revêt une importance cruciale dans l'évolution de l'AVC. Diverses actions essentielles doivent être entreprises pendant cette période, notamment la reconnaissance des symptômes par la personne affectée ou ses proches, le transfert vers un établissement capable de poser un diagnostic 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 (24/7), la prise des premières décisions thérapeutiques, la prévention des complications à court terme telles que la dysphagie et la maîtrise de la tension artérielle, ainsi que la prise de décision concernant l'environnement thérapeutique le plus approprié.

Le parcours de soins des PVA se poursuit avec une phase de soins aigus dans un centre hospitalier, d'une durée d'environ un à sept jours. Selon les directives du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (MSSS) en 2017, les objectifs principaux de cette étape sont de préciser la cause des symptômes observés et de stabiliser la condition médicale de la PVA. Du point de vue de l'orthophonie, cette phase comprend le dépistage des troubles du langage et de la déglutition, ainsi qu'une évaluation pour déterminer la sévérité de l'atteinte. Des objectifs orthophoniques sont alors établis en collaboration avec la PVA et ses proches, conformément aux directives du MSSS en 2017 (Gouvernement du Québec, 2017). Si la PVA présente un potentiel de réadaptation, l'équipe de soins recommande une réadaptation, qu'elle soit interne ou externe, en fonction des besoins et des capacités de la PVA, en concertation avec celle-ci et ses proches. Cette recommandation tient compte des spécificités du cas et résulte d'une collaboration étroite entre l'équipe interdisciplinaire de l'hôpital, qui inclut notamment l'orthophoniste.

Dans le cadre d'une réadaptation interne, la PVA réside au sein d'un centre de réadaptation où elle bénéficie de la prise en charge d'une équipe interdisciplinaire composée de divers professionnels·les de la santé, tels que des orthophonistes, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des travailleurs·euses sociaux·ales, du personnel·le infirmier·ère, et d'autres. L'objectif commun de cette équipe est d'offrir une intervention intensive visant à accroître l'autonomie de la PVA, de manière à faciliter sa réintégration sécuritaire dans son environnement de vie habituel (Tessier, 2012). Dans ce contexte, la PVA peut bénéficier de jusqu'à cinq séances d'orthophonie par semaine, avec une durée de séjour généralement comprise entre trois et cinq semaines, selon les recommandations du MSSS en 2017 (Gouvernement du Québec, 2017).

Quant à la réadaptation externe, la PVA continue de recevoir un suivi de divers professionnels·les de la santé, à une fréquence plus ou moins élevée en fonction de ses difficultés. Par exemple, en orthophonie, les rencontres ont généralement lieu une fois par semaine, avec une limite de durée.

Enfin, le parcours de soins des PVA se conclut avec une phase de réintégration et de maintien dans la communauté. En effet, la planification de la réintégration sociocommunautaire commence dès l'élaboration du plan d'intervention pendant la phase aiguë, puis se poursuit et

s'affine au cours de la phase de réadaptation post-AVC, en étroite collaboration avec la personne affectée et ses proches aidants. La phase de réintégration et de maintien dans la communauté est intégrée aux services proposés par les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). L'établissement assure un accompagnement visant à permettre à la personne de développer pleinement son autonomie, de réaliser ses aspirations compte tenu de ses capacités et déficits, et enfin, de préserver ses compétences (Gouvernement du Québec, 2017).

Objectifs de l'orthophoniste dans la réadaptation des PVA (langage et participation sociale)

Langage :

Les orthophonistes jouent un rôle central dans la réadaptation de la communication des PVA. Traditionnellement, l'intervention orthophonique pour ces individus visait principalement à restaurer leurs compétences linguistiques (Galletta & Barrett, 2014). Cette approche, centrée sur la réduction des déficits, reste prédominante dans la pratique actuelle des orthophonistes (Laliberté, Alary Gauvreau, & Le Dorze, 2016).

De même, selon la perspective des 13 orthophonistes de la région de Montréal qui ont participé à l'étude d'Alary Gauvreau et al. (2019), l'intervention orthophonique vise à améliorer la lecture, l'écriture, l'expression linguistique et la communication fonctionnelle des PVA. L'objectif est de les aider à transmettre des messages dans leurs interactions quotidiennes, qu'elles se fassent de manière orale, écrite et/ou non verbale (Alary Gauvreau, Le Dorze, Kairy, & Croteau, 2019).

Ces approches thérapeutiques sont alignées avec les souhaits des PVA, qui cherchent principalement à améliorer leurs compétences en communication. Une étude internationale menée par Wallace et al. (2017), qui a impliqué 68 PVA et leurs proches dans sept pays, a confirmé cette orientation. L'étude avait comme objectif d'identifier les résultats importants du traitement du point de vue des PVA et de leurs familles. Les participants-es ont principalement souligné l'importance de l'amélioration de la communication pour les PVA, en mettant l'accent sur des aspects tels que l'amélioration de l'expression verbale et écrite, de la capacité à formuler des

phrases, à participer à des conversations significatives, à avoir des échanges téléphoniques, à être inclus-es dans des conversations de groupe, et à exprimer des opinions.

Participation sociale

La participation sociale, selon la définition de Dalemans et al. (2010), implique que les individus interagissent avec d'autres dans le contexte de leur vie quotidienne. En 2001, l'OMS a publié la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, qui décrit la participation comme l'implication dans des situations de vie (Dalemans et al., 2010).

La Stratégie canadienne de l'AVC définit la « réintégration dans la communauté » ou le retour au milieu de vie comme la reprise de la participation aux activités quotidiennes, le regain d'intérêts communautaires et la réappropriation de rôles sociaux significatifs après un AVC (Lindsay et al., 2008). Conformément à cette stratégie, la « réintégration dans la communauté » englobe le retour à une vie familiale et sociale active et normale (Tessier, 2012).

Il est important de comprendre comment les PVA perçoivent et définissent la participation sociale. Pour cela, Dalemans et al. (2010) ont mené une étude visant à explorer la perception de la participation sociale chez les PVA. Dans cette étude qualitative, treize PVA ainsi que douze aidants-es principaux-ales ont tenu un journal pré-structuré pendant deux semaines, suivi d'un entretien semi-structuré. Les PVA ont défini leur engagement dans la participation sociale par les éléments suivants :

- Être impliqué-e : Les PVA se sentaient souvent exclues des interactions sociales. Elles souhaitaient participer et être impliquées dans des conversations, mais ressentaient un sentiment de solitude même en présence d'autres personnes.
- Ne pas être un fardeau : Certaines PVA ont exprimé qu'elles se percevaient comme un poids pour les autres, ce qui les a amenés à renoncer à certaines activités. Elles aspiraient à être traitées de manière ordinaire et à partager des moments avec les autres sans être une source de gêne.
- Savoir ce qui se passe : Les PVA ont rapporté qu'elles éprouvaient fréquemment des difficultés à suivre les conversations et à en tirer des informations. Elles exprimaient le

désir de rester informées afin de pouvoir participer pleinement aux discussions et aux prises de décision.

- Prendre part : La plupart des PVA avaient arrêté de travailler après le développement de l'aphasie, mais elles exprimaient le souhait de contribuer à leur communauté et d'apporter leur aide aux autres.
- Être respecté·e : De nombreux·ses participants·es ont signalé qu'ils n'étaient pas perçus·es comme des individus à part entière. Parfois, iels avaient même l'impression que des étrangers·ères les considéraient comme étant en quelque sorte « hors norme ».

La réadaptation de l'aphasie vise généralement à aider les patients·es à recouvrer une capacité de communication suffisante pour participer pleinement à la vie (Elman, 2005) cité dans (Dalemans et al., 2010). La participation sociale devient de plus en plus une préoccupation dans les soins de santé, et par conséquent, il peut y avoir des évolutions dans la manière dont les PVA reçoivent leur traitement (Dalemans et al., 2010).

La stratégie canadienne de l'AVC souligne que la participation sociale doit être intégrée aux objectifs de la réadaptation après un AVC, et que l'équipe interdisciplinaire devrait encourager l'utilisation de ressources communautaires telles que les groupes de soutien familial pour favoriser l'autonomie et le retour à la vie normale (Lindsay et al., 2008).

Au Québec, une province du Canada, le modèle de Développement Humain-Processus de Production du Handicap MDH-PPH est largement utilisé dans la planification et la prestation de services de réadaptation (Le Dorze et al., 2014). Selon le MDH-PPH, les facteurs environnementaux, tant sociaux que physiques, qui organisent la société et les environnements de vie, ont une incidence directe sur la participation sociale de l'individu (Fougeyrollas, 2021).

En Australie, les entretiens approfondis avec 34 orthophonistes, au sujet de leurs expériences en établissant des objectifs avec des PVA, ont fait ressortir la communication, les facteurs d'adaptation et de participation, ainsi que l'éducation, comme étant les principaux objectifs du processus de réadaptation. Faciliter la participation aux activités sociales des PVA était un objectif global important, que ce soit au sein de la famille ou avec des amis·es. Cela inclut l'implication dans la vie quotidienne de la famille et la reprise d'activités liées au mode de vie. De plus, cela

pouvait également impliquer d'orienter le/la patient·e vers d'autres traitements ou activités, tels que des groupes d'aphasie, ou des services de réadaptation communautaires, afin de renforcer leur autonomie et leur participation sociale. Il a également été noté que la communication était utilisée comme un moyen pour atteindre l'objectif de participation sociale. Cela signifiait que les orthophonistes mettaient en place des activités visant à maintenir la communication en créant régulièrement des occasions d'interaction. De plus, ils identifiaient et partageaient des stratégies pour surmonter les difficultés de communication. En outre, ces professionnels·les estimaient que renforcer la communication contribuait à accroître l'indépendance des PVA, réduisant ainsi leur dépendance à l'égard des membres de leur famille dans les contextes d'interactions sociales (Sherratt et al., 2011).

Défis liés à une récupération insatisfaisante

Services insuffisants / défis liés à la trajectoire de soins

Malgré la prise en charge des PVA par une équipe multidisciplinaire et des professionnels·les de la santé, ces dernières décrivent les services offerts comme insuffisants (Alary Gauvreau, Le Dorze, Croteau, & Hallé, 2019). Le langage n'étant pas entièrement revenu au niveau initial, elles trouvent leur sortie de l'hôpital difficile (Le Dorze et al., 2014).

Bien qu'il existe une base de données plus large et une compréhension plus approfondie de l'importance de fournir des approches durables de la réadaptation de l'aphasie, les services sont minimales dans les phases aiguës et subaiguës, et souvent inexistantes dans les phases chroniques (Simmons-Mackie, 2018). Des études menées dans plusieurs pays (Singapour, Hong Kong, Amérique du Nord, UK, Australie) soulignent le manque de services à long terme, la faible intensité d'intervention et la négligence d'améliorer la participation sociale des PVA (Guo, Togher, & Power, 2014; Kong & Tse, 2018; Palmer, Witts, & Chater, 2018).

Dans le même ordre d'idées, dans le cadre d'un projet postdoctoral au département de réadaptation à l'université de Laval, Lamontagne et al. (2019) ont recruté 68 patients·es et proches provenant de six régions socio-démographiques du Québec afin d'avoir leur perception des soins et des services de réadaptation reçus. En général, les résultats de cette étude montrent

que les patients-es trouvent des difficultés d'accessibilité aux services dans certaines phases (hyper aiguë, aiguë, post aiguë, phase de réintégration), manquent d'informations sur l'évolution de leur condition ainsi que les services et ressources disponibles pour elleux et espèrent une bonification dans la phase de réintégration dans la communauté. En effet, les patients-es ont décrit qu'ils ont ressenti un besoin d'informations important à la phase aiguë de services. Iels trouvaient que les réponses reçues n'étaient pas rassurantes et assez claires. De plus, iels ont rapporté qu'ils auraient désiré avoir davantage de services de réadaptation, autant en termes de durée qu'intensité, que ce soit en phase aiguë ou post aiguë. Selon leur perception, l'intensité des services devrait augmenter même si une amélioration des fonctions est observée. Toutefois, les établissements de réadaptation expliquent l'insuffisance de services par un manque de ressources financières et humaines. Enfin, le retour dans le milieu de vie s'avère la phase la plus difficile pour les personnes ayant eu un AVC et leurs proches. Les rares ressources disponibles pour ces personnes (services offerts par les ressources associatives et par quelques Centres de Santé et de Services Sociaux CSSS) peinent à répondre aux besoins de ces personnes, qui se retrouvent démunies face à leurs difficultés. Iels ont rapporté aussi la carence de ressources à proximité et l'absence de support comme le service d'accompagnement et le transport. Dans un même ordre d'idées, aucun service de réadaptation à long terme n'est disponible au Québec (Lamontagne et al., 2019). Afin de maintenir la réadaptation sur le long terme, certaines associations communautaires proposent des activités de groupe et des interactions sociales aux PVA. Toutefois, il est important de noter que ces services ne sont pas accessibles dans toutes les régions du Québec (*L'aphasie*, s. d., Aphasiequebec.com).

La continuité des soins est un domaine de préoccupation important pour les personnes victimes d'un AVC et leurs aidants-es (Lamontagne et al., 2019). En effet, Pindus et al. (2018) ont publié en 2018 une revue systématique et une méta-ethnographie de 51 études qualitatives réalisées en Angleterre, Australie, États-Unis, Norvège, Canada, Irlande du Nord, Iran, Suède, Écosse et Royaume-Uni. Ces études sont axées sur les personnes victimes d'AVC, leurs aidants-es et leurs expériences avec les soins primaires et les services de santé communautaires. Iels ont ainsi constaté que les besoins de soutien continu étaient mentionnés dans environ 25 % des études analysées, et que le manque de suivi proactif de la part des professionnels-les des soins primaires,

des soins aigus ou des professionnels·les paramédicaux·ales crée de la frustration et de l'insatisfaction chez les participants·es. De plus, le manque de continuité des soins peut être particulièrement difficile lorsque les services de réadaptation en AVC sont organisés en un continuum de soins plutôt qu'en un seul point de service, car chaque transition d'une phase à une autre représente une opportunité de rupture, soit sur le plan informationnel, relationnel, ou point de vue clinique.

Obstacles perçus par les orthophonistes

Concernant la perception des professionnels·les de la santé, les orthophonistes identifient les obstacles à l'obtention d'une récupération fonctionnelle optimale comme la réduction de la durée du séjour et la pression pour fournir des services dans des limites prédéterminées (Rosenfeld, 2002) cité dans (Paul & Sanders, 2010).

Prenant comme exemple l'objectif des orthophonistes visant à améliorer la participation sociale des PVA, une étude menée par Alary Gauvreau et al. (2019) au Québec a révélé que, depuis 2012, bien que la réadaptation post-AVC au Québec ait placé la participation sociale au cœur de ses préoccupations, cette dimension n'est pas considérée comme une priorité dans la thérapie orthophonique. L'accent est plutôt mis sur l'amélioration des compétences langagières. Les chercheuses ont souligné qu'outre l'amélioration du langage, d'autres aspects importants tels que la participation, la positivité et l'autonomie peuvent être négligés. Certains·es orthophonistes interviewés·es dans le cadre de cette étude ont identifié le manque de ressources et de temps alloués à chaque patient·e comme l'un des obstacles à la réalisation de cet objectif (Alary Gauvreau, Le Dorze, Croteau, & Hallé, 2019).

De manière similaire, une étude menée par Shrubsole et al. (2019) en Australie a examiné les obstacles et les facteurs facilitants dans la mise en œuvre des objectifs de la réadaptation orthophonique. Elles ont interrogé 20 orthophonistes travaillant en milieu hospitalier. Les obstacles les plus couramment évoqués étaient le manque de ressources et de temps, ainsi que la mauvaise adaptation de l'environnement physique, notamment le manque d'espace privé et de calme. Certains·es participants·es ont également mentionné comme obstacle les attentes de leurs collègues en milieu hospitalier, qui considéraient souvent que les patients·es n'avaient

besoin que d'améliorer leur parole, créant ainsi un défi supplémentaire pour les orthophonistes dans la réalisation de tous les objectifs fixés. D'autres ont exprimé un manque de confiance en elleux et d'auto-efficacité, en particulier lorsqu'ils travaillaient avec des PVA sévère ou ayant des difficultés de compréhension. En outre, iels ont souligné que la réadaptation nécessitait des thérapeutes ayant une grande expérience avec les PVA pour renforcer leur confiance en elleux.

En tenant compte des obstacles qui peuvent entraver la récupération fonctionnelle optimale chez les PVA, les orthophonistes ont pensé aux approches d'autogestion. L'autogestion de la maladie est définie comme « la capacité intrinsèque d'un individu actif, responsable, informé et autonome à vivre avec les conséquences médicales et émotionnelles de sa ou ses affections chroniques en partenariat avec son réseau social et les prestataires de soins » (Van de Velde et al., 2019, p. 10).

Les modèles de maladies chroniques ont intégré les approches d'autogestion, dans lesquelles les individus acquièrent les compétences et la confiance nécessaires pour assumer la responsabilité de la gestion de leurs affections (Nichol et al., 2022). Cependant, l'autogestion de l'aphasie se heurte à des obstacles spécifiques. En effet, une étude en Australie réalisée par Nichol et al. (2023) a été menée auprès de 15 orthophonistes par le biais des entretiens individuels semi-dirigés de 22 à 54 minutes visant à explorer leurs perspectives sur l'autogestion de l'aphasie. Elle a fait ressortir les obstacles perçus à cette approche tels que les troubles d'humeur, la dépression, l'anxiété, les troubles du langage et les déficits cognitifs des PVA. Par conséquent, bien que les orthophonistes s'efforcent d'atteindre leurs objectifs, les modèles de maladies chroniques ne semblent pas adaptés à l'aphasie et ne produisent pas les résultats escomptés.

À travers la littérature que nous venons de détailler, nous remarquons que les systèmes de santé font face depuis longtemps à des défis bien documentés pour fournir des services complets aux PVA. Les recherches ont montré à maintes reprises un écart entre les meilleures pratiques recommandées en termes de quantité, de qualité et de durée du traitement de l'aphasie et les services effectivement disponibles. En conséquence, les PVA sont souvent contraintes de prendre en charge leur réadaptation elles-mêmes, avec l'aide de leurs proches, en recourant à des services de clinique privée ou à des organismes communautaires.

Manque de soutien professionnel pour les proches

Afin de favoriser la pleine participation sociale des PVA, les orthophonistes devraient également prendre en compte les besoins des proches en matière d'information, de soutien et de formation tout au long du continuum de soins (Hilton et al., 2014). Étant donné que les proches sont les personnes qui connaissent le mieux la PVA, qui interagissent avec elle quotidiennement et qui ont de nombreuses conversations à aborder, il est essentiel de leur offrir une formation. Cette formation peut contribuer à une participation plus efficace aux conversations, bénéfique pour toutes les parties impliquées (Shrubsole et al., 2017).

De même, Alary Gauvreau et Le Dorze (2022) ont mené une étude au Québec qui avait pour but de décrire les résultats d'un groupe de communauté de pratique selon les perspectives des orthophonistes. Elles ont fait des entretiens individuels semi-dirigés 4 à 10 semaines après la fin de l'expérience de la communauté de pratique auprès de 13 orthophonistes afin de mettre en lumière les apprentissages réalisés. Les participants-es ont déclaré qu'ils pensaient que les PVA, les proches et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire devraient être impliqués-es dans la définition des objectifs de la réadaptation. En outre, il est essentiel de fournir aux amis-es et aux familles des PVA un accès à des informations et à une formation sur l'aphasie. Cela contribue à accroître la compréhension et l'acceptation de l'aphasie, à soutenir le maintien des amitiés, des relations et des rôles relationnels, et à rendre le soutien social plus acceptable pour le réseau social (Manning et al., 2019).

Du point de vue des proches, les attentes et les demandes concernant le soutien des professionnels-les de la santé englobent divers aspects. Cela comprend un soutien pour la prise en charge de la PVA, un soutien émotionnel pour faire face aux conséquences de l'aphasie et un soutien psychosocial et financier (Le Dorze & Signori, 2010). Iels expriment également le besoin d'informations opportunes sur l'aphasie, d'inclusion dans le processus de réadaptation ainsi que la possibilité de bénéficier d'un répit occasionnel (Le Dorze et Signori, 2010 ; Hilton et al., 2014).

Cependant, malgré l'insistance de la littérature sur l'importance de prendre en considération les proches, la réalité clinique ne semble pas toujours suivre cette recommandation. En effet, ce ne

sont pas uniquement les PVA qui mettent en lumière les lacunes dans les services ; les proches font également état de problèmes majeurs.

Une difficulté importante signalée par les proches des PVA concerne le manque de soutien de la part des professionnels·les de la santé au sein des établissements médicaux. Les proches sont souvent confrontés·es à une prestation de services insatisfaisante, caractérisée par un manque d'informations, des modalités de communication décourageantes, ou encore un manque de soutien pour faire face aux difficultés de communication et aux bouleversements dans la vie (Brown et al., 2011).

Par ailleurs, une étude néerlandaise réalisée par van Rijssen et al. (2023) auprès de 20 PVA et 12 proches visait à répondre à deux questions : premièrement, comment les PVA et leurs proches perçoivent-ils l'accessibilité de la communication avec le/la personnel·le de santé, et comment estiment-t-iels qu'elle pourrait être améliorée ? Deuxièmement, comment les proches vivent-iels le soutien offert par le/la personnel·le de santé, et comment pensent-iels que cela pourrait être amélioré ? Les PVA de cette étude et leurs proches ont été sélectionnés parmi les patients·es traités·es par des orthophonistes dans trois centres de réadaptation gériatrique aux Pays-Bas, et les données ont été collectées à travers des entretiens semi-structurés. Nous allons nous pencher plus en détail sur les résultats relatifs à la deuxième question de recherche de cette étude. Les résultats ont mis en évidence que les conseils, l'orientation, l'accompagnement, et l'éducation étaient principalement axés sur la PVA. En revanche, le soutien et les conseils destinés aux proches ne répondaient pas suffisamment à leurs besoins émotionnels liés à la vie avec un membre de la famille avec aphasie. En conséquence, la majorité des proches ont fait part de leur expérience négative en matière de soutien, d'orientation, de conseils, et d'éducation en ce qui concerne leurs propres besoins. Nous allons citer quelques exemples tirés de l'étude pour illustrer les défis auxquels sont confrontés·es les proches. L'un des proches a partagé son sentiment d'isolement, regrettant de ne pas avoir trouvé un·e professionnel·le de la santé avec qui partager ses chagrins et son anxiété. Une autre proche a exprimé la conviction que si on lui avait donné des indications sur la manière de prendre soin d'elle-même, elle aurait été plus apte à s'occuper de son mari. Une autre a rapporté se sentir négligée par les personnels·les de santé, car ces

derniers·ères se concentraient exclusivement sur son mari avec aphasie sans tenir compte de son bien-être psychosocial.

Ainsi, même si des directives et des interventions ont été développées pour améliorer les soins de santé destinés aux PVA et à leurs proches, il est manifeste que des défis importants subsistent en ce qui concerne l'accès et la fourniture d'informations, le soutien, et la communication avec les professionnels·les de la santé (van Rijssen et al., 2023).

De plus, bien que l'établissement d'objectifs inclue les proches, en plus du personnel·le de santé et de la PVA, ces derniers·ères sont souvent exclus·es de ce processus, malgré les répercussions de l'aphasie sur leur vie. Une étude réalisée en 2005 a révélé que seulement 4 % à 20 % des membres de la famille ont participé à la définition des objectifs de réadaptation pour leurs proches avec aphasie (Monaghan et al., 2005). En dépit de la reconnaissance de l'importance de l'implication des familles dans le traitement, seulement un cinquième du temps de traitement de l'aphasie est consacré aux familles (Johansson, Carlsson, & Sonnander, 2011).

Finalement, pour recueillir la perspective des orthophonistes à ce sujet, une étude qualitative descriptive a été menée en Australie par Sherratt et al. (2011). Elle visait à examiner les objectifs que les cliniciens·nes se fixent pour leurs clients·es avec aphasie et les membres de leur famille. Un grand nombre d'orthophonistes ont reconnu le manque d'objectifs spécifiques pour les membres de la famille. Dans certains cas, il n'a pas été possible d'inclure les membres de la famille dans le processus de réadaptation en raison de contraintes liées à des problèmes du transport, au manque de temps, à l'épuisement ou à la décision du membre de la famille de ne pas s'engager. Pour certains·es orthophonistes, les interactions limitées avec les membres de la famille étaient dues à l'éthique ou aux restrictions du cadre thérapeutique ou à des préférences personnelles du thérapeute.

Organismes communautaires comme piste de solution :

Dans une étude menée en Australie par Power et al. (2015), dont l'objectif était d'élaborer et de valider un ensemble national d'énoncés de meilleures pratiques pour orienter la réadaptation des PVA après un AVC, les cliniciens·nes, les décideurs·euses politiques et les PVA ont été consultés

pour recueillir leur avis sur les meilleures pratiques en aphasie. Iels ont tous-tes convenu de l'importance de l'inclusion de l'intervention de groupe dans le processus de réadaptation, particulièrement pour les individus souffrant d'aphasie persistante à long terme.

De plus en plus, la rééducation des PVA intègre la thérapie de groupe, ce qui peut non seulement améliorer leur fonctionnement communicatif mais aussi leur qualité de vie (Hoover et al., 2017). Cette approche a suscité de nouvelles initiatives dans diverses régions du monde, comme les États-Unis, le Canada, la Nouvelle-Zélande et le Royaume-Uni, qui se sont appuyées sur un modèle social pour des interventions en groupe (Elman, 2016 ; Rotherham, Howe, & Tillard, 2015 ; Simmons-Mackie & Holland, 2011). Depuis lors, de nombreuses études ont été menées pour évaluer les résultats et les impacts des interventions de groupe pour les PVA, ainsi que la valeur qu'elles apportent (Woelders et al., 2018).

La thérapie de groupe pour les PVA est généralement accessible via des programmes communautaires, parfois désignés sous le nom de centres d'aphasie. Ces centres sont souvent dirigés par des orthophonistes, des étudiants-es en orthophonie, des bénévoles ou des équipes multidisciplinaires. Au Québec, on retrouve par exemple des organismes tels que l'association québécoise des personnes aphasiques. Les centres d'aphasie offrent une variété d'activités, telles que le chant, l'art, les activités de prise de parole en public ou les clubs de lecture, qui ont en commun un aspect social important. Ces activités favorisent la rencontre et l'interaction entre les PVA dans un environnement de communication assisté (Wilson et al., 2023). En évoquant le chant et l'art, une étude récente sur les interventions basées sur les arts et la musique a souligné le rôle essentiel du cadre de groupe en favorisant la cohésion sociale et la connexion significative avec d'autres participants-es (Fancourt & Finn, 2019).

De plus, les organismes communautaires proposent également des activités physiques et récréatives. Participer à ces activités est vivement recommandé pour la santé et le bien-être à long terme des survivants-es d'AVC (Winstein et al., 2016). De nombreuses PVA après un AVC expriment le désir de s'engager dans des activités physiques telles que le yoga (Haley et al., 2019).

Ainsi, les groupes communautaires sont fréquemment utilisés pour dispenser des interventions visant à promouvoir la santé et le bien-être.

Pour approfondir l'impact de ces organismes communautaires sur les PVA, une étude néerlandaise réalisée en 2018 a cherché à mieux comprendre la signification et la valeur des centres d'aphasie du point de vue des PVA et de leurs proches en contexte naturel. Pour ce faire, les chercheurs ont employé plusieurs méthodes, notamment l'observation des participants-es, des entretiens semi-structurés, des entretiens de groupe et des méthodes créatives pour ceux ayant des difficultés sévères du langage. Les conclusions de cette étude ont corroboré le fait que les centres d'aphasie jouent un rôle crucial pour aider les PVA à surmonter leur isolement. Ces centres ouvrent de nouvelles perspectives, permettent aux participants-es de retrouver un sens à leur vie, et offrent un espace sécurisé pour apprendre, surmonter la honte et renforcer la confiance en elleux. Le travail en groupe est particulièrement précieux, car il engendre un sentiment d'appartenance mutuelle. De plus, les PVA expérimentent la satisfaction de contribuer de manière significative en aidant les autres. Ces valeurs sont mises en évidence par les proches également, qui se sentent aussi appuyés-es dans leur adaptation à la vie aux côtés de leur partenaire (Woelders et al., 2018).

De manière similaire, Le Dorze et al. (2014) ont entrepris une étude impliquant 17 PVA pour explorer les facteurs qui favorisent ou entravent leur participation sociale. Lors de discussions de groupe semi-structurées, les participants-es ont identifié plusieurs éléments favorables, parmi lesquels figuraient les organisations communautaires pour l'aphasie. Iels ont exprimé que leur implication dans ces groupes leur fournissait une opportunité d'exercer leurs compétences en communication et qu'elle avait contribué à l'amélioration continue de leurs aptitudes à communiquer. Plus précisément, les participants-es ont partagé leurs sentiments de bienvenue, de protection, d'inclusion et d'absence de jugement au sein de ces organisations. Iels ont évoqué un fort sentiment d'appartenance, se considérant comme faisant partie d'une grande famille où iels se sentaient compris-ses et soutenus-es par d'autres personnes ayant vécu des situations similaires et difficiles. Ces organismes ont été décrits comme des espaces permettant de donner du sens à leurs propres vécus grâce au partage d'expériences personnelles, et comme un lieu où iels pouvaient recevoir un appui et de l'aide. Enfin, certains-es participants-es ont noué de nouvelles relations sociales grâce à leur engagement au sein de ces groupes.

De même, une revue systématique menée par Manning et al. (2019) visait à accroître la compréhension théorique de la manière optimale de favoriser et de soutenir le rétablissement personnel et la qualité de vie des PVA en intégrant leurs points de vue. Les résultats ont révélé que la participation des PVA est encouragée par des opportunités et des environnements favorables. Les PVA ont exprimé leur satisfaction quant aux possibilités de socialisation dans la communauté, notamment la chance de rencontrer et d'interagir avec d'autres personnes ayant survécu à un AVC et souffrant d'aphasie, au sein de groupes de soutien et de thérapie. L'un des participants a souligné : « c'est vraiment bien, parce que vous pouvez... vous pouvez... eh bien vous pouvez leur parler. Et vous savez que vous parlez et que vous vous en sortez. Et parler vous aide. Cela vous aide ». Les personnes qui fréquentaient les organisations d'aphasie se sont senties accueillies, protégées, incluses et n'ont pas ressenti de jugement de la part des autres. Elles ont eu l'occasion de partager leurs expériences, de leur donner un sens, de recevoir un soutien et de nouer de nouvelles amitiés.

En résumé, il a été établi que les interventions de groupe, qui dotent les individus des connaissances, compétences et confiance nécessaires pour forger de nouvelles identités sociales, ont un impact significatif sur la santé psychosociale, notamment en réduisant la solitude, la dépression et l'anxiété, tout en améliorant le bien-être et la communication. Pour expliquer les mécanismes sous-jacents à ces effets, la recherche a montré que l'identification à un groupe social constitue le fondement de l'offre et de la réception d'un soutien social essentiel. Elle sert aussi de protection contre la stigmatisation sociale négative, apporte un sens, permet une influence sociale positive, et renforce un sentiment d'efficacité collective (Tarrant et al., 2021).

La thérapie par les arts avec les PVA

Des organisations artistiques ou des projets de recherche sont créés par et/ou pour les personnes en situation de handicap, dans le but de favoriser leur développement en tant qu'artistes, mais surtout de leur permettre de vivre pleinement de manière autonome et active au sein de leur communauté (Eckard & Myers, 2009).

Comme mentionné précédemment, l'aphasie a un impact significatif sur la vie sociale des personnes touchées, entraînant des problèmes psychologiques tels que la dépression, l'anxiété

et l'isolement. Ce trouble affecte également leur capacité de communication, qui est essentielle pour une participation normale dans la société. La littérature a abondamment documenté les avantages de la thérapie artistique pour les PVA, améliorant à la fois leurs capacités de communication et leur bien-être général en réduisant les troubles psychosociaux. En effet, Guay (2018) a formulé l'hypothèse que la participation des personnes atteintes de lésions cérébrales à l'art-thérapie de groupe stimulerait leur communication et accroîtrait leur sociabilité, améliorant ainsi leur qualité de vie. Elle a mené une étude de comparaison pré-expérimentale dans laquelle les participants-es ont choisi un programme de 10 semaines en fonction de leurs intérêts, soit un groupe d'art-thérapie, soit un groupe classique de compétences en communication dirigé par des orthophonistes et des assistants-es en troubles de la communication. Les résultats qualitatifs ont indiqué que l'art-thérapie de groupe renforçait la sociabilité et améliorait l'état émotionnel des participants-es.

Dans la même veine, une revue de littérature réalisée par Reynolds (2012) met en évidence le caractère de l'art-thérapie, y compris des activités telles que le dessin, en tant qu'intervention capable de traiter les diverses séquelles chez les survivants-es d'un AVC. Elle facilite la concentration, favorise l'interaction sociale, améliore la communication et permet l'expression émotionnelle. De plus, concernant les défis physiques, des études de cas ainsi que des entretiens montrent que les survivants-es d'AVC améliorent l'utilisation du membre affecté et acquièrent des techniques d'adaptation en participant à l'art-thérapie (par exemple l'étude de Yaretzky, Levinson and Kimchi (1996)).

Par ailleurs, Horovitz (2005) a également mis en évidence les avantages significatifs de l'art-thérapie notant que de nombreuses PVA ont développé leurs compétences artistiques et exprimé leur créativité, même si elles avaient peu ou pas d'intérêt pour l'art avant leur AVC.

Les thérapies par les arts, qu'il s'agisse de dessin, de peinture, de sculpture, etc., peuvent répondre à bon nombre des préoccupations des survivants-es d'un AVC, notamment les difficultés de communication et les problèmes liés à la participation sociale. En effet, Lo, Lee et Ho (2019) ont mené une revue systématique en 2019 dans le but d'explorer les expériences, à la fois positives et négatives, des thérapies basées sur les arts créatifs chez les survivants-es d'un AVC.

Cette analyse englobait onze études publiées entre 2005 et 2017, réalisées dans divers pays et villes, dont l'Australie, le Brésil, Hong Kong, la Nouvelle-Zélande, la Suède, le Royaume-Uni et les États-Unis. Parmi ces études, six ont mis en œuvre des interventions axées sur la musique, trois sur les arts visuels, une sur la danse et une sur la lecture. Les résultats ont souligné que les interventions basées sur le chant avaient en commun l'amélioration de la communication, englobant une meilleure recherche de mots, une fluidité accrue dans la conversation, une amélioration de la qualité vocale, de l'intensité, de la prosodie et de la confiance à parler. Cette amélioration s'explique par la possibilité offerte par ces interventions de pratiquer la communication dans un environnement favorable, encourageant la communication verbale et non verbale. En ce qui concerne les résultats relatifs à la participation sociale, il a été observé que l'homogénéité des groupes impliqués dans les thérapies basées sur les arts créatifs favorisait une compréhension partagée, renforçant ainsi le soutien entre pairs et facilitant l'interaction et la connexion entre elleux.

En relation avec les arts créatifs, Partridge (2022) parle dans son article d'une entrevue réalisée par Burns en 2020 où l'art-thérapeute décrit son expérience en arts créatifs avec les personnes atteintes de démence en Écosse comme ayant un impact profond. Elle souligne que c'est l'une de ses expériences les plus vivantes et décrit les personnes avec lesquelles elle a travaillé comme des individus extrêmement vivants à la fin de leur vie. De plus, Burns a noté que l'utilisation de matériel artistique contribue à « garder le monde sensoriel vivant » pour les personnes atteintes de démence. Elle a noté que les personnes âgées résidant fréquemment dans des établissements de soins côtoient de nombreux·ses prestataires de soins, mais les art-thérapeutes ont la capacité de s'asseoir avec ces individus pour explorer des moyens verbaux et visuels, d'exprimer leurs souvenirs, leurs émotions et leurs histoires de vie, même lorsque les affections liées à l'âge entravent d'autres formes de communication.

Dans le même ordre d'idées, l'art-thérapie offre un moyen de soutien, d'expression, et d'adaptation pour les PVA, permettant à ces dernières de communiquer et de répondre à leurs besoins. Par exemple, une personne âgée avec aphasie a utilisé des dessins et des gestes pour interagir avec ses pairs. Elle créait des dessins d'animaux qu'elle montrait à ses compagnons, qui devinaient à haute voix l'animal qu'elle avait dessiné. Ses sourires et ses hochements de tête

enthousiastes indiquaient qu'ils avaient correctement interprété son travail. Ces échanges visuels ont maintenu son lien avec ses pairs dans des environnements de soins assistés et de soins infirmiers spécialisés (Partridge, 2022).

Les approches corps-esprit et arts créatifs, considérées comme holistiques et centrées sur la personne, privilégient d'autres canaux que la communication verbale, mettant l'accent sur des exercices comportementaux et des activités artistiques pour favoriser la connexion corps-esprit et bien-être. Ces approches, généralement orientées vers le groupe, transmettent des stratégies d'autorégulation, permettant aux individus de jouer un rôle actif dans la gestion de leur santé mentale (Kapitan, 2012). Elles ont été démontrées comme ayant des effets positifs pour encourager la participation sociale et réduire les troubles de l'humeur chez les patients-es victimes d'AVC (Ali, Gammidge, & Waller, 2014).

Continuant à explorer les avantages des arts créatifs, Pieri et al. (2023) ont mené une revue de littérature englobant 22 études, tant qualitatives que quantitatives, publiées de 2008 à 2020. Ces études étaient réparties dans différents pays, dont sept aux États-Unis, cinq au Royaume-Uni, trois en Australie, deux au Canada, une au Brésil, une en Italie, une en Corée et une en Nouvelle-Zélande. Cette revue avait pour objectif d'évaluer la disponibilité, la faisabilité et l'efficacité des thérapies corps-esprit et des arts créatifs dans l'amélioration du bien-être des PVA. Les résultats les plus fréquemment mesurés dans le cadre des interventions corps-esprit pour les PVA étaient l'attention, le langage et l'humeur. En ce qui concerne les thérapies par les arts créatifs, les résultats les plus couramment évalués étaient la qualité de vie, l'humeur, le langage, la communication, la participation sociale et la cognition. Ces approches étaient généralement bien perçues par les PVA, qui les considéraient comme des activités récréatives positives, significatives, et accessibles. De plus, elles contribuaient à renforcer l'autonomie, la confiance en soi, la solidarité entre pairs, et le bien-être (Tamplin et al., 2013).

Le Théâtre avec les PVA

Comme évoqué précédemment, la littérature a révélé que les organismes proposant des activités artistiques telles que le chant, le dessin, la peinture, etc., offrent des avantages significatifs aux PVA. Ces activités ont un impact positif sur leur communication, leur participation sociale, leur

qualité de vie, et favorisent des émotions positives. En outre, certaines études ont également mis en avant le théâtre en tant qu'art ayant des retombées positives pour les individus avec handicap, améliorant ainsi leurs compétences en communication et leur intégration sociale.

L'étude de Cherney et al. (2011) présente les résultats d'un cours de théâtre offert à un groupe de 14 PVA par le Center for Aphasia Research and Treatment (CART) du Rehabilitation Institute of Chicago. Cherney, qui est l'auteure principale de l'article, est la directrice du CART, un centre créé dans le but de favoriser le développement et la mise en œuvre d'intervention visant à accroître la participation sociale et à améliorer les compétences en communication des PVA. Étant donné le manque de littérature sur l'utilisation du théâtre et de la dramathérapie auprès des PVA, ainsi que sur les résultats potentiels de cette approche, les auteurs·rices ont entrepris de décrire en détail la conception du cours et les techniques employées. Le cours, d'une durée de 18 semaines avec des sessions de 90 minutes par semaine, se concluait par une représentation théâtrale créée et jouée par les PVA, avec l'aide d'un dramathérapeute et d'un orthophoniste. Ensuite, les auteurs·rices ont évalué les effets de la participation au cours sur les PVA à l'aide de deux échelles : des sous-échelles de la Burden of Stroke Scale (BOSS) et la Communication Confidence Rating Scale for Aphasia. Des mesures ont été prises avant et après le programme pour sept des 14 participants·es, permettant aux auteurs·rices d'identifier des bénéfices significatifs, notamment une amélioration de la confiance en communication et une augmentation des émotions positives, ainsi qu'une légère réduction des émotions négatives et de la détresse associée à la vie avec l'aphasie.

Dans le même ordre d'idées, l'étude d'Eckard et Myers (2009) met en lumière le travail de l'Improbable Theatre Company (ITC), aujourd'hui appelé Theatre 360, à travers des entretiens dirigés réalisés avec six de ses membres. Cette compagnie a été fondée par des artistes vivant avec un handicap dans le but de proposer des créations artistiques de qualité grâce à une démarche collaborative centrée sur le développement individuel. Les autrices de l'article ont été impliquées dans le travail de l'ITC : Eckard, professeure de théâtre à l'Université d'État de l'Arizona, a animé un atelier au sein de la compagnie ; Myers, autrice et metteuse en scène, a siégé au conseil d'administration de l'organisation. À travers leur article, les autrices visent à donner la parole aux membres de l'ITC pour mettre en avant les défis et les opportunités que le

théâtre offre tant à ses artistes qu'à son public. Travailler avec des artistes en situation de handicap exige de l'organisme une grande adaptabilité, de la créativité et de la patience, comme le révèlent les entretiens. La flexibilité s'avère donc essentielle dans la planification et le déroulement des activités. La présence des artistes en situation de handicap requiert une prise en compte des horaires, des besoins en transport adapté et des caractéristiques des lieux où se tiennent les activités. De plus, le processus de création artistique lui-même exige de l'organisme une ouverture et une grande capacité d'adaptation pour favoriser la participation de tous·tes, malgré les différences cognitives et physiques propres à chaque artiste en situation de handicap. Par ailleurs, les membres de l'ITC soulignent l'importance des moyens mis en place pour créer un environnement sûr et bienveillant. Iels insistent sur la nécessité d'évoluer dans un cadre axé sur la tolérance et la collaboration, favorisant ainsi le développement d'un sentiment d'appartenance à une communauté. Cet élément semble être crucial pour motiver les artistes en situation de handicap, les encourageant à s'investir pleinement. Les participants·es évoquent également l'apprentissage des codes théâtraux, qui leur permet de développer de nouvelles compétences professionnelles et renforce leur engagement (Eckard & Myers, 2009).

Toujours dans l'exploration des avantages du théâtre pour les personnes en situation de handicap, une étude menée par Wood et al. (2020) à New York visait à examiner les résultats de l'utilisation du théâtre thérapeutique avec des PVA. Ils ont entrepris une analyse thématique basée sur des discussions pour évaluer un programme pilote de 12 semaines qui a mis en œuvre le modèle de théâtre thérapeutique Co-Actif pour les personnes en rétablissement de l'aphasie. Le théâtre thérapeutique implique l'utilisation délibérée du processus et de la performance théâtrale pour atteindre des objectifs et des intentions thérapeutiques spécifiques pour un groupe de population particulier (Snow, 2000) cité dans (Wood et al., 2020). Les résultats d'une discussion de groupe impliquant cinq PVA ont révélé que les participants·es ont pu établir des relations significatives. Iels ont convenu que leur implication dans la production du théâtre thérapeutique Co-Actif leur avait permis de développer des relations significatives avec d'autres personnes partageant des difficultés similaires. En conséquence, cela a renforcé leur courage, leur espoir, et a fourni le soutien dont iels avaient besoin pour se produire, en particulier lors des parties de la pièce axées sur la langue. De plus, les participants·es ont signalé une amélioration

de leur confiance en elleux. Cela s'explique par leur réussite dans l'accomplissement d'une tâche qui semblait initialement impossible, ce qui leur a donné le courage de prendre davantage de risques en dehors de l'espace théâtral. En outre, les participants-es du modèle thérapeutique Co-Actif ont trouvé le processus de répétition et de représentation revitalisant, éprouvant du plaisir et décrivant le processus comme une source d'énergie. Enfin, iels étaient tous-tes unanimes sur l'amélioration de leur capacité de parole et de langage.

Dans le même ordre d'idées, une étude récente menée par den Ouden and Duffy (2022) visait à explorer les impacts des séances de théâtre hebdomadaires sur trois orateurs-tices avec aphasie qui ont participé à un programme de 16 semaines visant à créer et interpréter une "pièce conçue" basée sur leurs expériences personnelles avec l'aphasie. Quatre mois après avoir joué la pièce sur scène, ces participants-es ont été interviewés-es de manière semi-structurée concernant leurs expériences dans le domaine théâtral et son impact sur leurs vies. Les entretiens ont révélé que tous-tes les acteurs-rices ayant de l'aphasie ont fait état d'une amélioration de leur confiance en communication, avec des avantages spécifiques pour leur communication fonctionnelle. Les données de ces entretiens ont également montré que les acteurs-rices ayant de l'aphasie ont eu des expériences positives en participant à la création de la pièce de théâtre, et que ce projet a contribué de manière significative à renforcer leur confiance et leur estime de soi. Iels ont souligné que le théâtre leur offrait non seulement des occasions supplémentaires pour s'exercer à parler, mais aussi un environnement favorable et sécurisé pour le faire, ce qu'iels ont apprécié et considéré comme une étape cruciale dans leur développement. En outre, l'existence d'une équipe de soutien s'est avérée essentielle pour ces acteurs-rices. Iels ont exprimé que collaborer avec à la fois des enseignants-es et des étudiants-es de cycles supérieurs leur avait donné la confiance nécessaire et la sécurité pour explorer de nouvelles approches, y compris des exercices théâtraux et la production de la pièce.

Enfin, une étude réalisée par Nogeire (2022) avait pour objectif d'explorer comment les pratiques théâtrales peuvent être mises à profit pour améliorer les compétences de PVA en remettant en question la perception de la supériorité de la communication verbale par rapport à la communication non verbale. Cette recherche décrit six interventions spécifiques créées pour les PVA qui intègrent les pratiques théâtrales comme composante du traitement. Parmi ces

interventions, le Drama Club du Centre d'aphasie Adler, situé dans le New Jersey, a été mentionné. Ce centre, fondé à Maywood, dans le New Jersey, applique l'Approche de la Participation à la Vie avec l'Aphasie (APVA) pour aider les PVA et leurs proches à réintégrer leur vie et leur communauté. Il propose une variété de groupes conçus pour aider les membres à améliorer leurs compétences en communication, tout en mettant l'accent sur la création de liens sociaux et le développement d'intérêts. Il veille à offrir à leurs membres un large éventail d'activités, notamment dans les domaines du théâtre et de l'art. L'une des options offertes aux membres est de rejoindre le club de théâtre et de participer à la comédie musicale annuelle du Centre d'aphasie Adler, devenue une tradition populaire au sein de l'organisme. L'auteure de l'étude a discuté avec les orthophonistes qui dirigent le club de théâtre depuis sa création, explorant le processus de mise en place de leur comédie musicale annuelle et les expériences des participants-es au club de théâtre. Bien que les orthophonistes reconnaissent une amélioration des compétences linguistiques des participants-es pendant le club de théâtre, il est important de noter que ce n'est pas l'objectif principal de la comédie musicale du centre, conformément à l'esprit de l'APVA. Les orthophonistes ont souligné que chaque participant-e retire quelque chose de différent de l'expérience. Pour certains-es, c'est la joie et l'autonomisation, pour d'autres, c'est l'occasion de trouver leur voix et les mots pour l'exprimer, et pour d'autres encore, c'est la confiance et le sentiment d'appartenance à une communauté. Elles ont également noté avoir reçu de nombreux retours positifs de la part des participants-es et de leurs proches.

En conclusion, notre recherche de littérature a permis d'identifier uniquement quatre articles portant sur les retombées d'activités théâtrales auprès de PVA. Ces articles portent sur le programme CART du Rehabilitation Institute of Chicago, l'Improbable Theatre Company (ITC), le modèle de théâtre thérapeutique Co-Actif, et le club de théâtre du Centre Adler pour l'Aphasie dans le New Jersey. Toutes ces initiatives semblent avoir des impacts positifs sur les individus ayant de l'aphasie, notamment une amélioration de leur communication, de leur confiance en eux, l'acquisition de nouvelles compétences professionnelles, l'émergence d'émotions positives, l'établissement de nouvelles relations significatives, le sentiment d'appartenance à une communauté, ainsi que d'autres retombées positives.

Problématique

La PVA se voit confrontée à des limitations de communication dans sa vie quotidienne, ce qui peut entraîner une réduction de son cercle social voire un isolement. L'intervention traditionnelle orthophonique pour l'aphasie permet d'améliorer la communication quotidienne de la personne. Toutefois, il est important de noter que de nombreuses personnes continuent à rencontrer des difficultés persistantes après la rééducation orthophonique. Les orthophonistes, malgré leur compréhension de l'importance de la réintégration sociale dans le processus de réadaptation, font face à diverses contraintes. L'aphasie affecte également la vie des proches des personnes touchées, qui signalent un manque de soutien dans les services et cherchent des solutions pour cohabiter avec succès avec l'aphasie. Les organismes à but non lucratif offrent des solutions prometteuses pour améliorer la participation sociale des PVA, leur permettant de rester actives et de jouer un rôle dans la société. De plus, ces organismes peuvent aider les proches à s'adapter à l'aphasie et à soutenir leur partenaire tout en préservant leur propre indépendance. Plus spécifiquement, il a été prouvé que les organismes proposant des activités artistiques ont un impact positif sur leurs membres ayant de l'aphasie et sur leurs proches (Guay, 2018). Parmi les activités artistiques proposées, un nombre limité d'études s'étant intéressées au théâtre suggèrent qu'il s'agirait d'un moyen influençant favorablement la communication et la participation sociale des PVA. Cependant, les données dont nous disposons sont très limitées. Bien que le domaine de l'utilisation du théâtre comme intervention pour les déficiences neurologiques soit en plein essor, il y a encore peu de recherches spécifiquement axées sur les interventions destinées aux PVA (Nogeire, 2022). À notre connaissance, seulement quatre études, ont réellement examiné les retombées de ces activités sur les PVA et ont rapporté des résultats positifs. Ces études incluent:

- 1) Center for Aphasia Research and Treatment (CART) du Rehabilitation Institute of Chicago (Cherney et al., 2011)
- 2) l'Improbable Theatre Company (ITC), aujourd'hui appelé Theatre 360 (Eckard & Myers, 2009)
- 3) Le modèle de théâtre thérapeutique Co-Actif (Wood et al., 2020)

4) Le club de théâtre du Centre Adler pour l'Aphasie dans le New Jersey (*Mission, Vision & Values*, s.d., Alder Aphasia Center)

Pour mieux saisir l'intérêt de ce type d'activités, il apparaît important de développer nos connaissances au sujet de leurs retombées. Au Québec, le Théâtre Aphasique (TA) représente un exemple intéressant à étudier pour élargir nos connaissances sur ce sujet.

Le Théâtre Aphasique (TA)

Le Théâtre Aphasique (TA) est un organisme dont la mission est de faciliter la réadaptation et la réintégration sociale des PVA, en leur permettant de maintenir voire d'améliorer leurs compétences en communication tout en développant des aptitudes théâtrales (Côté, Getty, & Gaulin, 2011). Le théâtre, par essence, offre aux PVA des défis cognitifs, sociaux et artistiques grâce à la représentation publique et à l'engagement total de l'artiste sur scène. Sa force réside dans la diversité des modalités d'expression sur scène (parole, silence, corporéité), ce qui en fait un art de la communication, un enjeu majeur pour les PVA (García et al., 2021).

En 1992, Anne-Marie Théroux, orthophoniste, comédienne et metteuse en scène, a initié les premiers ateliers de théâtre à l'hôpital de réadaptation Villa Médica à Montréal, fusionnant ainsi l'art dramatique et la réadaptation orthophonique pour aider les PVA et les personnes ayant des difficultés de communication (*Mission, valeurs et objectifs*, s.d., Theatreaphasique.org). Depuis sa transformation en organisme à but non lucratif en 1995, le TA propose divers ateliers, tels que l'art dramatique, la stimulation du langage, le jeu physique, la lecture dramatique, le jeu devant la caméra et l'écriture dramatique (Côté, Getty, & Gaulin, 2011; García et al., 2021). Ces ateliers, proposés une à deux fois par semaine, durent une ou deux heures. Depuis le début de la pandémie en 2020, certains ateliers sont dispensés en présentiel et d'autres en ligne. Quant à la troupe du TA, elle est composée d'une vingtaine d'acteurs·rices, pour la plupart issus des ateliers d'art dramatique et désireux·ses de pousser leur expérience théâtrale vers la représentation devant un public (Côté, Getty, & Gaulin, 2011; García et al., 2021). Deux répétitions hebdomadaires de deux heures chacune sont organisées. Les spectacles originaux sont adaptés aux besoins et aux compétences des acteurs·rices, favorisant leur épanouissement dans un environnement positif propice aux défis (Côté, Getty, & Gaulin, 2011). Ces spectacles sont

présentés au Québec, parfois même dans le reste du Canada ou à l'étranger (France et Belgique) lors de congrès ou de conférences scientifiques (Côté, Getty, & Gaulin, 2011; García et al., 2021). Depuis sa création, la troupe a réalisé plus de 250 représentations au Québec, en France et en Belgique, rassemblant plus de 35 000 spectateurs·rices (*La troupe du théâtre*. s.d., Theatreaphasique.org). L'équipe du TA se compose d'une dizaine de membres, dont un codirecteur et une codirectrice, également metteur et metteuse en scène, des animateurs·rices d'ateliers, des orthophonistes, des assistants·es de production, des bénévoles et une équipe administrative (García et al., 2021).

Le TA apparaît comme un milieu communautaire intéressant à étudier. Tout d'abord, le nombre de participants·es au TA augmente chaque année. Selon García et al. (2021), au début, un seul atelier réunissait 10 participants·es avec aphasie qui ont réussi une performance théâtrale intitulée "Le silence qui parle" en 1993. Après cette représentation et grâce au soutien de l'Association Québécoise des Personnes Aphasiques (AQPA), le TA est officiellement devenu un organisme proposant plusieurs ateliers. Le nombre de PVA a considérablement augmenté pour atteindre plus de 350 participants·es aux ateliers du TA depuis 1995 (García et al., 2021). L'augmentation du nombre de participants·es est également documentée dans les rapports annuels du TA disponibles sur leur site web (*Médias*. s.d., Theatreaphasique.org).

En outre, le TA a reçu des prix prestigieux depuis sa création comme le prix coup de cœur du jury au Festival international de théâtre de Mont-Laurier en 2013, prix « création mon rêve » remis par AlterGo et la ville de Montréal en 2014 et prix d'honneur Véronique Plourde au Festival de théâtre amateur de Victoriaville en 2018 (*Prix et mentions*. s.d., Theatreaphasique.org). Le TA a également fait l'objet d'articles de presse comme l'article « UN COUP DE FOUDRE » publié en 2022 dans la presse, « L'ART QUI SOIGNE ET QUI PARLE » publié en 2021 dans le Devoir et « APHASIE, DE BRUCE WILLIS AU TNM » publié en 2022 dans Urbania (*Médias*. s.d., Theatreaphasique.org).

Enfin, des associations du monde entier s'intéressent au modèle montréalais du TA, telles que l'organisme Ser em Cena au Brésil et l'association des personnes avec aphasie d'Île-de-France, et ont commencé leurs activités théâtrales après avoir assisté aux représentations du TA. Des

stagiaires internationaux-ales viennent également observer l'approche adoptée par cet organisme (*Médias. s.d., Theatreaphasique.org*). De plus, le TA se positionne explicitement comme un acteur dans le continuum de la réadaptation, avec des objectifs de réinsertion sociale.

Objectifs de l'étude

Le TA est effectivement un organisme qui propose des activités théâtrales de groupe et qui réunit des membres avec aphasie depuis presque 30 ans et qui apparaît donc comme un cas d'étude particulièrement intéressant pour étudier les retombées d'activités théâtrales auprès de cette population. La présente étude a d'ailleurs trouvé son point de départ dans le désir de l'organisme du TA de mieux comprendre ses propres retombées sur les PVA et leurs proches ainsi que les mécanismes qui sous-tendent l'adhésion des membres sur le long terme. Enfin, notre revue de la littérature a mis en évidence le manque d'études se penchant sur les effets des activités théâtrales sur les PVA et leurs proches, en particulier en ce qui concerne le TA. Par conséquent, l'objectif principal de notre étude est d'explorer les retombées d'activités communautaires de nature théâtrale pour les PVA ainsi que leurs proches en utilisant le TA comme étude de cas. Nous cherchons également à identifier les éléments clés qui contribuent à la longévité de cet organisme.

Chapitre 3 – Méthodologie

L'équipe de recherche était composée de deux chercheuses principales IV et MGL, la première chercheuse est professeure à l'École d'orthophonie à l'Université de Montréal et la deuxième chercheuse est professeure à l'École supérieure de théâtre de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), de trois étudiantes à la maîtrise en orthophonie EF, CB et ML et d'une étudiante à la maîtrise en théâtre DSH.

Conception de l'étude

L'étude a été menée en suivant le paradigme interprétatif, un paradigme inductif qui aborde les sujets d'une manière exploratoire, sans établir d'hypothèses préalables sur le phénomène (Pope & Mays, 2020). Ce paradigme est particulièrement adapté aux études, comme celle en cours, où

la connaissance sur le sujet est limitée. Il repose sur l'idée que les individus construisent leurs propres significations et interprétations de leurs expériences, conduisant ainsi à une pluralité de réalités (Lyons & McAllister, 2019) cité dans (Ross, Howe, & Jenstad, 2022). Cette hypothèse souligne l'importance de comprendre le sens d'un phénomène du point de vue des personnes impliquées, ce qui nécessite l'utilisation de méthodes de collecte de données telles que les entretiens qualitatifs (Pope & Mays, 2020). De plus, l'approche interprétative suppose que les connaissances sont co-construites par le biais des interactions entre les chercheurs-ses et les participants-es, ce qui souligne l'importance pour les chercheurs-ses de réfléchir à leur compréhension du phénomène.

Pour cette étude, la méthode de description qualitative interprétative (Thorne, 2016) a été choisie pour guider les méthodes et l'analyse des données.

Participants à la recherche

L'équipe de recherche a déterminé le profil des participants-es en ciblant trois groupes d'intérêts : (a) membre de la troupe ou des ateliers du TA vivant avec une aphasie ou ayant des troubles de la communication ; (b) proche aidant-e d'un membre de la troupe ou des ateliers de stimulation ; (c) intervenant-e (orthophoniste, animateur-riche, metteur-euse en scène, membre du personnel-le au TA). Le critère d'inclusion était le même pour les trois groupes, soit d'être une personne impliquée auprès du TA depuis au moins un an.

Au total, 20 personnes ont participé : 10 personnes avec aphasie ou ayant un trouble de la communication, 6 proches et 4 intervenants-es du TA. L'âge moyen des membres du TA avec aphasie ou trouble de communication variait de 35 ans à 88 ans; le temps écoulé depuis l'AVC (ou autre lésion cérébrale) variait de 11 à 28 ans. La gravité de l'aphasie était variée d'un-e participant-e à l'autre. Deux participants ont fait très peu de contributions verbales.

Les participants-es ont été recrutés-es par l'intermédiaire de l'organisme du Théâtre Aphasique à Montréal (Canada) par l'aide de la directrice générale et artistique Isabelle Coté. Elle a pris le temps avant de commencer l'atelier pour expliquer les objectifs du projet et la nature de la contribution des participants-es. Les personnes intéressées étaient libres de fournir leurs

coordonnées. À une date ultérieure, la coordinatrice de l'étude a envoyé des courriels à ceux qui avaient fourni leurs noms et a organisé un temps de discussion avec elleux.

Les tableaux 1, 2 et 3 résument les caractéristiques des participants-es :

Participant-e	Genre	Âge	Années dans le TA	Atelier de stimulation ou troupe	Temps écoulé depuis la lésion cérébrale	Sévérité du trouble de la communication	Situation dans la vie (seule ou au moins avec une personne)	Table ronde et/ou entrevue individuelle
PVA1	Homme	Entre 60 et 70 ans	22 ans	Membre des ateliers de stimulation	21 ans	Sévère	Vit avec une personne	Table ronde 1
PVA2	Femme	Entre 30 et 40 ans	7 ans	Membre de la troupe et des ateliers de stimulation	11 ans	Léger	Vit seule	Table ronde 1 et entrevue individuelle
PVA3	Femme	Entre 80 et 90 ans	5 ans	Membre des ateliers de stimulation	14 ans	Modéré	Vit avec une personne	Table ronde 1

PVA4	Femme	Entre 50 et 60 ans	22 ans	Membre de la troupe et des ateliers de stimulation	22 ans	Traumatisme craniocérébral droit	Vit seule	Table ronde 2
PVA5	Femme	Entre 70 et 80 ans	28 ans	Membre de la troupe	28 ans	Sévère	Vit en couple	Table ronde 2
PVA6	Homme	Entre 60 et 70 ans	13 ans	Membre de la troupe	15 ans	Traumatisme craniocérébral droit	Vit seul	Table ronde 2 et entrevue individuelle
PVA7	Femme	Entre 50 et 60 ans	7 ans	Membre de la troupe	11 ans	Léger	Vit seule	Entrevue individuelle

PVA8	Femme	Entre 50 et 60 ans	18 ans	Membre de la troupe	21 ans	Trouble développemental du langage	Vit en couple	Entrevue individuelle
PVA9	Homme	Entre 80 et 90 ans	15 ans	Membre de la troupe et des ateliers de stimulation	20 ans	Sévère	Vit en couple	Entrevue individuelle
PVA10	Homme	Entre 70 et 80 ans	17 ans	Membre des ateliers de peinture	17 ans	Sévère	Vit en couple	Entrevue individuelle

Tableau 1.— Caractéristiques des membres du TA

Participant-e	Genre	Âge	Informations	Table ronde et/ou entrevue de groupe
P1	Femme	Entre 60 et 70 ans	Conjointe	Table ronde 1
P2	Femme	Entre 60 et 70 ans	Mère	Table ronde 1 et entrevue individuelle

P3	Femme	Entre 70 et 80 ans	Conjointe	Table ronde 1
P4	Homme	Entre 50 et 60 ans	Conjoint	Table ronde 2
P5	Homme	Entre 70 et 80 ans	Conjoint	Table ronde 2 et entrevue de groupe
P6	Homme	Entre 50 et 60 ans	Conjoint	Entrevue de groupe

Tableau 2.— Caractéristiques des proches des membres du TA

Participant·e	Genre	Âge	Informations	Table ronde 1 ou 2
I1	Femme	Entre 60 et 70 ans	Orthophoniste retraitée + ancienne animatrice des ateliers de stimulation	Table ronde 1
I2	Femme	Entre 40 et 50 ans	Membre administratif du TA	Table ronde 1
I3	Femme	Entre 30 et 40 ans	Animatrice des ateliers de stimulation en anglais	Table ronde 2
I4	Homme	Entre 50 et 60 ans	Metteur en scène du TA	Table ronde 2

Tableau 3.— Caractéristiques des intervenants·es

Collecte de données

Le consentement éclairé a été obtenu avant la tenue des discussions de groupe et les entrevues individuelles. Les formulaires de consentement ont été adaptés avec un langage simple. Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) du Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation (CRIR) et par le Comité d'éthique de la recherche en éducation et en psychologie (CEREP).

- **Discussions de groupe :**

Des tables rondes d'une durée de 2 heures chacune ont été menées avec deux groupes de participants-es dans un local au Patro Villeray à Montréal. Trois groupes d'intérêts ont été ciblés pour la première table ronde : (a) les membres du TA participant aux ateliers de stimulation du langage ; (b) les proches des membres des ateliers ; et (c) les intervenants-es et bénévoles au TA. Ainsi, la première table ronde était composée de 8 personnes clés, soit trois membres des ateliers de stimulation, trois proches (une mère et deux conjoints) ainsi qu'une orthophoniste retraitée et une membre de l'administration du TA. Pour la seconde table ronde, les trois groupes d'intérêts qui ont été ciblés étaient : (a) les membres de la troupe du TA; (b) les proches des membres de la troupe; et (c) les intervenants-es ou bénévoles du TA. Ainsi, ce second groupe était composé de 7 personnes incluant trois membres de la troupe du TA, deux proches (conjoints), une animatrice des ateliers de stimulation en anglais et un metteur en scène.

Les discussions se sont déroulées en français, avec une des chercheuses principales animant la première discussion IV, tandis que les deux chercheuses principales IV et MGL ont dirigé la seconde discussion. Pour guider ces entretiens de groupe, des scripts élaborés en amont par les chercheuses du projet ont été utilisés comme base. Ces scripts ont été validés par deux auxiliaires de recherche du projet, qui ont également contribué à la formulation de questions visant à soutenir les animatrices lors des tables rondes (voir Annexe 1). Les questions ont été regroupées en fonction de quatre thèmes principaux : la participation sociale, la communication, l'expérience artistique et la représentation théâtrale. Les tables rondes ont servi de point de départ pour établir les retombées possibles et probables du TA sur ses membres et leurs proches.

Les questions étaient principalement ouvertes et étaient posées en fonction des réponses des participants-es. Les discussions étaient largement dirigées par les participants-es, les animatrices veillant à demander des précisions lorsque cela était nécessaire et à orienter les discussions vers des sujets non encore abordés, permettant ainsi une exploration approfondie des thèmes. Les animatrices ont sollicité l'opinion de chaque participant-e sur les sujets proposés, confirmant leur compréhension en reformulant et en posant des questions complémentaires. De plus, les participants-es se connaissant grâce à leur implication dans l'organisme du TA, ils ont pu se soutenir mutuellement et clarifier leurs idées ensemble. Cette approche était particulièrement adaptée car les PVA peuvent parfois trouver les entretiens individuels difficiles en raison de leurs troubles de la communication. Participer à une conversation au sein d'un groupe sécurisé peut être moins intimidant. De plus, les membres du groupe ont pu collaborer pour exprimer leurs idées, s'appuyant sur les contributions des autres (Legg et al., 2007).

Pour assurer une couverture complète du contenu visé, les scripts ont servi de guide pendant les entretiens. Les deux tables rondes initiales ont été enregistrées en vidéo et en audio, et des transcriptions complètes des enregistrements ont été effectuées par les trois étudiantes en orthophonie à la suite de ces tables rondes.

- **Entrevues semi-dirigées individuelles :**

Des entrevues semi-dirigées individuelles d'une durée de 30 minutes ont été réalisées avec six membres du TA : (a) deux personnes ayant déjà participé aux tables rondes : une personne qui fait partie de la troupe et des ateliers de stimulation, et l'autre personne membre de la troupe ; (b) quatre personnes n'ayant pas participé aux tables rondes : trois personnes membres de la troupe et une personne membre des ateliers de stimulation.

De même, les entrevues individuelles ont été dirigées en français par les deux chercheuses principales du projet. Trois de ces entretiens ont eu lieu dans une salle à l'UQAM, tandis que les trois autres ont été réalisés en ligne via Zoom. Des scripts préparés à l'avance ont été utilisés pour guider les animatrices tout au long de ces entretiens et pour fournir un soutien (voir Annexe 2). Les questions posées lors de ces entretiens étaient en grande partie similaires à celles abordées lors des tables rondes et étaient basées sur les mêmes thèmes. Cependant, les participants-es

avaient davantage de possibilité pour fournir des réponses plus détaillées et approfondies. Les entretiens individuels ont offert aux participants-es l'occasion de s'exprimer en détail sur leurs expériences (Kvale & Brinkmann, 2009), tandis que les discussions de groupe ont permis de saisir les points de vue communs ainsi que les divergences d'opinions entre les participants-es (Krueger, 2014).

Dans certains cas, une reformulation interprétative des réponses des PVA a été nécessaire pour garantir la compréhension des propos tenus. S'inspirant de l'approche narrative, les PVA ont été encouragées à raconter leur histoire depuis le début de l'AVC. Toutes les entrevues ont été enregistrées avec l'autorisation des participants-es et ont ensuite été transcrites intégralement par deux étudiantes en orthophonie CB et ML.

- **Entrevue semi-dirigée de groupe de proches :**

Une entrevue de groupe semi-dirigée a été menée en ligne avec la participation de deux proches (conjoints) de membres du TA faisant partie de la troupe. Cette entrevue de groupe a été animée en français par les deux chercheuses principales du projet. Tout comme pour les autres entretiens, un script préétabli a été utilisé pour orienter les discussions et fournir un support aux animatrices (voir Annexe 3). Lors des entretiens avec les proches, nous avons exploré des thèmes similaires à ceux abordés lors des autres discussions. Ces entretiens ont rempli deux objectifs essentiels. Tout d'abord, ils ont permis de valider notre compréhension des expériences partagées par les personnes avec aphasie et d'explorer d'autres éléments non évoqués par ces dernières. Deuxièmement, ils ont permis de recueillir les perspectives des proches sur le TA et ses impacts sur leur vie.

Conformément aux autorisations obtenues, ces entretiens ont été enregistrés et par la suite transcrits intégralement par deux étudiantes en orthophonie.

Analyse des données

Les données utilisées pour l'analyse comprenaient neuf transcriptions d'entretiens, se répartissant comme suit : deux transcriptions provenant des tables rondes, six transcriptions des entrevues individuelles et une transcription de l'entrevue de groupe avec les proches.

J'ai effectué l'analyse inductive des données avec l'aide du logiciel QDA Miner (version 6.0.10) sous la supervision d'une des chercheuses principales IV et avec le soutien d'une chercheuse extérieure au projet CC, spécialisée en aphasie et en recherche qualitative. Comme mentionné précédemment, l'approche qualitative du contenu a été sélectionnée pour explorer de manière subjective les données écrites, en suivant un processus systématique qui inclut le codage et l'identification des catégories (Hsieh & Shannon, 2005).

Pour l'analyse des transcriptions, j'ai suivi les étapes définies par la description interprétative (Thorne, 2016) :

Immersion précoce : Cette phase consiste à s'immerger dans les données de recherche collectées. Elle implique de lire attentivement les transcriptions des entretiens et de consulter les enregistrements audio ou vidéo. Pendant cette immersion, j'ai pris des notes pour comprendre le contexte, les significations et les interactions présentes dans les données. L'objectif est de développer une compréhension approfondie des informations recueillies, d'explorer les significations et les relations qui émergent des données, et de mieux appréhender les éléments clés des données pour une analyse plus approfondie.

Codage ouvert : Cette étape initiale dans l'analyse des données qualitatives consiste à examiner les données brutes sans préconceptions et à identifier les concepts et les catégories qui émergent naturellement. Par exemple, pour ce témoignage « Elle fait partie de la troupe, elle participe aux ateliers de lecture, elle a été faire... Elle a fait un travail d'écriture aussi à un moment donné, il fallait qu'elle écrive des scènes et tout ça. Ça se faisait en travail d'équipe, donc chacun créait des personnages qu'ils venaient entremêler ensemble pour créer une pièce. Pour elle c'est très intéressant » j'ai relevé la catégorie « description du processus de la réalisation de pièces théâtrales ».

Codage axial : Dans cette phase, les codes apparentés qui émergent des "codes ouverts" ont été regroupés. Le codage axial implique l'organisation et la connexion des codes liés au sein de catégories plus larges, ce qui permet une compréhension plus approfondie des relations qui émergent dans les données. Par exemple ; ce verbatim « Elle fait partie de la troupe, elle participe aux ateliers de lecture, elle a été faire... Elle a fait un travail d'écriture aussi à un moment donné,

il fallait qu'elle écrive des scènes et tout ça. Ça se faisait en travail d'équipe, donc chacun créait des personnages qu'ils venaient entremêler ensemble pour créer une pièce. Pour elle c'est très intéressant » donne la catégorie « description du processus de la réalisation de pièces théâtrales » et ce verbatim « Mais alors... Là il y a eu la pièce Ionesco. Ça, ça a été pour elle extraordinaire! Puis pas juste pour elle! Pour... je pense que Madame D, elle était aussi dans la pièce de Ionesco, ça, c'était agréable! Les costumes étaient beaux, la dramaturgie était belle, on ne savait pas comment ça allait finir. » donne la catégorie « description de la beauté artistique au TA ». Ces deux catégories ont été regroupées sous le code axial "le TA se caractérise comme un lieu artistique".

Compréhension des relations : Cette étape vise à développer des thèmes centraux et des sous-thèmes en examinant comment les catégories se relient, se chevauchent ou se complètent. Elle permet de créer des thèmes centraux qui sont des concepts plus larges englobant ces catégories, ainsi que des sous-thèmes qui sont des idées plus spécifiques étendant ces catégories.

Analyse soutenue et interprétation : L'analyse s'est étendue sur une période prolongée, avec les deux chercheuses IV et CC examinant et réexaminant les données de manière continue, en utilisant diverses méthodes d'analyse pour explorer différentes perspectives. L'interprétation soutenue signifie que nous avons continué à donner un sens aux données au fil du temps, tout en restant conscientes des biais potentiels dans le processus d'interprétation.

Confirmer et développer l'autoréflexion : Au cours ou après les entretiens, une étape de réflexion a eu lieu pour s'assurer que la compréhension des participants-es avait été correctement interprétée. Des questions supplémentaires ont été posées pour clarifier les réponses, ce qui a permis d'obtenir des données plus précises et d'approfondir notre compréhension des informations recueillies.

Recherche de valeurs aberrantes et autoréflexion critique de l'analyse : Cela implique de rechercher des exemples de données qui se démarquent des tendances générales et de réfléchir de manière critique à l'analyse. Il s'agit de repérer des données inhabituelles ou atypiques et d'évaluer leur signification pour l'étude. Cela inclut par exemple la découverte d'exemples de

participants·es qui parlent des enjeux du TA. Cette étape peut nous amener à ajuster notre analyse ou à approfondir notre compréhension des résultats.

Conceptualisation des résultats : Les résultats ont été formulé en élaborant des descriptions thématiques. Chaque thème a été incorporé dans une déclaration interprétative qui résume la signification du résultat par rapport aux objectifs de la recherche. Les déclarations interprétatives relient les résultats à la question de recherche et expliquent ce qu'ils apportent à la compréhension du sujet.

Un exemple illustrant l'analyse thématique et le processus d'interprétation est présenté dans la Figure 1.

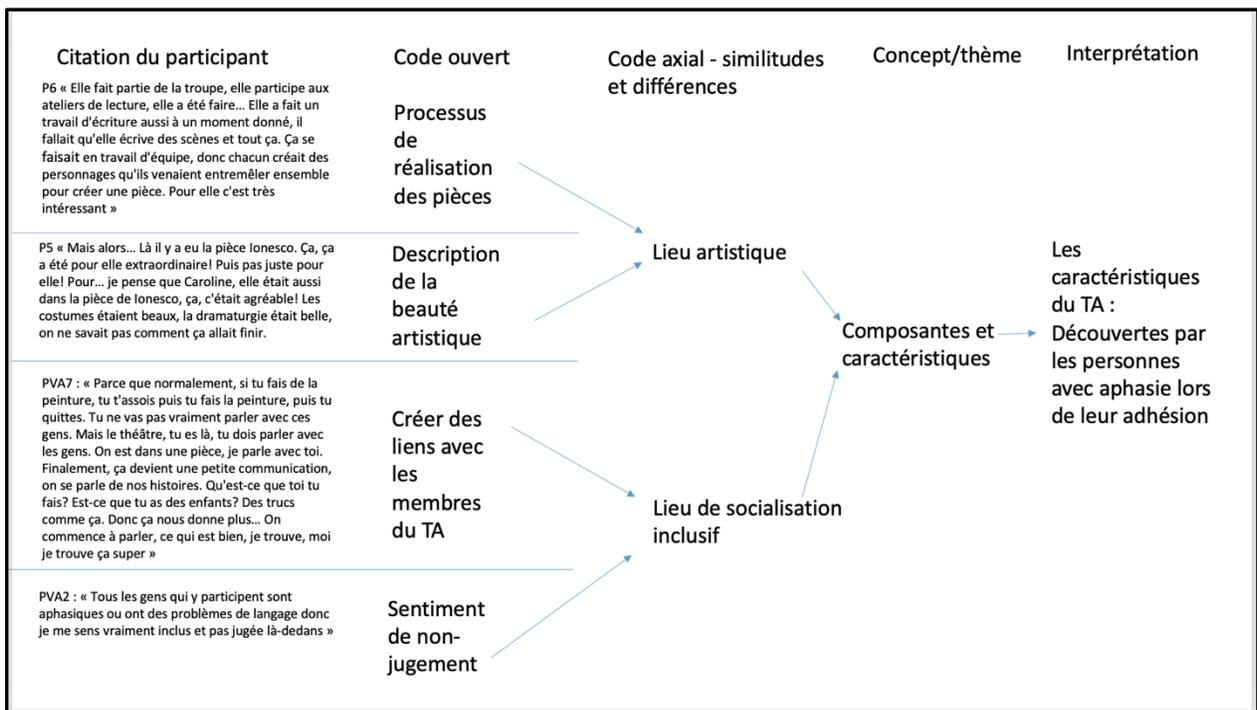


Figure 1. — Exemple d'analyse descriptive interprétative pour des entretiens avec les PVA et leurs proches

Posture méthodologique

Nous avons appliqué les cinq étapes recommandées par Thorne (2016), pour assurer la rigueur de la recherche qualitative telle que la nôtre:

Approbation éthique et gouvernance de la recherche : Comme mentionné ci-haut, ce projet a obtenu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche (CÉR) du Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation (CRIR) ainsi que du Comité d'éthique de la recherche en éducation et en psychologie (CEREP).

Débriefing entre pairs et codage en équipe : Thorne (2016) souligne l'importance de la collaboration entre les chercheurs-ses, par une examination commune des transcriptions, une analyse collective des données, une discussion des catégories, des thèmes et des sous-thèmes, et une prise de décision sur l'analyse des données de manière collaborative. Notre équipe de chercheuses responsable du codage et composée de deux chercheuses en orthophonie IV et CC et de moi-même, une étudiante en orthophonie, a procédé à des discussions approfondies concernant les données collectées et leur analyse. Après avoir lu attentivement les transcriptions, j'ai effectué une première étape de codage des données, attribuant des codes ouverts aux passages pertinents. Ensuite, nous nous sommes réunies pour examiner et discuter des codes attribués ainsi que des concepts émergeant des données. En collaboration, nous avons organisé les codes en catégories et thèmes, ce qui a nécessité plusieurs mois de débats et de prises de décision. Cette approche collaborative visait à garantir la validité et la cohérence de l'analyse des données et renforce la qualité de notre recherche en offrant diverses perspectives et en réduisant les biais individuels.

Audit trail ou piste d'audit : Thorne (2016) suggère de maintenir une documentation exhaustive des données brutes, des résultats de l'analyse des données (tels que les codes regroupés) et des produits de synthèse des données, comme les interprétations et les ébauches de résultats. La piste d'audit vise à créer une trace transparente et détaillée de chaque étape du processus de recherche, depuis la collecte des données brutes, en passant par l'analyse de ces données, jusqu'à la synthèse des résultats, assurant ainsi la transparence et la traçabilité. Cette pratique est essentielle pour permettre à d'autres chercheurs-ses, y compris des pairs et des évaluateurs-rices, de comprendre la méthodologie et les décisions prises dans le cadre de notre recherche. Cette pratique est particulièrement importante dans la recherche qualitative, où l'interprétation des données joue un rôle essentiel.

Reconnaissance d'un biais potentiel : Cela signifie que l'équipe de chercheurs·ses reconnaît qu'il pourrait y avoir un biais potentiel dans leur étude en raison de la composition de leur équipe et leur expertise dans un domaine spécifique. Dans notre cas l'équipe se compose d'expertes en communication (orthophonistes) et de chercheuses spécialisées dans l'étude de l'aphasie et cette expertise pourrait influencer notre recherche. Thorne (2016) considère que l'expertise comme un atout, mais également comme un biais et suggère pour maintenir l'impartialité de la recherche d'adopter des pratiques telles que le codage en équipe, le débriefing entre pairs et la documentation des décisions prises lors de l'analyse des données, visant à réduire l'impact de nos connaissances antérieures sur les résultats de la recherche, ce que nous avons fait.

Rétroaction des participants : En raison des défis de communication et des éventuelles difficultés cognitives des participants·es, Thorne (2016) recommande de mettre en œuvre un processus de vérification du sens des réponses des participants·es. Cet élément a été mis en œuvre dans notre processus lors de la réalisation des entretiens individuels qui se sont déroulés après les tables rondes. Cela nous a permis de nous assurer que nous avons compris correctement les réponses des participants·es aux questions. Les intervieweuses ont posé des questions supplémentaires pour confirmer l'exactitude de l'interprétation des réponses précédentes des participants·es. Cette démarche visait à prévenir les malentendus et à garantir une interprétation précise des données, malgré les obstacles à la communication ou les problèmes cognitifs rencontrés par les participants·es.

Chapitre 4 – Résultats

L'objectif principal de cette étude est de comprendre les retombées de la participation aux activités offertes par le TA sur ses membres et leurs proches. Nous cherchons également à identifier les éléments clés qui contribuent à ces retombées. Par conséquent, notre analyse des données s'est focalisée à la fois sur la mise en évidence des effets du TA sur ses membres et leurs proches, ainsi que sur les éléments descriptifs propres au TA. Nous avons ensuite organisé ces éléments en sous-thèmes interconnectés pour mettre en lumière les mécanismes qui génèrent les retombées que nous exposerons dans la section suivante.

Nos extraits nous ont permis de développer 49 codes. Ces codes abordent les attentes des PVA avant de rejoindre le TA, notamment leur désir d'améliorer et/ou de maintenir leurs compétences linguistiques et cognitives, afin de retrouver une vie normale ou de mieux vivre avec l'aphasie. Nos codes reflètent également les aspects liés au TA, ses intervenants-es, et les caractéristiques des PVA qui choisissent de s'engager dans le TA. Plus précisément, ils évoquent le fait que le TA offre l'opportunité de créer des pièces théâtrales, de les présenter en public, de s'immerger dans la beauté artistique, et de développer une sensibilité au processus artistique. Nos codes mettent également de l'avant l'aspect social du TA, offrant un espace sécurisé pour tisser des liens significatifs, s'exprimer librement et partager des expériences avec des pairs dans des situations similaires. En ce qui concerne les intervenants-es, nos codes révèlent leur compétence et leur passion pour la pratique théâtrale. En ce qui concerne les PVA, nos codes soulignent leurs traits de caractère tels que le courage, la force, l'extraversion, la détermination, tout en tenant compte de leurs symptômes d'aphasie et de leur désir de s'améliorer au sein du TA. De plus, nos codes décrivent les mécanismes qui sous-tendent les résultats de la participation au TA. Cela inclut l'apprentissage de nouvelles compétences théâtrales et cognitives, ainsi que l'apprentissage des proches sur l'aphasie et la communication avec leur partenaire avec aphasie. Les codes mettent également en avant le sentiment de valorisation, tant envers soi-même qu'aux yeux des autres, ainsi que la perception du TA comme un lieu de travail et de découverte de nouvelles expériences. De plus, ils décrivent comment les membres du TA trouvent du plaisir lors des ateliers, en riant ensemble de leurs erreurs et difficultés. Les codes font également état de l'entraide, de la compréhension mutuelle, de l'affection et de l'adaptation aux capacités de chacun-e, malgré les différences. Les codes évoquent également l'engagement continu des PVA et de leurs proches, motivé en grande partie par les retombées thérapeutiques et les émotions suscitées par les représentations du TA. Enfin, nos codes mettent en lumière les effets positifs de la participation aux activités du TA, notamment l'amélioration de la communication et d'autres compétences cognitives, l'augmentation de la confiance en soi, du bien-être, le développement de la résilience, la découverte d'un sens à la vie, et l'amélioration de la participation sociale, tant dans les activités quotidiennes que dans les rôles sociaux.

Tous ces codes nous ont permis de développer 11 sous-thèmes, à savoir l'espoir, le lieu artistique, le lieu de socialisation inclusif, les caractéristiques des personnes (membres et intervenants-es), l'apprentissage, la valorisation, le plaisir, la complicité entre les participants-es, l'engagement, les effets thérapeutiques (espérés et attendus), et l'amélioration de la participation sociale. Nous avons identifié un autre sous-thème intitulé recommandations des professionnels·les de la santé qui ne comporte pas de codes. En somme, nous avons élaboré 12 sous-thèmes. Ces sous-thèmes ont été ensuite regroupés en 4 thèmes finaux : "Leviers" qui décrit le point de départ pour les PVA avant d'intégrer le TA, "Composantes et caractéristiques" qui montre ce que représente le TA, ainsi que les caractéristiques des PVA qui décident de participer aux activités du TA, "Mécanismes" qui illustre ce qui se passe au sein du TA et les facteurs qui contribuent et soutiennent l'obtention des "Retombées", notre quatrième thème, qui représente les impacts positifs de la participation aux activités du TA. Enfin, ces thèmes sont interconnectés pour former un modèle logique du TA.

Le Tableau 4 regroupe les thèmes, sous thèmes et codes et présente des exemples de témoignages récoltés des participants-es (Voir Annexe 4).

Dans les prochaines sections, nous allons examiner en détail les résultats, en les abordant thème par thème.

À noter que :

- Les chercheuses qui ont animé les tables rondes ainsi que les entrevues individuelles avec les PVA et l'entrevue de groupe des proches sont identifiées par Q1 et Q2
- Les personnes externes au projet qui ont pu être nommées dans les discussions sont identifiées par des lettres majuscules (eg : Madame A ou Monsieur B).

Leviers

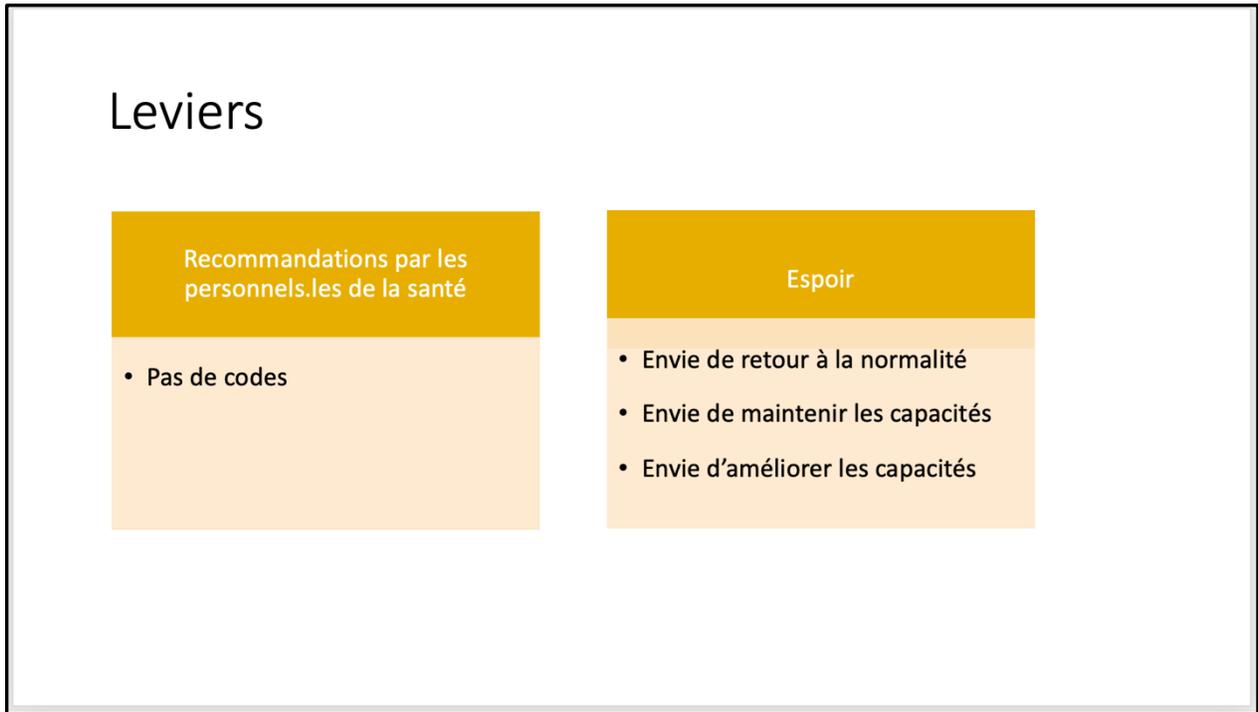


Figure 2.— Sous thèmes et codes du thème Leviers

Trois codes ont été regroupés pour créer le sous-thème intitulé "Espoir". En plus, un autre sous-thème, dépourvu de codes, a été élaboré et nommé "Recommandations par les personnels de la santé". Ensuite, ces deux sous-thèmes ont été combinés pour constituer le thème principal "Leviers" (voir Figure 2)

Recommandations par les personnels de la santé

Comme évoqué précédemment, le thème Leviers concerne la phase de transition à la fin de la réadaptation pour les PVA, juste avant leur intégration au TA. En effet, les participants-es ont exprimé lors des entretiens, qu'après avoir subi un AVC, ils font face à de nombreux défis en termes de communication, de participation sociale et d'aspect émotionnel. Pour la plupart des personnes interrogées, ces difficultés persistent, à des degrés variables, même après avoir terminé la réadaptation. Au cours des entretiens, la majorité des personnes ayant terminé leur rééducation ont exprimé le besoin d'une stimulation cognitive continue. Pour certaines PVA, il peut arriver que la progression de la thérapie orthophonique traditionnelle atteigne un plateau,

et les améliorations deviennent moins évidentes. Dans ces situations, les orthophonistes recommandent à leurs patients-es de se tourner vers le TA pour obtenir un soutien. Certaines personnes ont été référées au TA par des éducateurs·rices spécialisés-es ou d'autres professionnels·les de santé.

PVA6 : Moi en fait mon cheminement vers le théâtre c'est que mon orthophoniste, compte tenu de ma difficulté avec le langage, je faisais de la prosodie, je sais pas si c'est le bon mot...

Q1 : C'est le bon mot.

PVA6 : J'avais pus de nuance dans la voix alors elle m'a dit : « Va donc faire du théâtre. Peut-être que ça va t'aider. »

Espoir

Pour qu'une PVA rejoigne le TA, il faut un deuxième levier. En effet, le TA ne s'inscrit pas dans la trajectoire de soins traditionnel d'une PVA. À travers les témoignages, il ressort que ce levier est l'espoir qui peut être suscité par la recommandation du personnel·le de la santé. Le sous thème Espoir a été développé à partir de trois codes. En effet, certaines personnes interrogées ont exprimé leur désir d'améliorer leurs compétences en communication, ainsi que de travailler sur d'autres habiletés ou fonctions cognitives telles que la mémoire, la lecture, etc. Elles ont principalement évoqué leurs difficultés d'expression avant de rejoindre le TA : le fait que leur proche doive souvent parler pour elles, le découragement à interagir et échanger avec les autres, et la difficulté à trouver les mots justes. Une participante décrit ce qu'elle a ressenti à la maison en se pratiquant lors de la réadaptation orthophonique en disant :

Q1 : Est-ce vous pourriez justement nous en dire plus sur vos difficultés d'expression à vous.

PVA9 : Bien pour vous donner un exemple, en orthophonie, on me demandait de faire mettons, A Fâché. A Triste. A Content. Puis là j'essayais de faire chez moi, tout le monde était mort de rire à terre. **Fait que j'ai dit à mon orthophoniste : « Je vais arrêter ça, parce que je vais me décourager. »**. C'est là qu'elle m'a suggéré d'aller faire du théâtre pour essayer d'améliorer. Parce qu'en plus au début, je parlais comme un robot. Alors j'ai retrouvé un peu plus de modulation dans la voix, mais si je dois avoir une voix empathique ou une voix fâchée ou... Souvent je n'ai pas le ton qui va avec l'émotion.

Q1 : Hum, hum... Toujours aujourd'hui?

PVA9 : Ouais, un peu. Mais là pas un peu, beaucoup en théâtre, mais c'est ça qu'on travaille. Madame A elle me reprend des fois en me disant mettons, il faut que je sois empathique, elle me dit : « Là on dirait que tu voulais la frapper, mais il faut que tu sois empathique. ». Alors en me le disant, puis en me le faisant, j'arrive des fois, à le

reproduire pas pire, mais le faire naturellement tout seul, c'est complexe!
Q2 : Puis pour vous donc c'est dans vos objectifs personnels en vous impliquant au
Théâtre aphasique de travailler là-dessus?
PVA9 : Oui, c'est clair, c'était le but premier.

D'autres personnes ont exprimé le désir de maintenir leurs capacités cognitives en participant aux activités du TA. En effet, elles ont rapporté ressentir une amélioration suite à leur réadaptation orthophonique et souhaitent préserver ces gains tout en cherchant une stimulation continue. Pour elles, le TA est perçu comme une opportunité de prolonger ou poursuivre leur réadaptation, qui ne peut pas durer longtemps. Elles nourrissent donc l'espoir de trouver dans le TA une continuité ou un complément bénéfique à leur rééducation orthophonique.

PVA2 : Justement je ne voulais pas... Moi j'étais terrorisée de perdre tous mes acquis de réadaptation en général, j'étais vraiment terrorisée de ça, donc c'est pour ça que j'ai... T'sais tout de suite après j'ai fait : « Aïe! On va en faire du théâtre. », je suis proche aidante. T'sais j'ai comme plein de projets pour ne pas perdre justement...

Les participants-es témoignent d'une vie altérée après avoir vécu un AVC. Les défis liés à l'expression et aux limitations physiques pour certains-es d'entre eux ont considérablement bouleversé leur existence. Ils ont ressenti un sens de vide dans leur vie, étant incapables de sortir seuls-es, de travailler, de converser au téléphone, d'accomplir leurs activités quotidiennes habituelles et d'assumer leurs rôles sociaux. PVA3 décrit le changement qu'elle a subi par rapport à sa voix suite à son AVC et ce qu'elle a ressenti en disant « Et ce n'est pas ma voix que j'avais avant. J'écoute mes cassettes et je pleure; je me reconnais pas ».

Alors, en participant aux activités du TA, ils aspirent à retrouver la normalité et se battent pour reprendre le contrôle de leur vie afin de la rendre à nouveau normale. Plusieurs participants-es nourrissent un désir profond de se rétablir et de reprendre leurs activités habituelles, mettant tout en œuvre pour retrouver leur autonomie perdue après l'AVC.

PVA6 : Mais moi je dirais, un savant mélange des deux là, il faut que ça reste récréatif et plaisir, mais c'est sûr que l'aspect retrouver les capacités doit rester présent. Je pense que c'est fondamental pour conserver l'intérêt puis l'implication des gens. La plupart des gens qui s'impliquent ou qui vont aux ateliers, c'est parce qu'ils ont le goût de se reprendre en main.

Selon les témoignages des proches interviewés-es, l'AVC a eu un impact considérable sur leur quotidien. Iels se retrouvent souvent comme la seule personne pouvant aider la PVA à parler, à interagir socialement et à retrouver confiance en elle, ce qui entraîne pour la plupart des proches une forte dépendance. Dans certains cas, cette dépendance peut conduire les proches à mettre de côté leur travail pour prendre soin de leur proche avec aphasie, générant ainsi des émotions négatives tant chez la PVA que chez le proche. Iels ont délaissé leurs activités personnelles et propres engagements pour se consacrer entièrement à s'occuper de la PVA. P1 décrit ce propos en disant : « Alors je suis sa parole et lui il a son cerveau. Et c'est un pince-sans-rire xxx non mais euh je suis une partie de sa tête, sa parole », elle dit aussi : « Moi je veux bien aider, je travaillais, j'avais deux enfants... Je ne pouvais pas tout le temps être là ».

Ainsi, les proches nourrissent l'espoir de recouvrer leur indépendance, de réserver du temps pour prendre soin d'eux-mêmes et de retrouver leur bonheur et leur confort. Iels souhaitent ardemment que la PVA puisse s'engager dans une activité en dehors du domicile, qui pourrait également être bénéfique pour elle. P1 dit : « Tsé, une tv, c'est ben beau à regarder; moi j'en ai mal au cœur tellement qu'il l'écoute ».

De plus, iels espèrent que la communication avec la PVA s'améliorera afin de préserver une relation solide où ils pourront continuer à échanger et interagir comme avant.

P3 : Comment on peut faire pour comprendre. Quand il essaye de me raconter quelque chose qui s'est passée, souvent, j'en comprends pas la moitié là. Bon, j'essaye de comprendre : « Est-ce que c'est... c'est grave si je comprends pas ou si je devrais eh, tsé, pousser plus ? » Il y a des fois je lâche prise parce que on serait constamment entrain de... de...de... Et ça devient frustrant pour lui aussi là, quand il... je suis pas capable de comprendre.

Composantes et caractéristiques

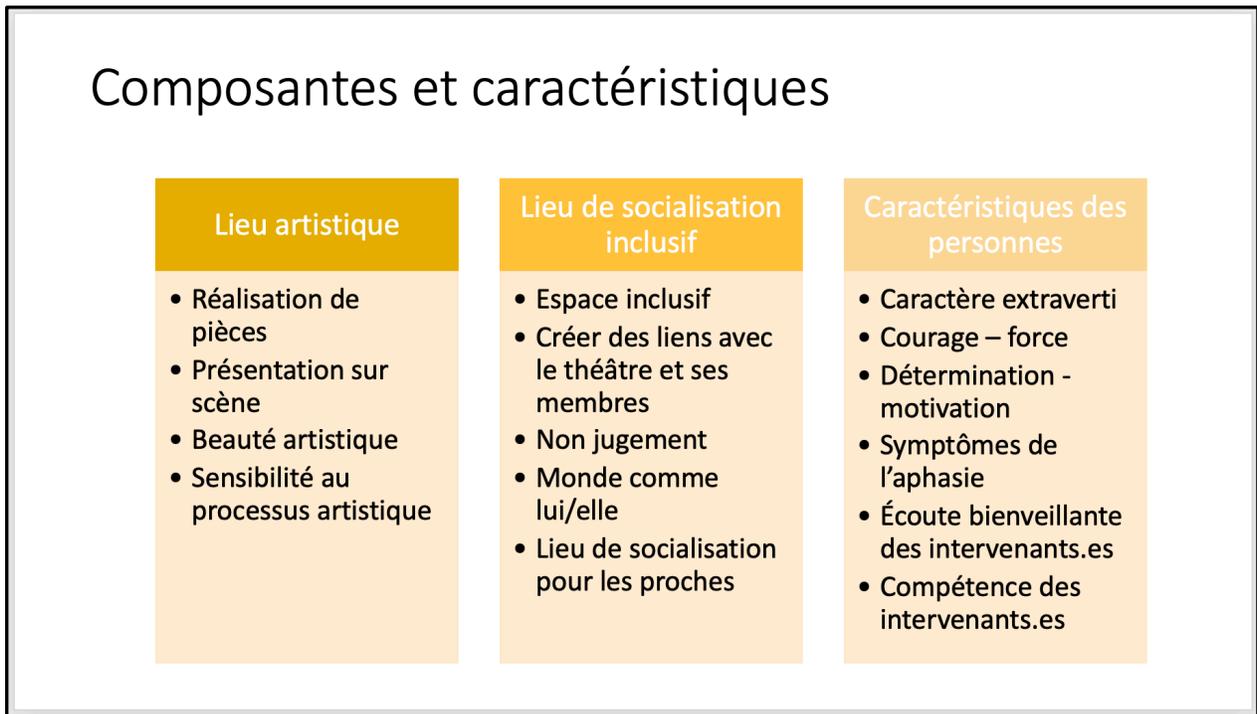


Figure 3. — Sous thèmes et codes du thème Composantes et caractéristiques

Le thème Composantes et caractéristiques a été développé à partir des sous thèmes Lieu artistique, Lieu de socialisation inclusif et Caractéristiques des personnes. Le sous thème Lieu artistique contient quatre codes, Lieu de socialisation inclusif englobe cinq codes et Caractéristiques des personnes comprend six codes (voir Figure 3). Comme mentionné précédemment, ce thème présente les aspects qui caractérisent le TA et ses intervenants.es, ainsi que les caractéristiques des PVA qui ont choisi de s'impliquer dans cet organisme.

Lieu artistique

En intégrant le TA, les participants.es découvrent un environnement artistique où l'imagination et la créativité s'épanouissent, un lieu où iels peuvent créer une pièce de théâtre à partir de rien. Iels s'engagent dans des ateliers d'écriture où iels élaborent des scénarios ensemble, en s'inspirant de leurs réalités et de leurs expériences en tant que PVA. Iels se consacrent ensuite à des répétitions hebdomadaires, apprenant leurs textes et jouant différents rôles pour donner vie

à plusieurs personnages. Ce lieu leur offre également l'opportunité de s'entraîner à jouer une pièce sous la direction des professionnels·les des arts de la scène devant une caméra.

P6 : Elle fait partie de la troupe, elle participe aux ateliers de lecture, elle a été faire... Elle a fait un travail d'écriture aussi à un moment donné, il fallait qu'elle écrive des scènes et tout ça. Ça se faisait en travail d'équipe, donc chacun créait des personnages qu'ils venaient entremêler ensemble pour créer une pièce. Pour elle c'est très intéressant.

Après tout l'effort de la préparation de la pièce de théâtre, les participants-es présentent fièrement leur "chef-d'œuvre" sur scène devant un vaste public, composé de leurs familles, amis-es, voisins-es et de nombreux-ses autres spectateurs·rices. Iels partagent avec enthousiasme le fruit de leur travail devant un auditoire élargi, dans différents pays, avec une grande fierté et satisfaction. PVA6 a rapporté : « Alors "plaisir" parce que c'est agréable de collaborer avec les gens, de faire confiance à d'autres puis de construire quelque chose de concret, de réaliser jusqu'au bout en allant le présenter sur scène ».

Tant les participants-es que les proches interrogés-es sont captivés-es par la beauté de l'art présenté. Iels trouvent que tout est magnifique, du scénario aux costumes, en passant par les personnages et les rôles, ainsi que la présentation de la pièce dans son ensemble. Cette beauté les séduit et les motive à continuer de créer encore et encore de nouvelles pièces avec enthousiasme. Un proche mentionne l'une des pièces de théâtre présenté en disant :

P5 : Mais alors... Là il y a eu la pièce Ionesco. Ça, ça a été pour elle extraordinaire! Puis pas juste pour elle! Pour... je pense que Madame D, elle était aussi dans la pièce de Ionesco, ça, c'était agréable! Les costumes étaient beaux, la dramaturgie était belle, on ne savait pas comment ça allait finir.

En se plongeant dans l'art, les participants-es développent leur sensibilité au processus artistique et constatent qu'iels sont devenus-es plus réceptifs-ves à cet univers. Iels reconnaissent qu'en observant des tableaux ou des pièces de théâtre, iels parviennent à apprécier davantage le travail et les efforts déployés en coulisses pour créer ces œuvres comme l'exprime PVA6 : « Oui, je suis plus sensible à ce que ça demande, ce que ça exige. De faire ça, ça m'a donné cette information-là. Alors je suis plus sensible au travail qu'il y a derrière ce que je vois ».

Lieu de socialisation inclusif

Les participants-es découvrent également que le TA représente un espace de socialisation inclusif. En effet, il incarne un lieu où chaque individu peut trouver sa place au sein de la communauté du TA, indépendamment des obstacles et de la sévérité de l'aphasie. Plusieurs participants-es mentionnent que tous·tes sont chaleureusement accueillis-es et acceptés-es. Les activités proposées par le TA sont généralement ajustées en fonction de leurs difficultés, ce qui leur permet de participer activement à chaque atelier. Même dans le cadre des pièces de théâtre, les intervenants-es conçoivent des personnages adaptés aux capacités communicationnelles ou physiques des membres, où tous les personnages ont un rôle central et significatif. L'adjointe administrative du TA I2 décrit l'aspect inclusif en disant : « J'pense à Monsieur C qui est tellement comique, faudrait que tu le rencontres parce qu'il est tellement drôle Monsieur C. Monsieur C ne parle pas du tout pi il trouve sa place, il trouve sa place à travers les gestes ».

En outre, cet espace favorise l'établissement de liens significatifs entre ses membres. En effet, grâce à la nature des activités et à la façon dont les ateliers se déroulent, comprenant des improvisations théâtrales, des activités d'équipe et des préparations de pièces, des liens d'amitié se forment naturellement entre les participants-es. Une participante faisant partie de la troupe décrit l'aspect relationnel en disant :

PVA7 : Parce que normalement, si tu fais de la peinture, tu t'assois puis tu fais la peinture, puis tu quittes. Tu ne vas pas vraiment parler avec ces gens. Mais le théâtre, tu es là, tu dois parler avec les gens. On est dans une pièce, je parle avec toi. Finalement, ça devient une petite communication, on se parle de nos histoires. Qu'est-ce que toi tu fais? Est-ce que tu as des enfants? Des trucs comme ça. Donc ça nous donne plus... On commence à parler, ce qui est bien, je trouve, moi je trouve ça super.

De plus, ces liens ne se limitent pas seulement aux membres entre eux, car les participants-es développent également des relations significatives avec le TA. En d'autres termes, iels s'attachent à cet organisme et maintiennent leur engagement même après de nombreuses années. Iels développent un sentiment d'appartenance et ressentent que le TA est devenu une sorte de deuxième famille qu'iels ne peuvent pas abandonner. Une proche décrit l'aspect de l'appartenance en disant :

P2 : Mais pi l'engagement humain, les relations, c'qui se passe au niveau émotif, c'qui se passe au niveau personnel, c'est ça qui fait que les gens restent, comme tu dis là, c'est ça qui qui soudent les les participants, qui les accrochent finalement parce que ça devient une famille.

Un autre proche décrit l'attachement de sa conjointe avec aphasie :

P5 : Elle ne veut pas lâcher. Souvent je lui ai dit : « Écoute, on est rendu assez âgés, ça fait 27 ans qu'on est là. Ça fait 25 ans qu'on est sur le CA, est-ce que tu as encore le goût de continuer. ». « Oui, oui, oui! » Alors c'est très, très intéressant, et ça n'a pas changé.

Les participants·es décrivent le TA comme un lieu de rassemblement pour ceux qui font face à l'aphasie ou à un trouble de la communication. Iels se trouvent tous·tes dans une situation similaire, même si la sévérité de l'aphasie peut varier, car chacun·e des membres du TA rencontre des difficultés de communication ou physiques à divers degrés. Tous·tes les participants·es interrogés·es ont exprimé leur enthousiasme à ce sujet, soulignant que cela leur offre la possibilité de s'exprimer librement et de poursuivre leurs aspirations sans entraves ni jugements. Iels ont également ressenti un sentiment de confort en sachant qu'iels peuvent s'exprimer sans craindre le regard de pitié des autres. PVA2 a rapporté : « Tous les gens qui y participent sont aphasiques ou ont des problèmes de langage donc je me sens vraiment incluse et pas jugée là-dedans ».

L'opportunité de créer de nouvelles relations leur insuffle de la confiance en matière de socialisation et brise le sentiment d'isolement. De plus, le fait que tout le monde souffre d'aphasie ou autre trouble de la communication contribue à réduire les niveaux de stress liés aux attentes. Étant donné que tous·tes les participants·es impliqués·es dans la création d'une pièce de théâtre présentent un trouble de la communication (aphasie ou autre), il n'y a pas de place pour blâmer quelqu'un en particulier en cas d'éventuel échec de la pièce. Cette atmosphère dénuée de jugement contribue à apaiser les inquiétudes et permet à chacun·e de s'investir pleinement dans le processus créatif sans la pression des attentes extérieures. Un participant avec aphasie qui a fait du théâtre avant avec des personnes « normales » explique la différence en disant :

PVA6 : Ben c'était un peu spécial parce que je me sentais comme seul au monde, avec du monde normal. [Autre activité] On a quand même réussi à produire quelque chose.

Les gens se sont un peu adaptés à moi, pis on a quand même réussi à faire quelque chose qu'on a présenté qui était intéressant. Faque j'ai eu un premier contact avec quelque chose dans un cadre plus difficile. Là, au TA, c'est moins stressant parce que les gens ont autant, sinon plus de difficultés que moi.

Les proches perçoivent également le TA comme un espace de sociabilité, offrant l'occasion de rencontrer d'autres personnes dans la même situation et de tisser de nouvelles relations. Iels le considèrent comme un environnement propice au partage, où iels peuvent échanger leurs expériences positives ou négatives, ainsi que partager les émotions qu'iels ressentent après avoir assisté aux performances théâtrales de leurs proches vivant avec l'aphasie.

P5 : Comme il y avait 15 ou 17 comédiens, comédiennes, bien si chacun en parlait à quatre ou cinq ou six personnes chez lui, on avait déjà un public de 40 personnes. Alors quand on arrivait là-bas, on se connaissait, on se parlait, on aidait à faire les décors.

Caractéristiques des personnes

En complément des avantages liés au TA qu'iels trouvent en rejoignant cet organisme, plusieurs participants-es semblent posséder des traits de personnalité qui sont susceptibles de contribuer aux retombées positives. En effet, certains-es d'entre elleux se décrivent comme étant extravertis-es. Cela signifie qu'iels sont probablement des individus qui, depuis longtemps, aspirent à participer à des activités variées, possèdent une expérience antérieure en théâtre ou dans d'autres activités, sont enclins à amorcer des conversations, à maintenir des contacts sociaux, et même à inviter les autres participants-es lors d'événements sociaux. Un proche mentionne le caractère extraverti de sa conjointe avec aphasie en disant :

P5 : Bien Madame D était une de celles qui aiment bien, je pense, proposer des idées, proposer des rencontres, proposer des fêtes. Il y en avait d'autres comme ça, mais il y avait... Il y a eu aussi des personnes qui sont venues au Théâtre aphasique qui ont créé certaines influences.

De plus, les participants-es se décrivent comme étant courageux-ses et résilients-es. Cela demande du courage de sortir de sa zone de confort et de participer à une activité qui offre l'opportunité de se produire sur scène devant un large public. Il faut également une grande dose de courage pour rétablir un semblant de normalité malgré les nombreux obstacles, qu'iels soient liés à la communication ou à la santé physique. I3 décrit le courage et la force des participants-es

en disant : « Heu et aussi de de voir la force que les les gens qui qui ont des difficultés comme ça qui ont vécu un AVC. La force qu'ils ont de continuer, de de venir à des ateliers comme ça de vraiment d'essayer de de vivre leur vie quand même ».

La détermination se révèle comme une caractéristique essentielle qui a été mentionnée à plusieurs reprises par les participants-es interrogés-es. En effet, une grande majorité d'entre elleux sont animés-es par une motivation à participer aux activités proposées par le TA. Iels ont véritablement souhaité améliorer leurs capacités et ont déployé tous leurs efforts pour reprendre le contrôle de leur vie. La persévérance est prédominante chez la plupart des participants-es, reflétant leur détermination à ne pas relâcher leurs efforts ni à abandonner. P3 décrit la détermination et l'optimisme de son conjoint avec aphasie en disant : « C'est quelqu'un quand même d'assez optimiste donc c'est quelqu'un qui disait que... il voulait se prendre en main pis il voulait eh... combattre. Il veut encore. Il voudrait aller travailler ».

Après avoir passé en revue les traits positifs des participants-es, il est nécessaire de mentionner également les aspects négatifs liés aux symptômes de l'aphasie. En effet, les individus qui rejoignent le TA font face à des défis de communication, tels qu'un manque de mots, des problèmes d'articulation, des altérations de la voix et/ou à des défis de compréhension ce qui peut les empêcher d'engager efficacement une conversation. Certains-es peuvent aussi faire face à des difficultés touchant d'autres fonctions cognitives comme la mémoire ainsi qu'à des problèmes physiques tels que l'hémiplégie. Une participante avec aphasie décrit son trouble de mémoire en disant :

PVA3 : Quand on fait les exercices avec Monsieur E il nous les fait apprendre en cœur par série puis continue les inverse puis qu'il les mélange, là tsé je sais où est le livre dans la tablette, mais la tablette elle est toute enfouillée sur le plancher, c'est comme ça que j'expliquerai mes pertes de mémoire.

En complément des caractéristiques du TA et des participants-es, les PVA interrogées ont discuté des traits distinctifs des intervenants-es. Elles les décrivent comme des individus empreints d'empathie et dotés d'une capacité d'écoute bienveillante. Ces intervenants-es sont constamment disponibles pour leur apporter de l'aide, à l'écoute de leurs préoccupations, et capables de comprendre les émotions qu'elles éprouvent. Les participants-es les considèrent

également comme des personnes dotées d'un grand sens de l'humour, ce qui crée une atmosphère plaisante et joviale lors des ateliers. En outre, ces intervenants-es sont perçus-es comme compétents-es, possédant une solide connaissance de l'aphasie et des méthodes pour accompagner les PVA en adaptant les activités en fonction de leurs difficultés. Les participants-es les décrivent également comme étant motivés-es, prenant plaisir à pratiquer et manifestant un enthousiasme évident lors des ateliers. Une intervenante au TA décrit l'aspect d'empathie et d'écoute bienveillante d'une animatrice du TA en disant :

I2 : Pi j'pense à ça que oui si y avait pas le théâtre, parce que le théâtre c'est pas tu viens juste faire une activité, c'est plus que ça. Moi j'vois parfois Madame A là j'lui dit souvent Madame A j'la ramène en lui disant : « il faut que tu te mettes une limite Madame A » parce que je vois que des fois Madame A elle est...les gens l'appelles pour lui parler de problèmes extérieurs autres que le théâtre. C'est comme un soutien, tsé c'est sûr là tu penses à Madame A, tsé quand yia un problème « ah ben là on va appeler Madame A ». C'est la confidente là Madame A.

Mécanismes

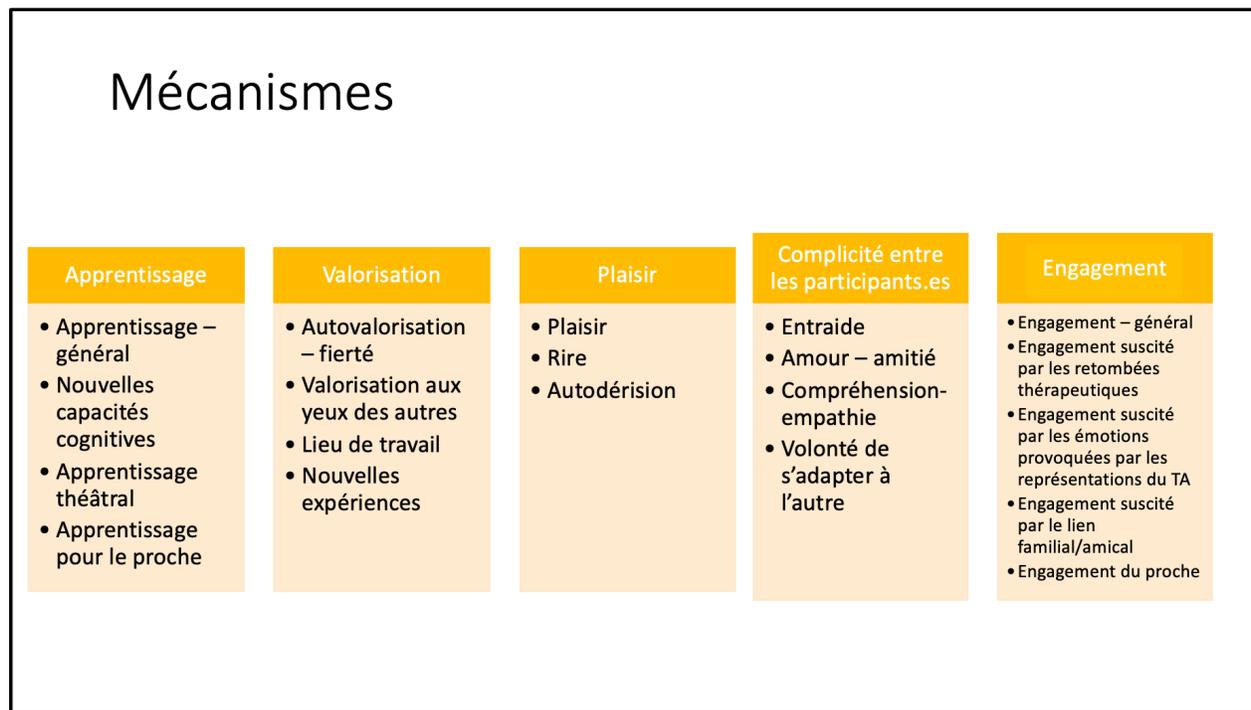


Figure 4. — Sous thèmes et codes du thème Mécanismes

Le thème Mécanismes a été développé à partir des sous thèmes Apprentissage, Valorisation, Plaisir, Complicité entre les participants et Engagement. Les sous thèmes Apprentissage, Valorisation et Complicité entre les participants contiennent quatre codes alors que le sous thème Plaisir comprend trois codes et Engagement englobe cinq codes (voir Figure 4). Comme précédemment indiqué, ce thème couvre les éléments que les PVA ont pu développer au sein du TA, ainsi que les mécanismes et les facteurs qui ont favorisé et renforcé l'obtention des résultats finaux.

Apprentissage

Après avoir abordé les "Leviers" et les "Composantes et caractéristiques", nous allons maintenant explorer les mécanismes qui s'opèrent au sein du TA. En effet, en réponse aux "Composantes et caractéristiques" qui englobent l'art, la socialisation et les caractéristiques des individus, les participants-es développent des apprentissages. Au cœur du TA, les PVA développent de nouvelles compétences et habiletés cognitives, comme la lecture, l'écriture, la peinture ou la capacité de converser dans une autre langue que le français. Avant de rejoindre le TA, ces aptitudes leur étaient souvent difficiles ou très difficiles et iels expriment leur joie d'avoir pu développer ces nouvelles compétences. Une participante décrit son nouvel apprentissage en écriture :

PVA7 : C'est le Théâtre est... le théâtre moi, je ne peux pas écrire. Et la pièce qu'on a faite au Théâtre Aphasique, on est rentré dans un cours pour une année, pour écrire cette pièce. Et Madame A m'a dit : « Viens. », j'ai dit : « Je ne peux pas écrire. ». Elle me dit : « Viens, apprends, tu vas le faire. ». J'ai dit : « Bon. ». Ça a pris ... ça a aidé mais pas beaucoup pour moi, bien j'ai appris, mais quand même je ne suis pas encore... Disons je peux écrire des lettres normales, mais pas vraiment plus que ça.

Iels ont également partagé qu'ils ont acquis de nouvelles connaissances dans le domaine théâtral. Étant donné que la majorité des membres du TA n'avaient pas d'expérience théâtrale préalable, iels ont appris les ficelles de la présentation sur scène, des séances de répétitions, de la mémorisation de textes, de l'interprétation de multiples rôles distincts, ainsi que de l'adaptation de leurs voix en fonction des émotions. Iels ont même franchi une étape en assistant collectivement à d'autres pièces de théâtre pour continuer à apprendre et observer de manière

concrète les aspects pratiques et les détails du domaine théâtral. Un animateur de la troupe décrit le plaisir des participants-es dans l'apprentissage en disant :

I4 : Tsé parce que c'est pas toutes les gens de la troupe qui ont déjà fait du théâtre pis qui s'intéressaient au théâtre. Y'ien a du monde dans dans la troupe que c'tais comme à cent millions de kilomètres de de leur champ d'intérêt, mais y'ont du fun à venir en en salle de répétition ça leur a peut-être ouvert les yeux sur ce qu'est le théâtre.

Une participante de la troupe détaille ce qu'elle a appris en disant :

PVA7 : À parler doucement, à parler bien. On fait beaucoup d'exercices pour les mots, la bouche et tout ça. Surtout à la fin, on baisse toujours [la voix], il faut toujours rester en haut. Donc... et parfois aussi quand ils ont beaucoup de billets gratuits, on va voir ensemble le théâtre pour voir ce que les gens font. On apprend de ça aussi.

Les proches interviewés-es ont également partagé leur expérience d'apprentissage grâce au TA. Iels ont développé une meilleure compréhension de l'aphasie et des moyens d'améliorer les difficultés tout en préservant au maximum la communication. P2 a rapporté : « Bon pourquoi pas, j'étais toujours curieuse de voir c'est quoi [aphasie], moi je suis pas professionnelle en aphasie je connais pas, quand j'entends de ça c'est quand PVA2 a commencé justement le TA ».

Certaines personnes interrogées n'ont pas spécifié la nature exacte de leurs apprentissages, mais elles ont affirmé avoir acquis des connaissances grâce au TA et aux interactions avec les autres participants-es. PVA4 a déclaré : « Pis je suis tout le temps contente de voir tout le monde, pis apprendre de tout le monde ».

I3 a également dit : « Des gens qui ont des difficultés complètement différentes, comme tu disais, et on joue avec ça. On va, ok, toi c'est quoi les difficultés que toi tu as. Pis on va... ok, toi tu vas apprendre de l'autre personne, pis moi je vais apprendre de tout le monde ».

Valorisation

Les participants-es ont partagé avoir éprouvé un sentiment de valorisation et de fierté. Certains-es ont exprimé que suite à leur AVC et aux défis de communication et physiques qui en ont résulté, iels avaient l'impression de ne plus avoir de rôle significatif. Iels étaient incapables de travailler ou même d'accomplir des tâches quotidiennes simples. Grâce au TA, iels ont retrouvé un sentiment d'utilité et d'efficacité. S'investir dans quelque chose de bénéfique pour elleux les a

comblés-es, et iels ressentent une grande fierté à réussir et à se produire devant un large public. Cette expérience est extrêmement valorisante pour elleux. PVA2 mentionne la fierté en disant : « mais je pense vraiment que l'objectif des représentations, c'est d'avoir du plaisir puis d'être fiers de nous ».

P3 décrit aussi le sentiment d'efficacité et d'utilité de son conjoint : « Mais je pense que pour lui, c'est comme de se sentir utile à quelque chose qui est l'importance... se sentir connecté ».

D'après certains-es participants-es, le TA est considéré un peu comme un travail. Ayant perdu leurs emplois à la suite de l'AVC, iels ressentent que le TA leur offre un rôle et leur permet de se sentir utiles. Les participants-es expliquent qu'iels consacrent la majeure partie de leur temps au TA, en apprenant les textes, en participant aux ateliers et en contribuant à l'écriture des pièces. Cet espace est perçu comme un lieu de travail où iels trouvent une source de valorisation significative.

PVA4 : Ça te donne le goût de revivre, de sentir ben, moi aussi je fais quelque chose. J'apprends un texte, je relis, je vois d'autres personnes aphasiques et on va sur scène. Ça donne de la lumière à tout le monde. Cette lumière-là, tout le monde en a besoin. Chaque personne ça peut être différent. Y'en a c'est le travail ça va être la lumière, mais moi ça va être le théâtre. C'est comme mon travail. Pis je suis tout le temps contente de voir tout le monde, pis apprendre de tout le monde.

En sus du sentiment d'autovalorisation et de fierté, les PVA se sentent appréciées par leurs proches, les intervenants-es, les autres membres du TA, ainsi que le public en général. Après avoir présenté leurs pièces de théâtre devant un vaste auditoire, les proches ressentent une grande admiration pour le travail accompli par les PVA et pour les efforts déployés afin de créer une telle pièce. Cet impact positif ne se limite pas uniquement aux proches, mais s'étend également au public venu assister aux pièces présentées par des PVA, qui est impressionné par le travail acharné et le spectacle offert. De plus, au sein des ateliers, chaque fois qu'un-e membre parvient à réaliser quelque chose, même si c'est une petite réalisation, les autres membres le/la félicitent et lui témoignent leur appréciation. Les intervenants-es valorisent également les efforts des participants-es ainsi que les résultats d'envergure obtenus grâce à leur engagement. Une animatrice des ateliers décrit la valorisation d'un participant par ses pairs en disant :

I3 : Et quand on voit comme des... du développement... j'ai quelqu'un dans mon atelier qui, il y a un an, il était pas capable de dire son prénom. Il y arrivait pas, il disait toujours un autre mot. Et là, ça fait quelques mois que chaque fois qu'on fait notre tour de nom au début, il dit son nom tout de suite. Pis il est tellement fier de lui et tout le monde le félicite...

P2 exprime aussi sa fierté en disant : « Mais pour moi, le Théâtre Aphasique c'est l'accomplissement. C'est sûr que c'est toute l'année qu'ils travaillent dessus pi tout ça, mais l'accomplissement, la représentation ça c'est comme « wow », la cerise ».

De plus, le TA est considéré comme un espace qui apporte une valorisation car il permet aux PVA de vivre de nouvelles expériences. En effet, en tant que membres du TA, les participants.es ont la chance de monter sur scène pour la première fois, de voyager et de présenter leurs spectacles dans plusieurs pays et provinces dans des salles pleines, et de collaborer à des projets enrichissants en partenariat avec d'autres organismes. Un proche décrit cette opportunité de vivre une expérience riche en disant :

P6 : Puis oui, elle a fait partie de plusieurs pièces, elle a même été... Elle a fait des voyages en France. Elle a fait deux voyages, si je ne me trompe pas en France. Fait que ça aussi, c'était bien intéressant. Puis pas juste pour elle pour tous les membres de la troupe. Ça leur permet de partir, de visiter, d'aller s'extérioriser, s'exprimer sur une scène à l'extérieur de... d'ici là, en réalité. Ça fait des beaux projets, puis je pense que c'est bien pour eux autres.

Une participante de la troupe rapporte un exemple de ce que le TA offre comme opportunité en disant :

PVA2 : Mais t'sais j'ai accès au Théâtre Aphasique, à beaucoup de beaux projets, t'sais beaucoup de projets, que je n'aurais pas accès... T'sais comme... avoir une pièce de théâtre sur une planche du TNM lundi, ce n'est pas quelque chose que le commun des mortels a. Moi j'ai accès à ça, t'sais! Fait que je profite beaucoup des opportunités.

Plaisir

Toutes les personnes interrogées ont exprimé avoir éprouvé un grand plaisir en participant aux ateliers du TA. En effet, elles ont souligné que la collaboration avec les autres membres du TA pour la préparation des pièces, les ateliers de jeu en groupe et les exercices partagés génèrent de la joie. Elles trouvent ces activités agréables et divertissantes, et ont apprécié l'expérience de

travailler ensemble de manière ludique et engageante. PVA2 décrit ce sentiment en disant : « Tsé moi j’y vais pour le plaisir. Le théâtre a toujours été quelque chose de plaisant ».

Les PVA ont témoigné de l'importance des éclats de rire lors des ateliers. En effet, la créativité des participants-es et le sens de l'humour des animateurs-rices contribuent à rendre les séances divertissantes. Les participants-es s'adonnent à des improvisations de scènes hilarantes et imaginent des scénarios qui prêtent à rire. Un animateur des ateliers mentionne l'aspect du rire en disant :

I4 : Et de donner des ateliers, d'entrer dans dans en dans une dans une salle où est-ce que les gens qui sont là sont contents d'être là pis qu't'es content d'être avec eux-autres parce que ça va être un moment où est-ce qu'on va avoir eu du plaisir, qu'on va avoir ri, qui vont avoir ri.

Les PVA interrogées ont évoqué l'aspect d'autodérision. En dépit de leurs difficultés de communication ou de leurs limitations physiques, elles conservent le sens de l'humour vis-à-vis de leurs erreurs et de leurs fautes. Cet aspect s'inscrit également dans leur résilience et dans le fait qu'elles évoluent au sein d'un environnement qui les comprend. Le TA crée un espace où la perfection n'est pas requise pour prendre part aux ateliers, où l'important est de participer, de rire et de se sentir libéré de toute pression. Une animatrice des ateliers décrit l'aspect d'autodérision en disant :

I3 : Donc, pour moi, personnellement, ça m'apporte beaucoup et pour les membres, je vois que ça fait tellement du bien. Et d'avoir du plaisir même si les choses dans la vie sont difficiles, pis juste d'être capable de rire un peu des difficultés, comme ils font des fautes, ils ont des difficultés à dire des choses mais on rit quand même.

Aussi, PVA3 va dans le même sens en disant : « Faut qu'on s'amuse, faut qu'on rit, on rit de nous, pis de nos gaffes pis de nos handicaps pis on rit nos bêtises ».

Complicité entre les participants.es

Parmi les éléments qui contribuent aux retombées obtenues à la fin, on découvre la complicité entre les participants-es. En effet, tant les animateurs-rices que les proches ont relevé la solidarité entre les participants-es : les membres du TA prêtent main forte lors de la préparation des pièces de théâtre, se soutiennent mutuellement face aux défis individuels, et font part de cette

atmosphère de famille et d'amitié, où le partage est toujours présent. Un proche décrit cet aspect en disant :

P5 : Bien ils se rencontraient, ils déjeunaient ensemble, ils participaient à l'écriture de la pièce. Ils discutaient des costumes qu'ils aimeraient avoir. Ils rencontraient les techniciens qui venaient. Quand on allait en spectacle, tout le monde était là à donner un coup de main. Ils transportaient les décors, donc... C'était vraiment comme une troupe de théâtre qui partageait davantage les échanges [...].

Les participants-es ont également partagé avoir forgé des liens d'amitié avec leurs pairs au sein du TA, appréciant la possibilité de les retrouver et de participer ensemble aux ateliers. PVA4 exprime sa joie quand elle rencontre les autres participants-es : « Pis je suis tout le temps contente de voir tout le monde, pis apprendre de tout le monde ».

P5 a témoigné des relations solides entre les participants-es, surtout pendant les premières années du TA en disant : « Mais au début, il y avait une seule pièce où tout le monde participait et le Théâtre, une espèce de forme, de groupe d'entraide. C'est-à-dire, il y avait des amitiés, il y avait des partages plus grands qu'il y en a maintenant ».

Tant les PVA que les animateurs-rices ont souligné à quel point les membres du TA se comprennent entre eux. Étant donné que tous-tes partagent des difficultés, à divers degrés, que ce soit au niveau de la communication et/ou des limitations physiques, cela a favorisé la présence d'empathie chez les membres. Lorsqu'une personne traverse un moment difficile pendant les ateliers ou se sent démunie face à une tâche, tout le groupe la comprend et trouve les mots justes pour la reconforter et l'assister. Un animateur des ateliers a témoigné de l'empathie manifestée par les participants-es dans plusieurs situations où il se sentait impuissant à apporter de l'aide en disant :

I4 : qui vont avoir eu du soutien, heu de la compréhension parce que parfois t'animes un atelier et quelque chose peut subvenir et que t'as AUCUNEMENT (avec emphase) heu aucunement les mots qui faut pour mettons rassurer ou peu importe quoi pis c'est le groupe qui va trouver exactement le peu de chose que ça prend pour ramener la personne mettons qui aurait été en difficulté.

P5 a rapporté l'aspect de partage des émotions : « Quand je parle de groupe d'entraide, ce n'est pas que les gens se donnaient des services d'aide, mais ils partageaient ensemble des émotions, se supportaient quand quelqu'un était plus déprimé ».

Certaines personnes interviewées ont également fait part de la tolérance des autres participants-es. En plus de leur compréhension des obstacles et de leur empathie, ces participants-es embrassent la diversité et s'efforcent de s'adapter les uns-es aux autres. Cette attitude crée un sentiment d'inclusion pour tous-tes. Peu importe les différences et les défis, les autres membres accueillent et bénéficient des expériences de chacun-e. PVA6 a rapporté l'aspect de tolérance en disant : « Je pense que... au début, ça les a surpris que j'apprenne si vite le texte de la personne que j'ai remplacée. Puis ils sont assez tolérants envers moi, je n'ai jamais eu de commentaires négatifs ou de ressenti, ou de la pression ou de quoi que ce soit de la part des autres comédiens ».

Engagement :

L'engagement des participants-es au sein du TA joue un rôle significatif dans les retombées positives observées. De même, cet engagement fonctionne dans les deux sens où il est à la fois renforcé et suscité par les résultats positifs ainsi que par les « Composantes et caractéristiques ». Les participants-es ont signalé divers types d'engagement. En premier lieu, il y a l'engagement motivé par les améliorations thérapeutiques. En d'autres termes, en constatant des progrès dans leur expression, leur élocution, leur voix, leur compréhension, leur participation sociale, ainsi que leur estime de soi, les participants-es s'investissent davantage au sein du TA et sont réticents à se désengager. Une proche a décrit son engagement suscité par les effets positifs qu'elle a constatés sur son conjoint avec aphasie :

P3 : Eh, ben en fait je pense que c'est... pour moi quand il revenait heureux parce que il avait aimé sa rencontre pis que y avait... pis qu'il me le racontait aussi souvent ce qui s'était passé le plus eh... le plus possible, surtout en extérieur, eh... c'était un plus. C'est un peu pour ça que j'ai souhaité comme m'impliquer.

Les participants-es qui ont été interviewés-es ont également mentionné l'engagement suscité par les émotions engendrées par les représentations du TA. Après chaque pièce de théâtre présentée, à la fois les membres du TA et leurs proches ressentent une profonde émotion et une grande

fierté. Cette vague d'émotion qui envahit la salle à la suite de chaque représentation joue un rôle majeur dans l'engagement des participants-es. Les félicitations adressées aux PVA pour leurs performances intensifient leur engagement de manière significative.

P5 : L'émotion d'avoir vu quelqu'un qu'ils connaissent - pour la plupart, c'est des gens qui sont des supporteurs de famille, d'amis surtout hen, c'est un public que l'on appelle parce qu'il a un intérêt avec les personnes. C'est pas qu'ils viennent voir une performance de Lorraine Pintal, pas du tout. Alors, l'après, c'est le besoin d'aller dire à l'autre : « C'est extraordinaire ! Je pensais pas... ». C'est cette émotion là que porte le TA.

Les proches qui ont été interrogés-es ont également partagé leur niveau d'engagement au sein du TA. En effet, cet engagement découle du lien amical ou familial qu'ils entretiennent avec la PVA. Ils assistent régulièrement aux représentations théâtrales, participent à quelques ateliers, en particulier lorsque la PVA vient de débiter au TA, et demeurent constamment disponibles pour apporter leur soutien lorsque nécessaire. Certains-es d'entre eux s'impliquent dans les comités d'organisation des événements du TA, et d'autres sont même engagés-es au niveau administratif du TA. Un proche décrit l'engagement de la famille d'une PVA en assistant toujours à ses représentations théâtrales :

P5 : Les petits-enfants, je me souviens, il y avait... Après ça, on a eu un Monsieur B... non, pas Monsieur B... En tout cas, il avait été avocat, lui, il avait quatre ou cinq enfants, et des petits-enfants, à chaque fois qu'il y avait une pièce, il y avait la douzaine de familles qui étaient là, qui venaient voir leur grand-père puis leur père.

Un autre proche a rapporté son engagement dans les grands événements de représentations :

P6 : Dans ces grandes pièces-là, à quelques reprises, j'ai quand même participé aussi comme bénévole, aller comme disait P5 tout à l'heure, transporter des décors, assembler les décors, tout ça. Fait qu'on croise le monde. Même moi en tant que bénévole, je croisais du monde, je discutais avec du monde puis ça rendait les journées intéressantes aussi.

Une participante, membre du comité administratif du TA, a exprimé sa surprise face à l'engagement prononcé des participants-es :

I2 : Ben j'dois dire que moi c'qui me surprend, c'que vraiment c'est de voir à quel point c'est un organisme qui retient les gens. Heu je suis surprise de voir à quel point heu les

gens veulent participer, veulent être présents, veulent faire de la représentation, j'parle au niveau de la troupe, sont engagés.

Retombées

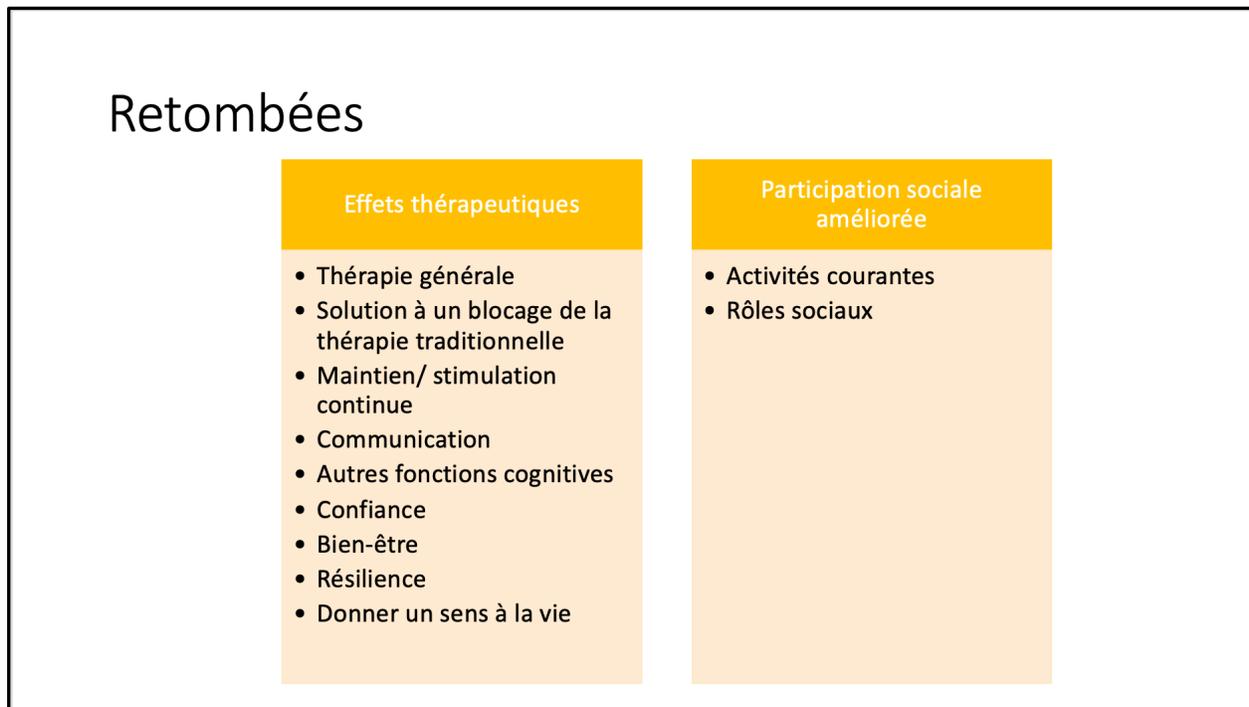


Figure 5. — Sous thèmes et codes du thème Retombées

Le thème Retombées a été développé à partir des sous thèmes Effets thérapeutiques et Participation sociale améliorée. Le sous thème Effets thérapeutiques contient neuf codes alors que le sous thème Participation sociale améliorée comprend deux codes (voir Figure 5). Comme mentionné précédemment, ce thème englobe les résultats finaux obtenus suite à la participation aux activités du TA. Ces retombées découlent des mécanismes précédemment décrits et soutiennent à leur tour les aspects développés dans le thème Mécanismes.

Effets thérapeutiques

- Thérapie générale :

L'ensemble des aspects évoqués précédemment a collaboré de manière synergique pour générer une dynamique thérapeutique, induisant des changements positifs dans la vie des PVA. En effet, certaines des PVA interrogées ont décrit le TA comme une forme de thérapie, sans spécifier le

type précis de thérapie en question. PVA2 a rapporté : « Comme je disais, c'est vraiment une thérapie le Théâtre ».

- Solution à un blocage de la thérapie traditionnelle :

Certains-es participants-es interrogés-es ont décrit le TA comme une alternative au manque de progrès suite à la thérapie traditionnelle. Iels ont souligné le concept de fatigue thérapeutique, tant du patient-e que de l'orthophoniste. Au sein du TA, iels ont découvert de nouvelles perspectives grâce à l'environnement et aux activités proposées. Iels ont évoqué la notion de "déblocage" face à l'impasse thérapeutique grâce au TA. En d'autres termes, la rééducation individuelle en cabinet ne semblait pas produire les résultats escomptés pour plusieurs PVA. Une orthophoniste ayant travaillé au sein du TA a évoqué que le fait que le théâtre donne un contexte de groupe qui permet de voir les stratégies de communication se réaliser :

I1 : Eh... satisfaction de voir chez certaines personnes des gestes informatifs approximatifs en contexte. Des gestes que j'ai toujours voulu obtenir dans mon bureau mais que c'était difficile d'avoir une certaine, mettre un certain... envelopper ça d'un certain contexte pour obtenir les gestes. Pis là, oups, ça ressort comme ça. Tu fais : Ah! Ok! On fait pas des groupes pour rien.

- Maintien/ stimulation continue

D'autres participants-es ont évoqué l'importance d'une stimulation constante. Après avoir suivi leur parcours de soins et achevé leur rééducation orthophonique, iels ont ressenti un vide en termes d'activités pour maintenir les acquis de leur thérapie. Iels redoutent que l'absence de pratique des compétences acquises pendant leur thérapie ne les fasse régresser, craignant de perdre les progrès réalisés et de retourner à la case départ. Selon elleux, le TA a joué un rôle crucial dans le maintien de leurs acquis, offrant un environnement où iels peuvent continuer à mettre en pratique ce qu'iels ont appris au travers des ateliers. En somme, le TA représente une source de stimulation continue pour elleux. Une participante décrit cet aspect en disant :

PVA8 : Ça a aidé aussi ma mémoire parce que... Bien ça a aidé à maintenir, parce que quand on ne fait rien, on ne travaille plus, comme tu vois exemple, j'ai perdu mes calculs, parce que je ne pratique plus. T'sais c'est... Donc quand tu ne pratiques pas tes paroles, ta voix, tes ci, tes ça, ta mémoire, tu tombes à... Écoute comme les personnes âgées. T'sais ils ne font rien. Ça se dégrade, fait qu'il faut entretenir le muscle.

- Communication :

La plupart des participants-es ont témoigné que le TA a contribué à améliorer leur communication. Comme évoqué précédemment, tous les membres du TA font face à des obstacles en matière de communication, tels que des problèmes d'articulation, de voix, de parole, des lacunes lexicales, ou des difficultés à construire des phrases. Grâce aux activités proposées au sein du TA, certaines PVA ont constaté une amélioration dans leur capacité à communiquer : leur élocution s'est améliorée, leur voix est devenue plus claire et plus proche de la normale, elles ont acquis une prosodie adéquate en fonction de l'émotion exprimée, et elles ont plus de facilité à trouver leurs mots. Cette amélioration s'étend également aux personnes qui communiquent par le biais de gestes : leur communication non verbale s'est renforcée car elles se sentent comprises. De plus, en participant à des pièces de théâtre, les membres du TA ont utilisé des gestes pour interpréter leurs rôles et ont appris à les employer de manière informative. Au sein du TA, quelle que soit la méthode de communication des participants-es (verbale et/ou non verbale), ils parviennent toujours à transmettre leur message, ce qui favorise leur amélioration globale en matière de communication. PVA8 a rapporté l'amélioration ressentie au niveau de sa parole : « Ça a été vraiment... Pour moi, c'est une grosse rééducation, le Théâtre. Si je n'avais pas eu le Théâtre, pour m'aider dans tout ce qui touche la voix, la prononciation, l'articulation, et tout, je ne serais pas arrivée comme ça ».

- Autres fonctions cognitives

En complément des progrès dans la communication verbale et/ou non verbale, plusieurs participants-es ont fait part de leurs améliorations dans d'autres domaines sphères tels que la mémoire, la lecture et l'écriture, etc. Les activités variées proposées par le TA contribuent à cet élargissement des compétences. En effet, les ateliers offerts au sein du TA sont diversifiés, couvrant un large éventail de fonctions cognitives. Cette diversité permet aux PVA de développer simultanément différentes compétences au cours de chaque atelier. Une participante a illustré ce concept en exprimant ce qu'elle percevait comme le travail accompli dans chaque atelier, en expliquant :

PVA2 : parce qu'en atelier c'est vraiment... On travaille vraiment sur notre parole, la prise de parole, sur l'improvisation. T'sais par rapport à la troupe de théâtre, c'est se rappeler de son texte, puis se rappeler de toutes les indications scéniques. Fait que donc c'est comme deux choses que... Moi je trouve que je travaille beaucoup la mémoire avec la troupe, tandis qu'avec les ateliers, je travaille vraiment la parole.

- Confiance

Au cours des entretiens, les participants-es ont témoigné que le TA a joué un rôle crucial dans leur confiance en elleux. Après avoir été confrontés-es à l'aphasie et à la perte de leurs compétences de communication, iels ont ressenti une timidité à interagir avec les autres et à s'exprimer. Cette perte de confiance en elleux était manifeste. Certains-es participants-es ont même évoqué le fait qu'iels avaient abandonné des activités qu'iels pratiquaient auparavant, car iels n'osaient plus sortir de chez elleux. Grâce à leur implication au sein du TA, iels ont ressenti un renforcement de leur confiance en soi. La possibilité de s'exprimer devant les autres membres du TA, de présenter devant un large public lors des représentations théâtrales, et même parler avec des inconnus-es après les spectacles, malgré leurs difficultés persistantes, a eu un impact significatif sur leur croyance en soi. Plusieurs participants-es ont constaté que leur confiance s'est non seulement rétablie, mais a également augmenté de manière remarquable par rapport à avant. PVA8 a déclaré : « mais avec le Théâtre, ça m'a fait sortir de mon petit cocon. Ça m'a donné plus de confiance. Oui, je parle mal, je le sais! J'ai un... Ce n'est pas ma voix normale, mais c'est ça... Mais je n'ai pas peur astheure de parler ».

- Bien-être

Selon les retours des participants-es, l'aphasie a exercé un effet négatif sur leur bien-être émotionnel, leur santé mentale et leur satisfaction de vivre. De plus, des PVA interrogées ont évoqué le développement de symptômes dépressifs et même des pensées suicidaires. Elles ont partagé que leur participation aux ateliers du TA a engendré un sentiment de bien-être global, bien que la nature précise de ce bien-être ne soit pas toujours précisée. D'après leurs témoignages, leur engagement au TA a suscité des émotions positives telles que le plaisir, la joie et le bonheur. Elles ont également exprimé un sentiment d'autonomie et d'indépendance au sein du TA, où elles ont construit des relations positives avec les autres participants-es. Elles ont pu

accepter et faire face à leurs difficultés et s'épanouir dans un environnement sain et divertissant. P3 a également noté le bien-être physique ressenti par son conjoint avec aphasie après sa participation aux ateliers du TA en ces termes : « Je pense que oui parce que le côté jeu, plaisir eh, il est là. Il aime autant les activités, les mouvements physiques qui se font au début. Un petit peu pour lui il trouvait que ça lui apportait eh... physiquement un bien-être ».

- Résilience

Un autre aspect thérapeutique a été souligné par les participants-es, à savoir la résilience. En effet, les participants-es ont partagé leurs différentes expériences de résilience et les mécanismes qui ont contribué à cette résilience. Pour certains-es membres, la résilience est née de l'acceptation de l'échec. Par exemple, certaines personnes ont essayé de participer à un atelier spécifique du TA, comme l'atelier de la troupe, mais elles ont rencontré des difficultés pour apprendre les textes. Cependant, elles ont découvert qu'elles étaient capables de participer à d'autres ateliers avec succès. Cette réalisation les a aidées à développer leur résilience en les poussant à accepter qu'elles puissent ne pas être capables de tout, mais qu'elles sont capables de faire d'autres choses. P1 a témoigné de la résilience de son conjoint, qui, bien qu'il éprouvât des difficultés à parler, a pu participer avec succès à d'autres ateliers : « Mais tsé les mots, il aurait aimé ça. J'en regarde au théâtre qui sont partis, qui ont rien pis qui sont montés, pis qui sont capables à arriver à dire des choses. Mais lui il l'a pas. Alors, on a essayé, mais il est heureux ».

Pour d'autres participants-es, la résilience s'est développée grâce à la comparaison avec d'autres. En d'autres termes, certains-es membres ont constaté, après avoir rejoint le TA, que d'autres participants-es avaient des difficultés plus importantes que les leurs. Par exemple, iels ont rencontré des membres qui présentaient des limitations physiques, tandis qu'elleux-mêmes étaient capables de bouger normalement. Cette comparaison leur a permis de développer leur résilience sans juger les autres, mais en se sentant reconnaissants-es et chanceux-ses pour leurs propres capacités malgré les autres difficultés.

PVA4 : Parce que quand on fait un AVC, on se retrouve souvent tout seul avec soi-même. Mais le TA fait que t'es pas tout seule. T'as d'autres personnes qui ont fait un AVC mais d'une autre façon. Il a des problèmes différents à toi mais en discutant tu dis : « Ah c'est vrai, Je suis chanceuse moi, je suis capable de le faire » Peut-être que

cette personne-là est pas capable. C'est sans juger personne. Chaque personne c'est différent.

Pour d'autres participants-es, la résilience s'est manifestée grâce à l'autodérision. En effet, en se retrouvant parmi des personnes partageant les mêmes difficultés, participant à des ateliers où personne n'est jugé, et avec des animateurs-rices dotés-es d'un sens de l'humour, iels ont pu prendre du recul par rapport à leurs difficultés. Iels ont choisi de rire face à leurs défis, sans se prendre trop au sérieux. Pendant les ateliers, iels ont privilégié le plaisir plutôt que la recherche de la perfection. Une animatrice des ateliers décrit la résilience des participants en disant :

I3 : Donc, pour moi, personnellement, ça m'apporte beaucoup et pour les membres, je vois que ça fait tellement du bien. Et d'avoir du plaisir même si les choses dans la vie sont difficiles, pis juste d'être capable de rire un peu des difficultés, comme ils font des fautes, ils ont des difficultés à dire des choses mais on rit quand même.

- Donner un sens à la vie

Les participants-es interrogés-es ont témoigné que grâce au TA, iels ont retrouvé un nouveau sens à leur existence. Une participante l'a même décrit comme une renaissance :

PVA4 : Tu parles pas beaucoup, c'est pas grave. On va faire des mouvements tout le monde ensemble pis la lumière va arriver. Parce que souvent, après les hôpitaux quand on arrive dans un atelier, il y a un laps de temps qui se passe. Tu crois que tu es tout seul. Tu es hémiplégié, tu parles presque pas. Tu recommences à vivre. C'est comme une autre naissance.

En effet, cela leur a permis de comprendre qu'iels possèdent encore des capacités malgré les défis auxquels iels font face. Après avoir subi un AVC, suivi toute la trajectoire de soins, se retrouver chez elleux, seuls-es et inactifs-ves, le TA leur a redonné le désir de vivre. Iels ont réalisé qu'iels ne sont pas seuls-es au monde et qu'iels sont capables d'accomplir quelque chose de merveilleux ensemble. PVA4 a rapporté dans ce sens : « Moi mon dessin ça représente vraiment le TA. Ça m'a redonné la lumière, mais pas juste à moi. Toute la lumière avec tout le monde, sur scène, ça peut représenter. Mais pour ma part, le TA c'est la lumière. Donner le goût de vivre. C'est ça ».

Participation sociale améliorée

- Activités courantes :

En plus des bénéfiques thérapeutiques, les participants-es interrogés-es ont signalé une nette amélioration de leur participation sociale. En ce qui concerne les activités quotidiennes, la majorité des participants-es ont exprimé à quel point iels se sentent plus à l'aise en interagissant avec les autres à l'extérieur de leur domicile. Iels ont particulièrement évoqué leurs expériences lors des courses et des achats. Iels se sentent désormais plus confiants-es pour converser dans les magasins, faire des demandes et initier des discussions avec des personnes inconnues. Iels participent davantage aux activités quotidiennes qui exigent une communication, même celles que leurs proches avaient l'habitude de gérer à leur place. Grâce au TA, iels ne craignent plus ou moins de s'engager dans des activités courantes nécessitant une communication avec d'autres personnes. PVA8 a rapporté « Au centre d'achat, quelqu'un m'aborde, je vais parler, c'est ça! T'sais je n'aurais pas [eu] le Théâtre je pense que je serais restée aussi dans le cocon. Parce que justement le fait d'aller voir le public, d'être obligée de sortir de soi ». PVA2 a également dit : « C'est plus facile quand je suis à l'épicerie, on s'entend. Dans un groupe de personnes, puis je n'aime toujours pas ça. (Rire) Mais c'est plus facile d'entrer en contact, aussi d'avoir... des... D'avoir des trucs à dire ».

Un proche a noté les progrès de sa conjointe avec aphasie en ce qui concerne sa capacité à converser au téléphone :

P6 : puis elle a cassé le... Comment je dirais? On peut dire un blocage ou une gêne de parler au téléphone. Elle n'osait plus téléphoner, astheure, elle fait ses téléphones, elle fait ses appels qu'elle a besoin de faire. Fait qu'elle a été chercher beaucoup à ce niveau-là, avec le Théâtre.

- Rôles sociaux :

Les participants-es ont également signalé des améliorations dans leurs rôles sociaux. Certains-es d'entre elleux ont noté une amélioration de leurs relations interpersonnelles, y compris celles avec leurs familles et leurs voisins-es. Iels se sentent désormais plus à l'aise pour participer à des dîners familiaux lors des fêtes et pour engager des conversations avec leurs voisins-es. Iels sont également fiers-ères de discuter du TA et de leurs réalisations théâtrales avec les personnes qu'iels connaissent, ce qui contribue également à améliorer leur participation sociale et maintenir leurs relations interpersonnelles. P3 a décrit l'aspect du maintien des relations de son conjoint

avec les voisins-es en disant : « Eh... Je pense que ça le maintien aussi dans des activités à l'extérieur, eh... autres que juste eh... le quotidien. Eh..., souvent, il a rencontré des gens, pis Monsieur F conduit encore, donc des fois, aller reconduire quelqu'un qui a plus de difficultés ».

Certains-es participants-es ont mentionné une amélioration de leur participation sociale, notamment en ce qui concerne leur capacité à assumer des responsabilités. Même si certaines PVA ont des responsabilités administratives, comme la gestion de documents dans différents lieux (banque, poste...), malgré leurs difficultés, grâce au TA, elles ont acquis des stratégies pour communiquer et s'exprimer de manière plus confiante avec des personnes inconnues.

I1 : C'est que nous, quand on donnait les directives pour partir avec vidéo, on disait : « Ok! 3-2-1 action. » Et puis là ben, y'a pas de reprise. « allez! Vas-y! Fais ce que tu as à faire. Tu te souviens plus du texte ? Vas-y quand même! On enregistre. Fais ce que tu veux. » Mais, on avait déterminé le contexte et tout, pis elle avait même essayé d'apprendre des choses, mais là, Action là, c'est... Pouf! Tout s'évapore... Qu'est-ce que je vas faire? Qu'est-ce que je vas faire ? Et, la personne m'avait dit : « Tsé I1, après un an de 3-2-1 action, elle dit, l'autre jour, elle dit, j'avais quelque chose de très très important à expliquer à la banque pis à un moment donné, elle dit, ils sont venus me chercher pis y'ont dit « Madame, c'est à votre tour. » Pis là elle dit : « Pis là j'ai faite ok, 3-2-1 action! » pis elle dit « je me lui lancée. » Pis là j'ai fait : ok, on a un petit impact là, on a un impact.

D'autres participants-es ont signalé une amélioration de leur participation sociale dans des activités autres que celles liées au TA. Iels ont gagné en confiance pour participer à diverses activités et établir des relations avec des personnes en dehors de leur cercle de PVA. Iels sont désormais convaincus-es qu'iels peuvent réussir dans d'autres domaines et accordent davantage d'importance à leurs loisirs, tout comme par le passé. Une participante a rapporté l'apport du TA dans l'amélioration de sa vie associative et ses loisirs en disant :

PVA4 : je fais partie d'un groupe de musique que j'avais arrêté. Si j'avais pas fait le Théâtre, je pense pas que je serais pas retourné parce que je me disais, je m'aurais dit que je suis pas capable de le faire. Pis mes amis disent : « Viens. Tu vas être capable de le faire ». Pis là ça va faire 5 ans que je fais partie d'un groupe de musique.

À la conclusion de notre analyse des données, nous avons cherché à établir des liens entre les thèmes et sous-thèmes pour obtenir une vue complète de la trajectoire des participants-es au TA. Ce processus nous a conduit à élaborer un schéma qui met en lumière ces relations (voir Figure

6). Ce schéma met en lumière chaque phase, du stade précédant l'adhésion au TA jusqu'à l'obtention des résultats finaux. Entre ces deux étapes, il intègre les éléments qui caractérisent le TA et ses intervenants-es, ainsi que les mécanismes et facteurs qui ont favorisé l'atteinte des résultats finaux.

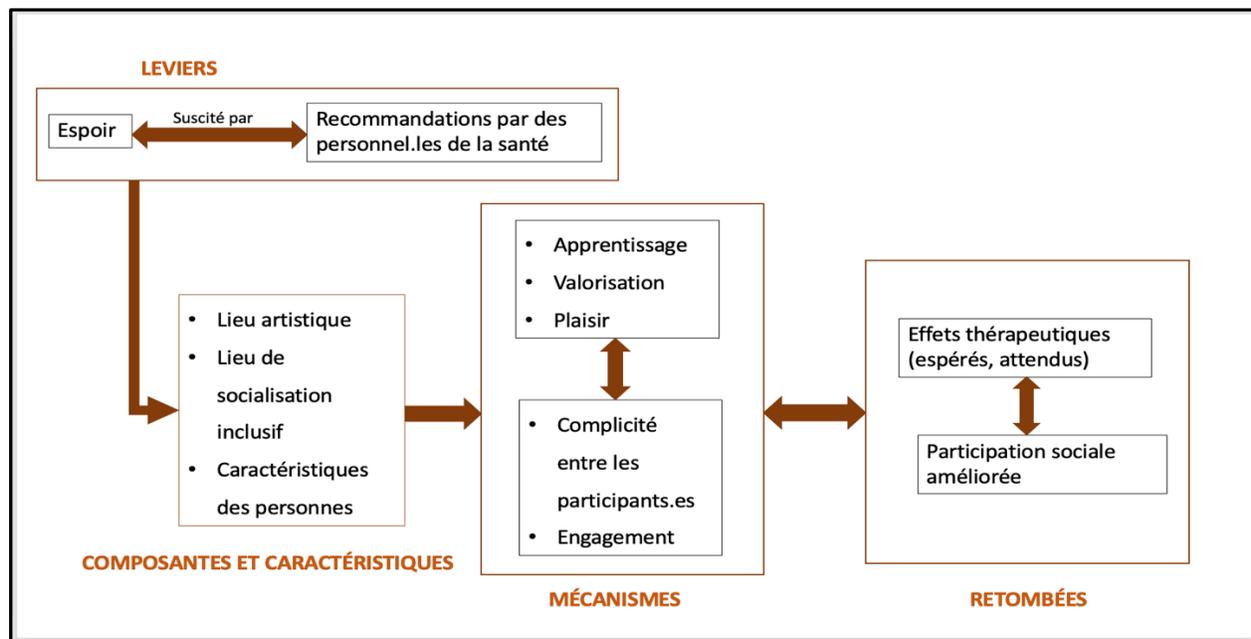


Figure 6. — Schématisation des résultats et des relations entre eux

Comme illustré dans le schéma, on distingue des flèches unidirectionnelles et bidirectionnelles. Prenons l'exemple de la flèche qui relie l'espoir aux recommandations des personnels-les de la santé. Cette flèche bidirectionnelle indique que l'espoir des PVA et de leurs proches est en partie suscité par la recommandation des professionnels-les de la santé de rejoindre le TA pour améliorer et/ou maintenir leurs capacités communicationnelles et/ou sociales. L'inverse est également vrai : lorsque les professionnels-les de la santé, souvent les orthophonistes, constatent que les PVA continuent de rencontrer des difficultés de communication ou de participation sociale, et que la thérapie stagne ou se termine, les patients-es, animés-es par l'espoir de reprendre une vie normale, incitent les professionnels-les de la santé à recommander le TA comme alternative ou complément.

Ensuite, une flèche unidirectionnelle relie le thème "Leviers" au thème "Caractéristiques et composantes." Cette flèche illustre le parcours des PVA, depuis les recommandations des

professionnels·les de la santé et l'espoir qu'elles nourrissent, jusqu'à leur intégration au TA. À ce stade, les PVA découvrent les caractéristiques distinctives du TA en tant que lieu artistique et espace de socialisation inclusif, ainsi que les compétences et l'écoute bienveillante de ses intervenants·es. De plus, elles apportent leurs propres caractéristiques, telles que la détermination et la motivation à s'améliorer.

Dans le thème Mécanismes, deux cadres sont identifiés et sont liés par une flèche bidirectionnelle. Le premier cadre englobe l'Apprentissage, la Valorisation et le Plaisir. Ces éléments représentent les aspects développés grâce à la participation aux activités du TA et les facteurs qui facilitent l'obtention des retombées finales. Le deuxième cadre comprend la Complicité entre les participants.es et l'Engagement, qui représentent les aspects ou facteurs liés aux personnes qui ont participé au TA. La flèche qui relie ces deux cadres montre qu'ils sont interconnectés. Par exemple, si une personne au sein du TA apprend de nouvelles compétences cognitives et/ou théâtrales, elle s'engage davantage dans les activités du TA. À l'inverse, lorsque la personne du TA s'investit davantage, elle apprend de nouvelles compétences.

La flèche reliant les Mécanismes aux Retombées indique également que ces deux thèmes sont interconnectés. En effet, les Mécanismes représentent les aspects qui se développent suite à la participation aux activités du TA, mais ne constituent pas encore les retombées finales. Ils contribuent néanmoins à l'obtention de retombées plus significatives qui vont au-delà de ces aspects. En ce qui concerne le thème des Retombées, il représente les résultats finaux en termes d'effets thérapeutiques recherchés au départ et d'amélioration de la participation sociale. Par exemple, si une personne s'engage activement dans les activités du TA, elle obtiendra les effets thérapeutiques escomptés ou améliorera sa participation sociale. L'inverse est également vrai : l'amélioration de la communication ou de la participation sociale d'une personne l'incitera à s'investir davantage, à se sentir de plus en plus valorisée, et ainsi de suite.

Les flèches à sens unique suivent la trajectoire des PVA et de leurs proches tout au long du processus au sein du TA. Elles indiquent qu'elles commencent par nourrir l'espoir, puis découvrent les caractéristiques du TA et de ses intervenants.es, développent certains aspects, pour finalement aboutir à des retombées thérapeutiques et sociales.

Chapitre 5 – Discussion

Notre étude visait à examiner les retombées des activités proposées par le TA sur ses membres ainsi que sur leurs proches. Pour atteindre cet objectif, nous avons organisé deux tables rondes et mené six entretiens individuels avec nos participants-es ainsi qu'une entrevue de groupe avec les proches afin de recueillir leurs points de vue et leurs expériences au sein de cette association. L'analyse qualitative des données, réalisée de manière inductive, a mis en lumière des effets thérapeutiques positifs du TA sur les membres et leurs proches, ainsi que des retombées positives sur leur participation sociale. Ci-dessous, nous discutons de nos résultats à la lumière de la littérature et nous aborderons les limites de notre étude. Nous avons opté pour une structure de discussion qui reflète l'organisation des résultats. Ainsi, la discussion débutera par la mise en regard des thèmes que nous avons identifiés avec la littérature, ensuite, nous amènerons la discussion sur une réflexion portant sur le bonheur, un concept que nous n'avons pas fait ressortir comme thème spécifique, mais qui nous apparaît intéressant pour l'interprétation de nos résultats.

Pour conclure, étant donné que notre étude se concentre sur les membres du TA et leurs proches, nous discuterons des impacts sur les proches et soulignerons l'importance de leur prise en considération.

Leviers

À travers notre analyse qualitative, nous avons relevé deux leviers principaux qui semblent soutenir l'adhésion de participants-es au TA. Parmi les leviers identifiés, on trouve l'espoir. En effet, nous avons remarqué que plusieurs participants-es expriment placer un espoir de récupération ou de maintien de leur capacité avant leur participation au TA.

Selon Martin (2011), l'espoir peut être défini comme un désir profondément souhaité, activement poursuivi, même s'il demeure incertain que ce désir se réalisera. L'une des théories les plus reconnues sur l'espoir est proposée par Snyder (2002). Il décrit l'espoir comme un modèle de pensée principalement axé sur la cognition et les objectifs, dans lequel les individus identifient différents chemins pour atteindre leurs buts, restent motivés pour les suivre, et cherchent

activement des alternatives si nécessaire. Selon Snyder (2002), les personnes pleines d'espoir se distinguent par leur persévérance et leur créativité dans la poursuite de leurs objectifs. Cela va dans le sens de nos observations. En effet, les PVA qui ont rejoint le TA avec l'espoir d'améliorer ou de préserver leurs compétences semblent être des personnes motivées et persévérantes. De plus, nous avons relevé leur détermination qui les a incités à poursuivre leurs objectifs avec ténacité jusqu'à leur réalisation partielle ou complète.

Une revue de la littérature réalisée par Pleeging, Burger et van Exel (2021), a fait ressortir que d'autres psychologues mettent davantage l'accent sur l'aspect émotionnel de l'espoir. Par exemple, Fredrickson (2001) considère l'espoir comme une ressource psychologique qui renforce la résilience et aide à faire face à des situations stressantes et négatives. Conformément aux témoignages recueillis par nos participants-es, l'AVC et le diagnostic d'aphasie ont engendré une période particulièrement difficile et chargée de négativité. Pour certains-es d'entre eux, les obstacles rencontrés dans leur thérapie ou le fait qu'ils n'avaient pas complètement retrouvé leurs capacités ont constitué des épreuves délicates, défiant leur résilience. Dans ce contexte, l'espoir peut être considéré comme une voie pour faire face à ces circonstances et pour élaborer des solutions.

Une revue de littérature menée par Bright et al. (2011) avait pour but de clarifier la notion d'espoir à la suite d'un AVC et de synthétiser les conclusions en vue de proposer un modèle de compréhension de l'espoir. L'analyse des articles inclus dans cette revue (N=19) a permis de conceptualiser l'espoir comme étant constitué de trois éléments interconnectés : un état interne, une orientation vers des résultats et un processus actif. L'attribut d'espoir le plus fréquemment mentionné par nos participants-es est l'espoir orienté vers les résultats qui reflète souvent le souhait de retrouver un mode de vie normal, des rôles habituels, des activités ordinaires et de redevenir la même personne qu'avant l'AVC. En effet, les participants-es de notre étude ont exprimé le désir de revenir à la normalité et de maintenir ou d'améliorer leurs capacités. Certains-es participants-es de notre étude ont également évoqué l'espoir en tant que processus actif, en fixant des objectifs de rétablissement précis. Par exemple, une participante a fixé pour elle-même l'objectif spécifique d'améliorer sa voix, car elle ne constatait plus de progrès significatifs dans sa thérapie orthophonique. Une autre participante a décidé de maintenir ses

capacités après avoir terminé sa thérapie orthophonique. La plupart des participants-es ont évalué leurs capacités avant et après leur intégration au TA, modifiant parfois leurs objectifs en conséquence. Certains-es ont également utilisé la comparaison avec d'autres participants-es pour ajuster leurs objectifs, en fonction de leur propre situation. Par exemple, un participant a rejoint le TA avec l'espoir d'améliorer son expression verbale en participant à l'atelier de la troupe. Lorsqu'il n'a pas observé d'amélioration significative de la parole, il a changé l'atelier et a réorienté ses objectifs vers l'amélioration de la participation sociale, une perspective plus réaliste et réalisable.

Selon le modèle élaboré par Bright et al. (2011), l'espoir semble être influencé et motivé par des facteurs liés à l'AVC/aphasie lui/elle-même. Les participants-es de notre étude ont témoigné ressentir de l'espoir en intégrant le TA lorsque leur rééducation orthophonique atteignait une impasse ou lorsque leurs difficultés de communication persistaient malgré les efforts. La gravité croissante de la condition, en particulier dans les cas d'aphasie progressive, ou la stagnation du progrès ont renforcé le besoin d'espoir chez les PVA. L'espoir peut être également motivé par des facteurs externes liés à la présence des proches aidants, tels que les conjoints-es ou les enfants. Ils ont encouragé les PVA à participer aux activités du TA, leur insufflant l'espoir que leur situation pourrait s'améliorer. Ils ont fourni des solutions et ont collaboré avec les PVA pour établir des objectifs visant à améliorer leur situation. De plus, parmi les facteurs externes, nous trouvons les professionnels-es de la santé. En effet, ces derniers-ères peuvent être des sources d'espoir, capables de raviver l'espoir lorsque les participants-es affirmaient en manquer. Cela concorde avec le deuxième levier que nous avons identifié, soit les recommandations des professionnels-es de la santé. En effet, il ressort que la majorité des participants-es qui ont contribué à notre étude ont trouvé le chemin du TA grâce aux recommandations de professionnels-es de la réadaptation, tout particulièrement les orthophonistes. Ils jouent un rôle crucial en aidant les PVA à cultiver et à maintenir leur espoir en vue d'une amélioration.

Enfin, selon la revue de la littérature faite par Bright et al. (2011), l'espoir développé a des conséquences positives sur l'état interne des PVA (motivation, humeur, persévérance...) et sur leur participation sociale améliorant ainsi leur qualité de vie. En effet, l'espoir s'est révélé être un élément clé du processus de rétablissement, et il a été décrit comme une source de motivation

tout au long de cette période, particulièrement lorsque les progrès étaient lents. Il a joué un rôle essentiel dans la diminution des obstacles et a servi d'outil pour aider à s'adapter à la situation, à faire face aux difficultés et à envisager l'avenir. Les individus affichant un niveau d'espoir plus élevé ont montré une plus grande participation sociale. L'espoir était également corrélé avec la qualité de vie, dans des études qualitatives et quantitatives qui mettent en évidence une association positive entre l'espoir et une meilleure perception de la qualité de vie (Bright et al., 2011). Aussi, des recherches sur la relation entre l'espoir et le bonheur ont mis en lumière des facteurs d'espoir qui étaient positivement corrélés au bonheur, tels que la réalisation d'objectifs et le développement personnel. Parmi les déterminants de la croissance personnelle qui ont été associés au bonheur, on compte la satisfaction de vie, une image positive de soi, des opportunités d'apprentissage et un engagement positif (Singh, Kshtriya, & Valk, 2023).

Cela est en concordance avec nos résultats qui ont mis en évidence des améliorations sur l'état interne des participants-es. Iels sont devenus-es plus motivés-es, persévérants-es et déterminés-es à faire face à leurs difficultés, surmontant les obstacles liés à la communication et aux aspects psychologiques tels que la peur, la dépression et la timidité. Iels ont gagné en confiance pour réaliser les objectifs qu'iels s'étaient fixés au départ. Ces retombées ont renforcé le sentiment d'espoir parmi les participants.es, les motivant à poursuivre leurs efforts pour obtenir des résultats positifs et renforçant leur engagement au sein du TA ce qui a augmenté leur sentiment du bonheur et amélioré leur qualité de vie.

Composantes et caractéristiques

À travers notre analyse qualitative, nous avons mis en évidence les composantes du TA et leurs caractéristiques. Parmi ces caractéristiques identifiées, on trouve le lieu de socialisation inclusif. En effet, la majorité des participants-es ont partagé leur expérience de la découverte du TA en tant qu'endroit où les membres établissent des connexions avec ceux qui ont vécu des difficultés similaires, partageant des expériences semblables. C'est un espace où le jugement est absent, où chacun-e trouve sa place et participe activement.

L'étude de Woelders et al. (2018) avait comme objectif de comprendre la valeur et la signification des centres d'aphasie dans le contexte néerlandais. Les résultats de cette étude ont fait ressortir

qu'au sein des centres d'aphasie, les clients-es bénéficient d'un environnement où il est permis de faire des erreurs. Iels ont rapporté que cet environnement sûr favorise la disparition des sentiments de honte et leur permet d'interagir de manière informelle les unes avec les autres. Dans le même ordre d'idées, Knutes Nyqvist et Stjerna (2017) ont rapporté dans leur étude que l'atmosphère sans jugement est une dimension importante des lieux sûrs. Ceci concorde avec les résultats de notre étude, où les participants-es ont partagé qu'ils pouvaient s'exprimer librement sans craindre d'être jugés.es.

Selon Woelders et al. (2018), au sein des centres d'aphasie, les activités se déroulent principalement en groupe, favorisant la pratique de la communication. Selon les participants-es de l'étude, cette stimulation de l'interaction en groupe revêt une grande importance, car dans la vie quotidienne, il n'est pas toujours évident de s'engager activement dans des conversations. Iels ont exprimé l'importance de maintenir cette pratique et d'être incités-es à communiquer. Dans une perspective similaire, une revue de la littérature visant à identifier et évaluer les articles portant sur la qualité de vie liée à la santé (QVLS) chez les adultes avec aphasie recevant une thérapie de groupe en orthophonie a révélé ce qui suit : Les études de Fogg-Rogers et al. (2016), Lanyon et al. (2018) et Puryes et al. (2013), ont toutes noté que les participants-es cherchaient activement un environnement sécurisé qui favoriserait leur participation tout en offrant la possibilité de rencontrer d'autres individus et de développer des amitiés (Wilson et al., 2023). Ces observations rejoignent les résultats de notre étude, où le TA est perçu comme un lieu de socialisation inclusif où les PVA peuvent développer des liens significatifs et s'engager dans des conversations sans craindre les difficultés de communication. Elles ont fréquemment évoqué le concept de communauté et ont exprimé leur appréciation pour le fait d'être « *ensemble* », de partager des moments, de réaliser des projets, de rire et de discuter ensemble. La définition de la communauté, telle qu'elle apparaît dans le dictionnaire, englobe trois idées distinctes, toutes jouant un rôle dans le contexte des groupes et des centres d'aphasie (Merriam-Webster's Collegiate Dictionary, n.d.). L'une de ces définitions stipule qu'une communauté est un ensemble d'individus unis par des intérêts communs, un lieu commun, des caractéristiques partagées, une politique commune, et/ou une histoire commune. C'est précisément cette première conception de la communauté qui explique pourquoi les gens sont enclins à rejoindre des groupes et des

centres d'aphasie. En effet, ils partagent un vécu commun, tel qu'un AVC ou d'autres lésions cérébrales acquises, ce qui engendre des intérêts et des besoins quasi similaires. Cette constatation est en accord avec les résultats de notre étude, où tous les participants-es ont intégré le TA en ayant des espoirs et parfois des vécus semblables.

Une seconde définition de la communauté, telle que définie dans le dictionnaire, englobe l'idée d'une société plus large ou de la "communauté globale". Malheureusement, cette communauté plus vaste exclut souvent les PVA, car elles se voient refuser l'accès à leurs droits et services en raison de leurs difficultés de communication (Simmons-Mackie et al., 2007). Nos résultats mettent en évidence principalement le sentiment de communauté au sein du TA. Cependant, certains témoignages de nos participants-es ont indiqué une amélioration de leurs compétences en communication et de leur participation sociale en dehors du TA. Cela s'aligne avec la mission du TA visant à favoriser la réintégration des PVA dans la société et à rompre leur isolement. Par exemple, une participante a noté une diminution de sa gêne lorsqu'elle fait ses courses, se sentant plus à l'aise pour entrer en contact avec des personnes inconnues. Une autre participante a partagé qu'elle pouvait réintégrer un groupe de musique qu'elle avait quitté, grâce à la confiance qu'elle a acquise au sein du TA.

La troisième définition du terme "communauté" d'après le dictionnaire implique une notion de possession commune, de participation conjointe, de similitude, de fraternité, ou d'état social partagé. L'établissement d'une camaraderie grâce à une participation et un leadership communs est une caractéristique des groupes d'aphasie et des centres d'aphasie efficaces (Elman, 2007). Nos résultats indiquent que le TA représente un espace de socialisation inclusif où les PVA participent à diverses activités ensemble et s'engagent dans des actions collectives. Il s'agit d'une expérience de groupe qui leur permet de forger des liens significatifs et d'établir des relations sociales.

Par ailleurs, parmi les aspects mis en lumière, se trouvent les caractéristiques propres aux participants-es. Nos résultats ont souligné que ces derniers-ères sont courageux-ses, motivés-es, persévérants-es et possèdent une grande volonté de s'améliorer et d'apprendre. Selon une récente revue de littérature, afin d'explorer le lien entre le bonheur et la santé mentale, plusieurs

déterminants de la santé mentale ont été identifiés comme prédicteurs positifs du bonheur. Ces déterminants comprennent le courage, la compétence d'adaptation, l'espoir, la pleine conscience, la reconnaissance de nouvelles opportunités, et la force personnelle (Singh, Kshtriya, & Valk, 2023). Ces constatations éclairent comment les caractéristiques des membres aphasiques du TA contribuent à leur sentiment de bonheur et de satisfaction au sein du TA.

De plus, parmi les caractéristiques mises en évidence au cours de notre étude, figure un élément essentiel : les caractéristiques des animateurs·rices. Nos participants·es ont souligné la connaissance et la compréhension des animateurs·rices en ce qui concerne l'aphasie et ses symptômes. Ils ont noté que les animateurs·rices avaient une vaste expérience de travail avec des PVA, ce qui leur avait permis d'acquérir des compétences et des connaissances approfondies pour communiquer efficacement avec cette population. Ceci est cohérent avec les conclusions de l'étude menée par Ross, Howe et Jenstad (2022), dont l'objectif était d'explorer les défis et les facteurs favorables qui peuvent entraver ou soutenir la participation des PVA à des cours de yoga en groupe. Parmi les obstacles identifiés par les participants·es avec aphasie, ainsi que par les instructeurs·rices de yoga, figuraient le manque d'expérience et de compétences nécessaires pour faciliter la communication entre les PVA et les instructeurs·rices de yoga.

Les résultats de l'étude de Ross, Howe et Jenstad (2022) ont fait ressortir également que les participants·es avec aphasie ont rencontré des difficultés liées au manque d'adaptabilité des informations fournies lors des cours de yoga pour les PVA contrairement aux résultats de notre étude sur la compétence des animateurs·rices. Cette compétence s'explique potentiellement par la faculté des animateurs·rices à ajuster les activités en tenant compte des capacités de chacun·e. Il est essentiel de comprendre les défis auxquels ces personnes sont confrontées afin d'ajuster le contenu des ateliers et la quantité d'informations fournies en fonction de leurs capacités.

La compétence des animateurs·rices peut également être expliquée par le fait qu'ils ont collaboré sur une longue période avec une orthophoniste, de 1996 à 2020. Cette collaboration leur a permis d'approfondir leur compréhension de l'aphasie et d'acquérir des compétences dans l'adaptation des ateliers.

En outre, l'étude de Woelders et al. (2018) a mis en évidence que chaque participant·e possède un objectif différent de l'autre et cherche à l'atteindre en intégrant un centre d'aphasie. Il est essentiel de reconnaître que l'objectif des ateliers n'est pas de former ces personnes en tant qu'actrices professionnelles, mais plutôt de répondre à leurs objectifs personnels, tels que l'amélioration de leurs compétences en communication, la lutte contre l'isolement social, la restauration de leur confiance, l'expression de leurs émotions négatives, l'augmentation de leurs émotions positives, le plaisir qu'elles peuvent retirer de l'expérience et bien d'autres. D'ailleurs, il a été prouvé que les programmes de formation au bonheur qui se sont concentrés sur des fondamentaux tels que le maintien de l'occupation, l'augmentation du temps consacré à la socialisation, le développement de la pensée positive et l'amélioration de la santé mentale ont connu une augmentation significative du bonheur par rapport à un groupe témoin recevant des instructions sommaires dans le programme (Singh, Kshtriya, & Valk, 2023). Ceci rejoint les constatations de notre étude, où les animateurs·rices du TA ont signalé que l'accent n'était pas spécifiquement mis sur la communication au sein des ateliers. Leur principal objectif était d'améliorer les capacités des PVA, mais sans se focaliser sur le travail de la communication. Ils accordaient une grande importance à ce que les membres du groupe éprouvent du plaisir, rient ensemble, socialisent, s'expriment, se sentent à l'aise et développent des émotions positives. Cette approche a également montré des avantages pour l'amélioration des compétences, sans que cela soit l'objectif central et a apporté du bonheur aux membres du TA.

L'étude de Woelders et al. (2018), a soulevé un aspect crucial concernant l'importance des émotions et de l'identité, allant au-delà des simples mots et de la communication. Suite à l'apparition de l'aphasie, la vie des personnes vivant ce trouble subit des changements profonds. Elles éprouvent des difficultés à se reconnaître et à préserver leur identité. Les participants·es ont partagé leurs préoccupations quant à la façon dont leur image de soi est influencée par les réactions des autres dans leur vie quotidienne. Par exemple, lorsqu'ils sont au téléphone ou dans les transports en commun, ils font l'expérience d'un manque de patience de la part des gens qui les entourent. De plus, ils ont évoqué des sentiments d'invisibilité, notamment lorsque les autres interagissent davantage avec leurs proches plutôt qu'avec eux directement. Les participants·es sont confrontés·es à un bouleversement majeur dans leur vie, mais ils se trouvent dans

l'incapacité d'en parler ou d'exprimer leurs émotions à leurs proches, ce qui représente un défi supplémentaire. Un des participants a souligné la nécessité de consacrer davantage d'attention à ce domaine au sein du centre de l'aphasie. Il a plaidé en faveur de la création d'un espace plus propice à la dimension relationnelle de la communication et des émotions, plutôt que de se focaliser exclusivement sur l'acquisition de nouveaux mots. Ces observations rejoignent nos résultats du TA où les participants-es décrivent les animateurs·rices comme possédant une écoute bienveillante et une sensibilité à leurs émotions. Iels ont rapporté que les animateurs·rices sont constamment disposés-es à les écouter, à leur offrir de l'aide quand cela est possible, et à être présents-es quand iels ressentent le besoin de s'exprimer.

Mécanismes

Lors de notre analyse qualitative, nous avons identifié les mécanismes qui ont contribué à l'atteinte des résultats finaux de la participation au TA. Parmi ces mécanismes, l'apprentissage se distingue comme un élément essentiel. L'étude de Woelders et al. (2018), a mis en évidence que les centres d'aphasie sont perçus comme des environnements sûrs pour l'apprentissage, le développement de la confiance en soi, et la possibilité de surmonter la honte. Ces constats concordent avec nos résultats, où le TA est considéré comme un lieu sûr permettant l'apprentissage, où les PVA peuvent s'épanouir, développer de nouvelles compétences dans le domaine du théâtre et développer leurs capacités cognitives. De plus, la dynamique de groupe au sein du TA permet aux PVA d'apprendre les unes des autres, favorisant ainsi un environnement d'épanouissement collectif. L'étude de Woelders et al. (2018) a également mis en évidence la possibilité pour les nouveaux·lles participants-es d'apprendre des personnes ayant fréquenté le centre depuis plus longtemps et ayant réalisé des progrès. Elle a fait ressortir que la dynamique de groupe est perçue de manière très positive par les nouveaux·lles arrivants-es, qui voient les participants-es plus "expérimentés-es" comme des modèles inspirants. Cela leur insuffle de l'espoir en ce qui concerne leur propre amélioration. Les participants-es de l'étude de Woelders et al. (2018) ont mentionné qu'iels ont commencé à percevoir qu'iels possédaient non seulement des défis, mais aussi des compétences. En conséquence, le processus de groupe offre non seulement des opportunités d'interaction et de communication, mais il est également vécu comme bénéfique car il suscite l'espoir, renforce la confiance et la motivation et permet

l'apprentissage. De plus, il offre des occasions d'apporter de l'aide aux autres et de faire une contribution significative (Woelders et al., 2018). Nos résultats relatifs au TA reflètent également le concept de comparaison avec les autres. En effet, les PVA ont rapporté que lorsqu'elles rencontrent des individus qui ont montré des progrès, cela leur inspire l'espoir de s'améliorer à leur tour et renforce leur motivation. Elles ont rapporté aussi que lorsqu'elles constatent qu'elles possèdent des compétences supérieures à celles des personnes déjà présentes au sein du TA, au lieu de se sentir mal à l'aise, elles expriment plutôt de la gratitude et de la reconnaissance. Cette expérience les amène à prendre conscience de leurs points forts au lieu de se concentrer seulement sur leurs défis. De plus, elles ont souligné que les différences de compétences entre les participants-es n'ont pas suscité de conflits au sein du groupe. Au contraire, chacun-e s'adapte aux compétences des autres avec une grande tolérance, évitant tout jugement négatif ou toute pression. Ces observations nous amènent à un autre mécanisme que nous avons identifié qui est la complicité entre les participants-es. En effet, les membres du TA se soutiennent mutuellement en s'appuyant sur leurs expériences personnelles, se montrent très empathiques, se comprennent lorsqu'un membre ne se sent pas bien, s'entraident et développent des liens affectifs. Cela peut s'expliquer selon l'étude de Lanyon, Worrall et Rose (2018) par le fait que le rire et l'humour au sein des groupes sont bénéfiques pour renforcer la solidarité, gérer les identités, faire face aux moments délicats, apaiser les désaccords, éviter les sujets sensibles et accroître la sympathie entre les membres du groupe. L'inverse est également vrai dans le sens où lorsque les personnes avec handicap se sentent soutenues, elles font preuve d'enthousiasme, se divertissent, constatent une amélioration de leur humeur et de leur confiance, et se sentent valorisées. D'ailleurs, il a été prouvé que le sentiment d'appartenance à une communauté, les comportements prosociaux, l'adoption d'une perspective positive envers les groupes sociaux, ainsi que le maintien de relations sociales sont corrélés à une augmentation du bonheur (Singh, Kshtriya, & Valk, 2023). En effet, il a été observé que les comportements prosociaux, tels que les actes de gentillesse envers autrui, ont un impact plus significatif sur l'augmentation du bonheur que les actions centrées sur soi ou les comportements neutres (Singh, Kshtriya, & Valk, 2023). Cette observation explique pourquoi la complicité entre les membres du TA, leur entraide en cas de difficultés, et leur soutien émotionnel mutuel contribuent à leur bonheur et à la source de

plaisir et de joie qu'ils trouvent ensemble. En outre, les relations sociales, un niveau plus élevé de soutien social et un sentiment d'appartenance à une communauté, même en ligne, ont été associés à une réduction de la solitude et à une augmentation du bonheur (Singh, Kshtriya, & Valk, 2023). Les PVA trouvent une grande satisfaction et une réelle joie à travailler ensemble au sein du TA, à interagir avec les animateurs-rices et leurs pairs, à se sentir comme en famille, et à réaliser qu'elles ne sont pas seules au monde face à l'aphasie. Ces observations concordent avec l'un des mécanismes que nous avons identifié dans notre étude qui est le plaisir. Nos participants-es ont rapporté avoir senti beaucoup de plaisir en participant au TA. Les observations corroborent également l'interconnexion entre le plaisir et la complicité entre les participants-es comme suggéré par notre schéma (voir Figure 6). Les deux s'influencent et se soutiennent dans le sens où quand la PVA se sent comprise et soutenue par ses pairs ou par les animateurs-rices, elle va sentir du plaisir. D'ailleurs, la création d'un environnement bienveillant était associée de manière positive au bonheur. Cela peut inclure les styles d'humour des animateurs-rices. Les styles d'humour adaptatif, tels que l'humour affiliatif et l'humour valorisant, ont été des prédicteurs significatifs du bonheur, tandis que les styles d'humour mal adaptatif, comme l'humour agressif et l'humour autodestructeur, n'ont pas eu une forte incidence sur le bonheur (Singh, Kshtriya, & Valk, 2023). L'inverse est également vrai dans le sens où le sentiment du plaisir et du bonheur soutient la complicité et le développement de l'empathie entre les participants-es et la création d'un environnement bienveillant.

De plus, la littérature évoque la notion de l'identité sociale partagée (ISP). Cette notion englobe le sentiment de connexion entre les individus dans les interventions en groupe, et elle représente un facteur déterminant des résultats en matière de santé (Haslam et al., 2018). Il a été prouvé que les interventions en groupe qui encouragent le développement d'une ISP parmi les membres semblent plus susceptibles d'engendrer les résultats escomptés, tels que l'amélioration de la santé et du bien-être, que les interventions où les bénéficiaires ne parviennent pas à se rassembler en tant que groupe, ou celles caractérisées par des niveaux élevés de conflits entre les membres (Tarrant et al., 2021). Synthétisant ces preuves, une analyse systématique récente ainsi qu'une méta-analyse englobant 27 études visant à établir des ISP ont révélé un impact modéré à élevé des interventions en groupe sur les résultats de santé, avec des effets les plus

marqués observés dans les interventions qui ont réussi à construire efficacement des ISP (Steffens et al., 2021).

D'après nos constatations, les participants-es du TA ont réussi à forger une identité sociale partagée de manière significative. En effet, toutes les personnes interrogées ont témoigné de la complicité qu'elles ressentent envers leurs pairs, ainsi que d'un sentiment d'appartenance au sein du TA. Certains-es participants-es vont même jusqu'à décrire le groupe du TA comme une seconde famille, voire comme leur seule famille. D'ailleurs, d'après Horsney, Dwyer et Oei (2007), la cohésion du groupe est étroitement liée à l'ISP, à la fois d'un point de vue théorique et empirique, et se manifeste à travers des comportements qui traduisent un sentiment profond de connexion entre les membres du groupe.

Dans l'interprétation de nos données, il faut évidemment garder en tête qu'il est possible que les participants-es n'ont peut-être pas osé mentionner des aspects négatifs du TA lors des tables rondes et des entretiens. Il existe également un biais de recrutement, car il est possible que les participants-es qui ont choisi de participer à l'étude soient ceux qui perçoivent majoritairement des aspects positifs et adoptent une attitude positive envers le TA et les autres membres.

Des recherches antérieures ont démontré que les interventions de groupe qui équipent les individus de connaissances, de compétences et de confiance pour former de nouvelles identités sociales ont un impact significatif sur leur santé psychosociale. Cela se traduit par une réduction de la solitude, de la dépression et de l'anxiété, ainsi qu'une amélioration du bien-être (Haslam et al., 2019). Pour expliquer le processus sous-jacent à ces effets, la recherche a montré que l'identification à un groupe social constitue la base pour offrir et recevoir un soutien social essentiel, agit comme un rempart contre la stigmatisation sociale négative, offre un sens et une connexion, facilite une influence sociale positive et renforce un sentiment d'efficacité collective (Tarrant et al., 2021). Tous ces résultats concordent parfaitement avec les conclusions de notre étude, où les participants-es du TA ont clairement exprimé l'importance cruciale d'appartenir à un groupe. De plus, le TA, en accueillant des individus partageant tous des troubles de communication acquis, a offert à ses membres la confiance nécessaire pour forger une identité sociale partagée. Nos participants-es ont fait état d'un sentiment marqué d'unité et de connexion

au sein du groupe, en mettant l'accent sur leurs similitudes plutôt que sur leurs différences. Iels ont rapporté une coopération étroite, une compréhension mutuelle et une absence de conflits. Iels ont également souligné l'absence de jugement et de discrimination, ce qui a favorisé une vision positive de tous les membres. Cette dynamique a grandement contribué à renforcer leur ISP, laquelle a ensuite eu des effets bénéfiques sur leur santé psychologique. L'ISP a également joué un rôle déterminant en permettant aux membres du TA de briller dans leurs performances théâtrales devant le public, démontrant leur capacité à réussir malgré les difficultés et les obstacles. Cette réussite a considérablement renforcé leur sentiment d'efficacité collective.

Un autre mécanisme que nous avons identifié à partir de notre analyse qualitative est la valorisation. L'étude de Woelders et al. (2018) a mis en évidence que les PVA investissent de manière significative leur temps au sein du centre d'aphasie. En effet, à la suite de leur lésion cérébrale et de l'aphasie qui en découle, ces individus perdent souvent leur emploi, ce qui les amène à se sentir inutiles et dépourvus de contribution significative au sein de leur famille et de la société. Les participants-es ont exprimé que le centre d'aphasie les a aidés-es à explorer des moyens de rétablir leur vie en tenant compte des limitations résultant de la lésion cérébrale, tout en trouvant une satisfaction personnelle dans cette démarche et un sentiment de valorisation. Dans l'étude de Knutes Nyqvist et Stjerna (2017), les participants-es font référence au centre d'activités de jour comme leur "lieu de travail" et se réfèrent à leurs camarades comme leurs "collègues". Les témoignages des participants-es reflètent un sentiment de signification et d'engagement découlant de leur collaboration avec leurs pairs sur des tâches qu'ils apprécient. Le fait d'être un artiste au centre étudié, ajoute une dimension de sens à leur vie. L'expression artistique individuelle leur offre l'opportunité de se percevoir comme compétents-es et capables de contribuer aux autres. Iels ont exprimé leur appréciation de créer ensemble quelque chose qui a une finalité, quelque chose avec un objectif collectif, plutôt que de le faire uniquement pour elleux-mêmes. Nos résultats corroborent ces constatations, puisque le TA est également perçu comme un lieu qui permet la valorisation de ses membres. Les participants-es du TA considèrent leur participation aux activités du TA comme un travail gratifiant. Iels consacrent la majeure partie de leur temps libre à répéter des textes, à apprendre leurs rôles, à incarner des personnages, à assister aux ateliers et à s'entraîner à domicile avec l'aide de leurs proches. Iels estiment que le

temps passé au sein du TA revêt une grande importance pour elleux et engendre un sentiment de valorisation.

Retombées

Confiance et donner un sens à la vie

Les participants-es de notre étude ont fait part d'une série de bénéfices découlant de leur intégration au TA. Parmi ces avantages, le TA a contribué à raviver l'espoir des participants-es en les aidant à ajuster leurs objectifs de manière réaliste, tout en générant des retombées positives sur le plan thérapeutique et social pour les aider à atteindre ces objectifs. Les membres du TA ont ainsi pris conscience de leur potentiel encore intact et ont pu saisir de nouvelles opportunités qui se présentaient à elleux. Ces résultats corroborent les conclusions d'une étude antérieure qui a identifié l'importance de surmonter l'isolement chronique lié à l'aphasie et de redéfinir des objectifs, des perspectives, et un nouveau sens de vie (Woelders et al., 2018). Les participants-es de l'étude de Woelders et al. (2018), avaient des objectifs au moment de leur intégration au centre d'aphasie qui ont été adaptés et ajustés au fil du temps en fonction de leurs compétences et de leurs limites. Les centres d'aphasie ont joué un rôle crucial en offrant de nouvelles perspectives aux patients-es, en mettant l'accent sur leurs capacités et leurs forces plutôt que sur leurs limitations et leurs défis. Cela a permis aux participants-es de découvrir qu'il existait des occasions de participer à des activités significatives et de réaliser leurs objectifs. Cela est en accord avec les conclusions de notre étude où les participants-es ont rapporté que le TA leur a redonné un sens de vie.

De plus, les clients-es ont souligné que leur participation au centre d'aphasie les a aidés-es à surmonter les obstacles et à renforcer leur confiance en elleux. Dans cet environnement sûr, iels sont incités-es à prendre des initiatives et à se sentir plus à l'aise pour socialiser, ce qui accroît leur confiance dans leurs interactions sociales (Woelders et al., 2018). De manière similaire, au sein du TA, les participants-es ont fait état d'un regain de confiance en elleux en tant qu'effet thérapeutique. Dans le même ordre d'idées, Zumbansen et al. (2017) ont observé que l'engagement dans des activités sociales est associé à des évolutions positives dans la

communication fonctionnelle, ce qui pourrait expliquer la hausse de confiance en la capacité de communication perçue par les PVA après avoir intégré le TA. Ce regain de confiance découle non seulement de leur capacité à interagir avec leurs pairs et les animateurs·rices de manière plus fluide, mais également de leur réussite à présenter des pièces de théâtre devant un large public malgré leurs difficultés. Cette réalisation remarquable a renforcé leur sentiment de valorisation personnelle.

Résilience

À travers nos résultats, nous avons mis en évidence que les membres du TA ont développé diverses formes de résilience à la suite de leur intégration au TA, notamment l'acceptation de l'échec, la gestion de la honte et l'autodérision. La résilience est définie par Amtmann et al. (2020) comme « la capacité de rebondir et/ou de maintenir sa fonction face à l'adversité ».

Une revue de la littérature menée par Hunting Pompon et Mach (2022) avait pour objectif d'explorer la manière dont la résilience était définie et caractérisée dans la littérature sur l'aphasie. Les articles examinés décrivaient diverses caractéristiques de la résilience et des termes similaires tels que l'adaptation et l'ajustement, qui étaient principalement de nature **interne, cognitive et émotionnelle, ou externe et comportementale**. La résilience caractérisée par des réponses émotionnelles internes et cognitives se réfère généralement au développement d'un concept de soi positif incluant la confiance en soi, l'estime de soi, l'auto-efficacité, l'autodétermination et la mise en avant des forces dans les capacités, l'esprit de croissance et d'apprentissage et la volonté de s'adapter et d'apprendre de nouvelles choses, l'acceptation de soi après le changement vécu par la personne et le sentiment d'indépendance (Hunting Pompon & Mach, 2022). Dans notre étude, les membres du TA, au moment de leur intégration, présentaient déjà des réponses émotionnelles internes telles que l'espoir, la détermination, la motivation et l'optimisme. Au sein du TA, ils ont développé davantage de réponses internes, notamment la confiance en soi, l'acceptation de soi, l'estime de soi et le sentiment d'indépendance. Ces éléments ont contribué à renforcer leur bien-être général, leur optimisme et leur espoir. De plus, la résilience est apparue comme un déterminant clé du bonheur (Singh, Kshtriya, & Valk, 2023). Cela explique la dynamique des effets positifs du TA sur la santé

émotionnelle des participants-es, notamment le développement de la résilience et le sentiment du plaisir et du bonheur qu'ils ressentent.

La résilience caractérisée par des réponses comportementales externes motivée par la volonté ou la motivation interne de la personne à s'engager comprenait des actions telles que le retour à des activités auxquelles la personne participait auparavant, l'adoption de stratégies pratiques et positives pour faire face à la déficience, la fixation de nouveaux objectifs, le maintien de relations sociales et de rôles sociaux, ainsi que l'engagement dans des activités significatives (Hunting Pompon & Mach, 2022). Cette caractérisation de la résilience dans la littérature est en accord avec les résultats de notre étude. En effet, comme précédemment mentionné, les membres du TA étaient motivés-es à participer à une activité communautaire significative, et grâce à leur participation, ils ont pu établir des relations sociales et s'engager dans des activités qui leur permettaient de faire face à leurs déficiences tout en fixant des objectifs réalistes. Toutes ces actions ont contribué au développement de la résilience des PVA ainsi qu'à l'amélioration de leurs capacités communicationnelles et/ou physiques.

Comme indiqué dans l'étude de Hunting Pompon et Mach (2022), la résilience peut jouer un rôle crucial dans le rétablissement et la réadaptation des déficiences chroniques, telles que l'aphasie. D'autres articles ont également signalé que des niveaux plus élevés de résilience étaient associés à des effets positifs, tels qu'une réduction des symptômes post-commotion cérébrale chez les personnes ayant subi une lésion cérébrale légère, ainsi que des évaluations positives du fonctionnement social et/ou physique chez les personnes présentant divers handicaps physiques (Losoi et al., 2015; Manning, Carr, & Kail, 2016; Silverman et al., 2015).

Aussi, des degrés plus élevés de résilience sont fréquemment associés à des degrés plus faibles de dépression chez les personnes atteintes d'un AVC et d'autres déficiences et handicaps neurologiques (Hunting Pompon & Mach, 2022) ce qui est en accord avec notre étude, où les participants-es ont rapporté ressentir des émotions positives, suite à leur participation au TA, comme la joie, la satisfaction, l'épanouissement, le rayonnement, etc. Le bien-être émotionnel, qui est un résultat significatif du TA, est souvent considéré comme un attribut et un résultat clé

de la résilience, parfois également qualifié de résilience psychologique, qui est également favorisé au sein du TA.

Des articles ont rapporté que dans le contexte de l'invalidité de la réadaptation, la résilience a été décrite comme "protectrice" contre les déficits physiques et fonctionnels dans la vie quotidienne, l'isolement social, la dépression et d'autres troubles psychologiques (Manning, Carr, & Kail, 2016; Silverman et al., 2015). C'est le cas de certaines PVA qui ont intégré le TA après un blocage de la réadaptation orthophonique, cherchant une solution pour éviter la solitude et améliorer leurs capacités communicationnelles et/ou physiques. En conséquence, elles ont développé une résilience qui les a empêchées de succomber à d'autres problèmes de santé mentale.

Les participants-es du TA ont également rapporté avoir éprouvé le sentiment de la honte après l'aphasie. La définition de la honte qui a émergé de la recherche est « Sentiment intensément douloureux de croire que nous sommes imparfaits et donc indignes d'être acceptés et d'appartenir à un groupe » (Brown, 2006).

La théorie de la résilience à la honte (*Shame Resilience Theory*), élaborée par Brown (2006), identifie des éléments visant à surmonter la honte et à réduire les sentiments d'isolement. Cette théorie avance que les principaux sentiments liés à la honte sont les sensations d'être pris au piège, de se sentir impuissant et isolé :

- "Piégé" se réfère au sentiment d'être confronté à un grand nombre d'attentes sociales ou culturelles irréalistes, sans disposer de nombreuses options pour répondre à ces attentes.

- "Impuissant" se manifeste lorsque l'on n'est pas conscient du sentiment de honte ni de la raison pour laquelle on éprouve de la honte, rendant ainsi difficile la gestion de ce sentiment et sa transformation en d'autres émotions.

- "Isolé" découle du sentiment d'emprisonnement et d'impuissance, entraînant une sensation de déconnexion vis-à-vis du monde.

D'après cette étude, les femmes qui ont participé éprouvent principalement des difficultés liées au sentiment de honte dans divers domaines, notamment l'apparence physique, la sexualité, la famille, la maternité, la parentalité, l'identité professionnelle et le travail, la santé mentale et

physique, le vieillissement, la religion, la prise de parole en public et la survie à des traumatismes. Dans le cadre de notre étude, ce sont la survie à des traumatismes, la santé mentale et physique, et la prise de parole qui ressortent comme des domaines où les participants.es se montrent particulièrement vulnérables à la honte.

Selon la théorie de la résilience à la honte, la capacité à résister à la honte est la somme de quatre éléments essentiels :

1. La capacité à reconnaître et à accepter sa propre vulnérabilité personnelle :

Plus une personne est consciente des situations et des événements qui suscitent en elle un sentiment de honte et de vulnérabilité, plus elle réagit avec un certain niveau de compréhension et cherche à trouver du soutien et/ou une protection. En revanche, quand la vulnérabilité personnelle n'est pas reconnue, cela peut entraîner une confusion, de la peur et du jugement, souvent suivis d'une intense colère, de la rage et/ou du blâme.

En ce qui concerne notre étude sur le TA, les participants.es ont signalé une augmentation de leur prise de conscience concernant leurs vulnérabilités personnelles au sein du TA. En effet, iels ont pu réaliser que l'interaction avec un monde considéré comme "normal" représentait une situation de vulnérabilité pour elleux. Au sein du TA, iels n'ont pas ressenti de honte et ont été traités.es sur un pied d'égalité, sans avoir à éprouver de la pitié à leur égard. Par conséquent, plutôt que d'éprouver de l'humiliation et de la vulnérabilité, iels ont développé d'autres stratégies pour interagir avec des individus inconnus, renforçant ainsi leur sentiment de résilience.

2. Une conscience critique des attentes sociales et culturelles :

Concerne la capacité d'une personne à établir des liens entre les attentes sociales et culturelles et leurs expériences personnelles. Les individus ayant une faible conscience critique semblaient souvent interpréter les problèmes comme des défauts personnels plutôt que comme des problèmes plus généraux. Cela les conduisait à penser : "Il y a quelque chose d'intrinsèquement faux en moi", renforçant ainsi l'idée qu'ils étaient mauvais, imparfaits et indignes d'acceptation.

Le TA a joué un rôle dans le développement de la conscience critique chez ses membres. En effet, il a permis aux participants.es de normaliser l'aphasie, d'éviter de renforcer le sentiment que c'est

un défaut personnel, de ne pas personnaliser l'aphasie en constatant qu'ils ne sont pas les seuls-es à être touchés-es par ce trouble. Cela leur a appris à gérer le sentiment de honte lorsqu'ils se trouvent en dehors du TA. Par exemple, au lieu de penser que le problème est personnel parce qu'ils ont des difficultés à parler, ils ont compris que le problème est plus vaste : la société ne connaît pas l'aphasie et s'attend à ce que tout le monde puisse parler. Ainsi, ils ont lié les attentes sociales à leurs propres capacités.

3. La capacité à établir des relations empreintes d'empathie mutuelle qui facilitent la connexion avec autrui :

Concerne la capacité d'une personne à établir des contacts avec les autres dans le but de trouver de l'empathie et d'en offrir. Les participantes de l'étude de Brown (2006) ont souligné qu'un des avantages les plus significatifs liés au développement de l'empathie et de la connexion avec les autres était la reconnaissance que les expériences qui génèrent le plus de solitude, voire d'isolement, sont souvent les plus universelles. En d'autres termes, ce qui nous divise le plus est souvent ce que nous partageons en commun. Cette constatation est parfaitement alignée avec ce que nous avons observé au sein du TA. En partageant des expériences similaires et en établissant des liens avec un groupe ayant les mêmes difficultés, les membres du TA ont surmonté la honte, développé de la résilience, et apporté un soutien mutuel.

4. La compétence émotionnelle et linguistique pour exprimer et déconstruire la honte :

Concerne la capacité à maîtriser le langage de la honte. Le fait de parler de la honte à quelqu'un permet de travailler ensemble pour élaborer des stratégies visant à accroître la résilience à la honte. En revanche, le fait de "ne pas comprendre la honte" conduit souvent à l'incapacité d'identifier et de nommer l'expérience de la honte. Cela peut alors entraîner le sentiment ou la croyance que la honte doit être gardée à l'intérieur, en silence ou en secret. Dans le contexte du TA, les PVA ont partagé qu'elles étaient à l'aise de parler de tous leurs sentiments négatifs aux animateurs-rices ainsi qu'aux autres participants-es lorsque cela ne se passait pas bien. Les participants-es ont même créé des pièces de théâtre lors des ateliers d'écriture sur l'aphasie et de ce qu'ils pouvaient ressentir à cause de l'aphasie. Le TA leur a offert l'opportunité de s'exprimer librement, de parler de leurs sentiments sans crainte de jugement, sans aucune

restriction, et où chacun-e se comprend et apporte son soutien mutuel, ce qui a contribué à développer chez elleux un sentiment de résilience.

Bien être

À travers nos résultats nous avons mis également en lumière que les membres du TA ont pu expérimenter un sentiment de bien-être. Dans la littérature, plusieurs facettes du bien-être sont identifiées, notamment le bien-être subjectif, qui englobe le bien-être émotionnel, mental, et psychologique, ainsi que le bien-être psychosocial, qui semble englober un spectre encore plus large. Le concept de bien-être subjectif concerne l'appréciation de sa condition personnelle ou la jouissance subjective de la vie dans son ensemble (Diener et al., 1999). En somme, le bien-être subjectif renvoie aux sentiments et aux émotions personnels d'une personne concernant sa propre vie, incluant sa satisfaction de vie, c'est-à-dire le degré de contentement qu'une personne ressent par rapport à sa situation, ainsi que ses émotions positives et négatives (Busseri, 2015).

Le bien-être subjectif se focalise donc sur les évaluations personnelles et les sentiments subjectifs qu'une personne éprouve à l'égard de sa propre vie.

Une étude réalisée par van Ewijk et al. (2021) visait à décrire comment les orthophonistes néerlandais, travaillant avec des PVA en milieu privé ou dans des établissements de soins de santé, abordent le bien-être subjectif des patients-es lors du diagnostic et du traitement. Parmi les résultats obtenus, les orthophonistes ont identifié trois dimensions du bien-être subjectif :

- La première dimension est orientée vers l'intérieur et reflète des facteurs personnels tels que le style d'adaptation, la manière dont les individus perçoivent le bonheur et leur attitude envers la vie.
- La deuxième dimension concerne la perception de soi par rapport aux autres et la position d'une personne dans la société.
- La troisième dimension concerne la capacité à réaliser ce que l'on souhaite, ce qui dépend de facteurs tels que la situation financière ou l'état de santé.

Les orthophonistes ont également noté que ces éléments variaient naturellement d'une personne à l'autre, chaque individu vivant une aphasie donnant la priorité à des aspects différents du bien-être (van Ewijk et al., 2021).

En relation avec notre étude, les témoignages des PVA au sein du TA suggèrent qu'elles ont expérimenté un bien-être subjectif. Le TA a généré des émotions positives chez elles comme le bonheur, la gratitude et l'épanouissement tout en minimisant les émotions négatives telles que la peur, la dépression, l'anxiété, la colère et la frustration. De plus, les participants-es ont exprimé une satisfaction globale de leur vie, car iels ont atteint leurs objectifs initialement fixés. Une autre observation importante est que, malgré la diversité des objectifs individuels des membres, les animateurs-rices du TA ont structuré les ateliers de manière à aborder plusieurs aspects, et non pas uniquement la communication, la participation sociale ou la parole. Cette approche a offert à chaque personne l'opportunité de participer pleinement et de travailler sur son objectif spécifique ce qui a renforcé le développement de leur bien-être subjectif.

Une autre étude a examiné le bien-être psychosocial, un concept complexe et multidimensionnel qui englobe les divers aspects de la santé et du bien-être, considérant l'individu non seulement sur le plan biologique mais aussi sur le plan social (WHO, 2001) cité dans (Griffin-Musick et al., 2021). En effet, le bien-être psychosocial couvre une vaste gamme d'aspects, englobant non seulement les dimensions émotionnelles et cognitives du bien-être, mais aussi les aspects sociaux et relationnels. Il inclut la qualité des relations interpersonnelles, la réalisation personnelle par le biais de la poursuite d'objectifs et de passions, ainsi que le développement personnel. De plus, il prend en considération l'adaptation psychologique, comprenant la capacité à gérer le stress, résoudre les problèmes et gérer les émotions de manière efficace. Le bien-être psychosocial intègre ainsi les influences sociales, psychologiques et émotionnelles qui contribuent à l'épanouissement global d'une personne.

Bien qu'il n'existe pas de définition universelle du bien-être psychosocial, un modèle couramment adopté est celui développé par Ryff et Keyes (1995). Ce modèle englobe divers aspects du bien-être et du bonheur, tels que l'autonomie, la maîtrise de l'environnement, la croissance personnelle, les relations positives avec les autres, le sens de la vie et l'acceptation de soi. Le bien-

être psychosocial revêt une importance cruciale pour la réussite de la réadaptation des PVA (Hinckley & Packard, 2001). Plusieurs facteurs contribuent à la diminution du bien-être psychosocial chez ces personnes, notamment des changements dans la qualité de vie liée à la santé, la participation à la communication, la dépression, l'anxiété et le stress perçu (Hinckley & Packard, 2001).

En relation avec notre étude, on peut observer que le TA a joué un rôle significatif dans le développement du bien-être psychosocial de ses membres. En effet, les PVA ont témoigné qu'elles sont devenues plus indépendantes et autonomes grâce à leur participation au TA. Elles n'ont plus besoin d'une assistance constante pour se rendre aux ateliers et s'impliquer activement. De plus, elles ont réussi à tisser des liens positifs avec leurs pairs, ce qui leur a permis de s'adapter plus aisément à l'environnement du TA. En parallèle, elles ont acquis la capacité d'accepter leurs difficultés et de travailler sur leur développement personnel. Elles ont également exprimé avoir trouvé un nouveau sens à leur vie grâce au TA, ce qui a ravivé leur désir de vivre pleinement et de surmonter les défis associés à l'aphasie. En conséquence, leur qualité de vie s'est améliorée de manière significative. En résumé, le TA a contribué à promouvoir un bien-être global tant psychologique que subjectif chez les PVA, en favorisant également un bien-être social et relationnel.

Participation sociale

D'après notre analyse qualitative, nous avons fait ressortir quelques éléments liés à l'amélioration de la participation sociale des PVA. Toutefois, il est essentiel de souligner que cette amélioration n'est pas la thématique la plus fréquemment abordée par nos participants-es.

Les participants-es de l'étude de Woelders et al. (2018) ont souligné que leur fréquentation du centre d'aphasie les a aidés-es à reprendre des activités de la vie quotidienne auxquelles iels pensaient ne plus pouvoir participer comme pouvoir faire les courses, cuisiner, avoir des loisirs (parfois nouveaux), travailler comme bénévole, utiliser le transport commun, etc. La pratique de ces activités au sein du centre leur a permis de surmonter des obstacles et de gagner en confiance pour réaliser ces activités de manière autonome. Nous avons obtenu des résultats similaires dans notre étude, notamment en ce qui concerne les retombées positives sur la participation sociale.

En effet, quelques-uns·es de nos participants·es ont rapporté qu'ils ont acquis la capacité de sortir seuls·es, ont développé une plus grande confiance pour interagir avec des personnes qui ne leur étaient pas familières, ont appris des stratégies de communication qui facilitent l'engagement dans des discussions avec des membres du public ou des intervenants·es extérieurs·es, et sont devenus·es plus actifs·ves dans leurs rôles sociaux. Iels sont désormais plus à l'aise pour accomplir des tâches quotidiennes telles que faire leurs courses de manière indépendante.

En conclusion, il est intéressant de noter que le TA représente un espace où les individus retrouvent une vie sociale. Il leur offre la possibilité de rencontrer d'autres personnes, de tisser des liens significatifs, de participer à des activités de groupe, de sortir de chez eux et de ressentir un sentiment d'utilité et de valorisation. Bien que l'amélioration de la participation sociale ne se manifeste pas de manière significative au-delà du contexte du TA, il est néanmoins gratifiant de voir les PVA participer à une activité de groupe et renouer avec la vie sociale.

Retombées sur le proche et réflexion sur la place du proche au Théâtre Aphasique

Malgré le fait que notre objectif de recherche inclut les retombées sur les PVA et leurs proches, nous n'avons pas identifié une thématique particulière aux proches. Cependant, dans certains de nos thèmes il y a quelques éléments spécifiques aux proches et cela nous paraissait important de nous attarder sur ces aspects et d'en discuter.

Retombées sur le proche

L'étude de Woelders et al. (2018) a relevé que les proches ont observé les avantages du centre de l'aphasie tant pour leur partenaire avec aphasie que pour elleux-mêmes. Iels ont constaté une amélioration de la communication de leur proche avec aphasie, ainsi qu'une augmentation de leur bonheur et de leur confiance. Ces observations ont également été faites par les proches des membres du TA, qui ont exprimé leur satisfaction et leur soulagement quant aux résultats observés. Iels ont partagé leurs impressions concernant l'amélioration de la communication de leur partenaire, tout en exprimant leur émerveillement face aux réalisations de ces personnes.

Iels ont grandement valorisé les efforts déployés par les membres du TA et ont été impressionnés-es par la qualité de leurs performances théâtrales.

La même étude de Woelders et al. (2018) a également mis en lumière les avantages perçus par les proches. Le centre d'aphasie leur fournit des informations et des connaissances sur l'aphasie, ainsi qu'une aide pratique pour faire face aux défis de la vie quotidienne avec un·e proche vivant une aphasie. De plus, iels reçoivent un soutien dans la manière de communiquer avec leur partenaire avec aphasie. Ces résultats sont en accord avec ceux de notre étude sur le TA, où quelques proches ont également perçu le TA comme un lieu favorisant l'apprentissage et offrant du soutien.

Les résultats de Woelders et al. (2018) ont également relevé que le fait que leur partenaire se rende au centre d'aphasie permet aux proches d'avoir du temps et de l'espace pour s'occuper de leurs propres affaires pendant que leur partenaire est au centre. Cette observation est en accord avec les résultats de notre étude sur le TA, où les proches ont noté qu'iels pouvaient s'engager au sein du TA en toute autonomie, sans être contraints-es d'être constamment aux côtés de leur partenaire. Le TA a favorisé l'autonomie aussi bien des PVA que de leurs proches, leur permettant de s'impliquer à leur convenance.

Les proches qui ont participé à l'étude de Woelders et al. (2018), ont également exprimé leur satisfaction quant aux opportunités de rencontrer d'autres partenaires de personnes atteintes d'aphasie et de partager des expériences ainsi que des informations pratiques. Ce sentiment de partage était également observé chez les proches des membres du TA, qui rencontraient d'autres proches de PVA lors des spectacles et des représentations théâtrales. Iels ont eu l'occasion d'engager des conversations et de partager leurs émotions à la suite des spectacles.

Réflexion sur la place du proche au Théâtre Aphasique

L'impact de l'aphasie sur les membres de la famille peut être catégorisé comme un "handicap de tiers", conformément à la proposition de l'OMS (2001) cité dans (Hilton et al., 2014), en raison des limitations qu'iels rencontrent dans leurs propres activités et leur participation. Par conséquent, les proches des PVA sont considérés-es comme des bénéficiaires de services à part entière, ayant leurs propres besoins d'intervention distincts (Michallet, Le Dorze, & Tétréault,

2001). Il est crucial de porter une attention particulière aux proches de PVA et de leur fournir un soutien, comme le soulignent les recherches antérieures telles que l'étude de Rotherham et al. (2016). Le soutien apporté aux proches peut contribuer à la reconstruction de leur vie avec la PVA, tout en aidant à prévenir le fardeau des soins. Il y a eu une augmentation de l'attention portée à cette notion de soutien et de soins pour les partenaires et les familles de personnes confrontées à des maladies chroniques ou à des handicaps, comme le met en évidence l'étude de (Harding et al., 2015). L'importance de l'éducation familiale a également été reconnue dans les dix meilleures recommandations de pratiques pour la réadaptation de l'aphasie (Simmons-Mackie et al., 2017). En revanche, lorsque les besoins d'information des membres de la famille en ce qui concerne l'aphasie ne sont pas adéquatement satisfaits, cela peut aggraver les inquiétudes et les difficultés au sein des relations interpersonnelles (Michallet, Le Dorze, & Tétreault, 2001).

Pour approfondir notre connaissance à ce sujet, une étude récente menée par Rose, Wallace et Leow (2019) en Australie avait pour objectif d'explorer les expériences et les préférences des membres de la famille en ce qui concerne la réception d'informations sur l'aphasie pendant chacune des cinq phases de soins post-AVC définies par le cadre *Timing it Right*. Le cadre *Timing it Right*, élaboré par Cameron et Gignac (2008), divise la période de soins post-AVC en cinq phases distinctes, au sein desquelles les besoins en informations des proches ont été identifiés comme variés. Ces cinq phases sont les suivantes :

- 1) Les premiers jours, immédiatement après l'apparition de l'AVC, avec une focalisation sur la survie.
- 2) Le début de la guérison et la stabilisation lors de la réadaptation à l'hôpital.
- 3) La préparation au départ de l'hôpital, mettant l'accent sur l'acquisition d'informations sur les services de soutien à long terme.
- 4) Le retour à la maison, où les familles commencent à assumer des responsabilités précédemment gérées par les professionnels de la santé.
- 5) L'installation à la maison, caractérisée par une tentative de réintégration dans les activités de la vie quotidienne.

L'étude de Rose, Wallace et Leow (2019) a identifié 16 domaines thématiques d'informations considérées comme utiles par les membres de la famille. Ces domaines comprennent : la définition de l'aphasie, les causes de l'aphasie, les objectifs de l'évaluation de la communication, les progrès de la communication attendus, les meilleures approches pour la communication avec une PVA, les moyens d'aider une PVA à communiquer, les stratégies d'adaptation pour vivre avec succès avec l'aphasie, la thérapie de l'aphasie, les témoignages d'expériences personnelles de PVA, les récits d'expériences personnelles de membres de la famille et d'amis·es de PVA, les groupes de soutien pour les PVA, le soutien aux aidants·es, le soutien aux membres de la famille, les services communautaires pour les PVA, les associations d'aphasie et la recherche sur l'aphasie, y compris les moyens de s'informer ou de s'impliquer dans la recherche.

Parmi ces 16 domaines, deux se sont démarqués, car plus de 90 % des membres de la famille inclus dans l'étude (n= 65) les ont jugés utiles tout au long des cinq phases de soins. Il s'agit des meilleures approches pour la communication avec une PVA et des moyens d'aider une PVA à communiquer.

En se basant sur les résultats de cette étude, il serait pertinent d'intégrer les proches dans les objectifs du TA, en mettant particulièrement l'accent sur le soutien aux proches en termes de développement de stratégies de communication avec leur proche aphasique. Il pourrait être bénéfique de promouvoir la communication interpersonnelle entre les membres de la famille et les PVA après la fin de la réadaptation orthophonique, en particulier pour les nouveaux·lles arrivants·es. Les résultats de l'étude de Rose, Wallace et Leow (2019) soulignent l'importance de prioriser la satisfaction des besoins d'information des membres de la famille. Bien que nos résultats aient mis en évidence que le TA offre des opportunités de socialisation aux proches, permettant de partager leurs expériences et émotions, d'apprendre sur l'aphasie et de favoriser leur autonomie, il serait encore plus pertinent que le TA mette davantage l'accent sur la réunion des proches, peut-être en organisant régulièrement des rencontres spécifiques pour les proches. D'ailleurs, il existe un consensus quasi universel sur les avantages des groupes de soutien, que ce soit pour la PVA (offrant ainsi un répit à la famille), pour les membres de la famille, ou pour les deux (Hilton et al., 2014). Il serait donc intéressant que le TA implique davantage les proches et s'investisse davantage dans l'intervention en matière de communication familiale.

Limites de l'étude

Cette étude présente quelques limites importantes à prendre en considération. Tout d'abord, les données collectées étaient principalement basées sur des entretiens en groupe et individuels avec les membres du TA, leurs proches et les intervenants-es du TA. Bien que ces données aient fourni des informations essentielles, il est important de noter que nous n'avons pas inclus les entretiens individuels semi-dirigés avec les intervenants-es du TA et les orthophonistes externes du TA dans notre analyse. L'inclusion de ces entretiens aurait pu enrichir davantage notre compréhension des expériences liées au TA.

De plus, nous nous sommes intéressées aux retombées sur les participants-es et les proches. Cependant, au cours de notre analyse, nous avons noté, à partir des informations partagées par les animateurs-rices, que le TA a également des impacts sur elleux. Par conséquent, nos données mériteraient d'être revues sous un angle plus large, où nous pourrions explorer les effets du TA sur les intervenants-es et peut être également sur le grand public et la société.

Une autre limite concerne la collecte de données. En effet, les entretiens individuels et de groupe ont été animés de manière différente en fonction des animatrices et de leur style de questionnement, ce qui peut avoir influencé certaines réponses.

De plus, le nombre de participants-es était restreint, ce qui peut être considéré comme une limitation de cette étude. Il s'agit donc d'une recherche préliminaire, et il est possible que nous n'ayons pas exploré tous les éléments pertinents.

En outre, en recrutant des participants.es parmi les membres actifs-ves du TA, nous avons peut-être biaisé les commentaires vers une vision généralement positive du TA. Il serait intéressant d'inclure les perspectives de ceux pour qui l'expérience au TA n'a pas été positive, afin d'explorer les facteurs qui peuvent entraver l'adhésion au TA. De plus, tous-tes les participant-es recrutés-es sont des membres du TA depuis plusieurs années, ce qui pourrait potentiellement influencer nos résultats. Il serait pertinent de solliciter les opinions des personnes qui viennent de rejoindre récemment le TA. Étant donné que l'analyse des données a été effectuée en regroupant les témoignages de tous les membres sans distinction entre ceux de la troupe et

celleux des ateliers de stimulation, nous estimons qu'il serait également intéressant de différencier les résultats entre les deux groupes.

Enfin, il est important de noter que nous n'avons pas recueilli d'informations médicales, car des études antérieures ont montré que l'expérience de la participation à un organisme communautaire n'était pas directement liée à la gravité de la lésion cérébrale acquise (Schipper et al., 2011). Au lieu de cela, c'est la perception individuelle de sa situation personnelle qui a influencé l'expérience de la participation.

Malgré ces limites, nous avons suivi plusieurs procédures reconnues pour renforcer notre travail et répondre aux critères de qualité, notamment la crédibilité, la fiabilité, la transférabilité et la conformabilité (Woelders et al., 2018). De manière plus spécifique, nous avons suivi les étapes recommandées par Thorne (2016) pour garantir la rigueur de notre recherche. Cela incluait une analyse collective des données, avec des discussions approfondies étendues sur plusieurs mois sur les thèmes, les sous-thèmes et les codes. Les décisions concernant l'analyse ont été prises de manière collective. De plus, nous avons maintenu une documentation transparente et détaillée à chaque étape de notre processus de recherche, notamment lors du regroupement des catégories et des sous-thèmes, ainsi que dans le développement du modèle logique du TA. Nous étions également conscientes que notre expertise en orthophonie et en aphasiologie pouvait influencer nos résultats de recherche, c'est pourquoi nous avons suivi les pratiques recommandées par Thorne (2016), notamment le codage en équipe et la documentation du processus. En outre, nous avons veillé à garantir l'exactitude de l'interprétation de nos données en vérifiant le sens des réponses de nos participants. Lors des entretiens, en reformulant leurs réponses et en posant des questions supplémentaires.

Chapitre 6 – Conclusion

Après avoir subi un accident vasculaire cérébral, la vie des personnes touchées devient complexe, et elles sont confrontées à de nombreux défis en matière de communication et de participation sociale. La thérapie orthophonique traditionnelle, proposée pour les personnes ayant subi un AVC et ayant de l'aphasie, est limitée dans le temps. Ces individus, souvent confrontés à des déficits

permanents, retournent donc chez eux sans possibilité de poursuivre leur réadaptation. Le Théâtre Aphasique propose des activités théâtrales en collaboration avec des orthophonistes dans le but de favoriser la réadaptation et la réintégration sociale des PVA. En raison de sa longévité, de sa popularité au sein de la communauté aphasique, et de son intérêt international, le Théâtre Aphasique a suscité notre intérêt en tant que sujet d'étude.

Notre recherche avait pour objectif de mieux comprendre les retombées de la participation aux activités proposées par le Théâtre Aphasique tant pour ses membres que pour leurs proches.

Dans l'ensemble, nous avons identifié 49 codes regroupés en 12 sous-thèmes, qui à leur tour s'inscrivent dans 4 grandes thématiques. Le Théâtre Aphasique ne se limite pas à une simple activité de loisirs, il répond à des objectifs et à des besoins de nos participants-es et de leurs proches, engendrant des retombées positives pour elleux. Nous avons établi des liens entre les thèmes et sous-thèmes afin de comprendre de manière exhaustive le processus, depuis la fin de la réadaptation orthophonique jusqu'aux retombées résultant de la participation au Théâtre Aphasique. Au cours de cette trajectoire, nous avons examiné les caractéristiques du TA, y compris ses animateurs-rices, ainsi que celles de nos participants-es. Nous avons identifié également les mécanismes qui se développent suite à la participation aux activités du TA, contribuant ainsi à des retombées significatives qui dépassent ces mécanismes. Les retombées obtenues à la fin deviennent également des mécanismes favorisant l'engagement des participants-es, le développement d'aspects tels que la valorisation et l'apprentissage, renforçant ainsi leur espoir et leur motivation à s'améliorer davantage. En d'autres termes, lorsque la PVA s'améliore en termes de communication et/ou de participation sociale, elle devient plus déterminée à atteindre ses objectifs, s'investissant davantage au sein du Théâtre Aphasique.

Plusieurs éléments contribuent au succès et à la longévité du TA, notamment l'engagement des intervenants-es dans le soutien aux membres, et le fort sentiment d'appartenance des participants-es. Les résultats de notre étude offrent des informations sur les éléments actifs qui font du Théâtre Aphasique un espace accueillant et inclusif où les PVA peuvent continuer à améliorer leur communication après la réadaptation et un espace artistique où l'imagination et la créativité s'épanouissent.

Ainsi, ces résultats pourraient servir de guide pour d'autres individus souhaitant mettre en place des organismes similaires en fournissant une meilleure compréhension des mécanismes potentiels expliquant les retombées observées.

Notre étude contribue également à mettre en lumière les aspects positifs potentiels d'activités telles que celles proposées par le Théâtre Aphasique aux professionnels·les de la réadaptation, qui pourraient ainsi mieux orienter les patients.es et leurs proches susceptibles de bénéficier de ces programmes.

Finalement, le potentiel thérapeutique du Théâtre Aphasique mérite une exploration plus approfondie, et nos résultats, parmi les premiers à être publiés sur ce type d'activités, pourraient servir à formuler des hypothèses sur les mécanismes en jeu, encourager des études futures à plus grande échelle, et proposer l'utilisation de méthodes mixtes (quantitatives et qualitatives) pour généraliser des résultats.

Références bibliographiques

- Abusamra, V., Côté, H., Joannette, Y., & Ferreres, A. (2009). Communication impairments in patients with right hemisphere damage. *Life Span and Disability, 12*(1), 67-82.
- Accueil. (s.d.). *Aphasiequebec.com*. <https://aphasiequebec.com>
- Alary Gauvreau, C., & Le Dorze, G. (2022). Participant reported outcomes of a community of practice about social participation for speech-language pathologists in aphasia rehabilitation. *Disability and Rehabilitation, 44*(2), 231-242.
- Alary Gauvreau, C., Le Dorze, G., Croteau, C., & Hallé, M.-C. (2019). Understanding practices of speech-language pathologists in aphasia rehabilitation: A grounded theory study. *Aphasiology, 33*(7), 846-864.
- Alary Gauvreau, C., Le Dorze, G., Kairy, D., & Croteau, C. (2019). Evaluation of a community of practice for speech-language pathologists in aphasia rehabilitation: a logic analysis. *BMC health services research, 19*, 1-14.
- Ali, K., Gammidge, T., & Waller, D. (2014). Fight like a ferret: a novel approach of using art therapy to reduce anxiety in stroke patients undergoing hospital rehabilitation. *Medical humanities*.
- Amtmann, D., Bamer, A. M., Alschuler, K. N., Bocell, F. D., Ehde, D. M., Jensen, M. P., Johnson, K., Nery-Hurwit, M. B., Salem, R., & Silverman, A. (2020). Development of a resilience item bank and short forms. *Rehabilitation Psychology, 65*(2), 145.
- Baker, C., Worrall, L., Rose, M., & Ryan, B. (2020). 'It was really dark': the experiences and preferences of people with aphasia to manage mood changes and depression. *Aphasiology, 34*(1), 19-46.
- Bright, F., Kayes, N., McCann, C., & McPherson, K. (2011). Understanding hope after stroke: a systematic review of the literature using concept analysis. *Topics in stroke rehabilitation, 18*(5), 490-508.
- Brown, B. (2006). Shame resilience theory: A grounded theory study on women and shame. *Families in Society, 87*(1), 43-52.
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2011). Living successfully with aphasia: Family members share their views. *Topics in stroke rehabilitation, 18*(5), 536-548.
- Busseri, M. A. (2015). Toward a resolution of the tripartite structure of subjective well-being. *Journal of Personality, 83*(4), 413-428.
- Cameron, J. I., & Gignac, M. A. (2008). "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient education and counseling, 70*(3), 305-314.
- Cherney, L. R., Oehring, A. K., Whipple, K., & Rubenstein, T. (2011). "Waiting on the words": Procedures and outcomes of a drama class for individuals with aphasia. *Seminars in Speech and Language*,
- Code, C. (2021). Aphasia. *The handbook of language and speech disorders*, 286-309.
- Contardo, S. (2021). *Exploration de l'e-GeBAS en tant que nouvel outil d'évaluation de la sévérité de l'aphasie* [Université de Bordeaux]. HAL open science.
- Côté, I., Getty, L., & Gaulin, R. (2011). Aphasic theatre or theatre boosting self-esteem.

- Dalemans, R. J., De Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International journal of language & communication disorders*, 45(5), 537-550.
- den Ouden, D. B., & Duffy, P. (2022). "Play on Words": An analysis of a participatory play-making process with speakers with aphasia. *Aphasiology*, 1-20.
- Dickey, L., Kagan, A., Lindsay, M. P., Fang, J., Rowland, A., & Black, S. (2010). Incidence and profile of inpatient stroke-induced aphasia in Ontario, Canada. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91(2), 196-202.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological bulletin*, 125(2), 276.
- Eckard, B. J., & Myers, W. (2009). Beyond disability: a dialogue with members of the Improbable Theatre Company. *RiDE: The Journal of Applied Theatre and Performance*, 14(1), 59-74.
- Elman, R. J. (2007). The importance of aphasia group treatment for rebuilding community and health. *Topics in Language Disorders*, 27(4), 300-308.
- Elman, R. J. (2016). Aphasia centers and the life participation approach to aphasia. *Topics in Language Disorders*, 36(2), 154-167.
- Engelter, S. T., Gostynski, M., Papa, S., Frei, M., Born, C., Ajdacic-Gross, V., Gutzwiller, F., & Lyrer, P. A. (2006). Epidemiology of aphasia attributable to first ischemic stroke: incidence, severity, fluency, etiology, and thrombolysis. *Stroke*, 37(6), 1379-1384.
- Fancourt, D., & Finn, S. (2019). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. World Health Organization. Regional Office for Europe.
- Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale 'Modèle de développement humain-Processus de production du handicap'(MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie, la Revue*, 21(235), 15-19.
- Fridriksson, J., & Hillis, A. E. (2021). Current approaches to the treatment of post-stroke aphasia. *Journal of stroke*, 23(2), 183-201.
- Galletta, E. E., & Barrett, A. (2014). Impairment and functional interventions for aphasia: having it all. *Current physical medicine and rehabilitation reports*, 2, 114-120.
- García, A. O., d'Anjou, C., Edwards, N. L., François, S., Goulet-Simard, P., Marcotte, K., Gaulin, R., Côté, I., & Verduyck, I. (2021). "I'm an artist, but with other tools!": Le Théâtre Aphasique and the intersection between artistic and clinical practices with people living with aphasia. *Canadian Journal of Disability Studies*, 10(2), 130-161.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2014). Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disability and Rehabilitation*, 36(14), 1184-1195.
- Griffin-Musick, J. R., Off, C. A., Milman, L., Kincheloe, H., & Kozlowski, A. (2021). The impact of a university-based Intensive Comprehensive Aphasia Program (ICAP) on psychosocial well-being in stroke survivors with aphasia. *Aphasiology*, 35(10), 1363-1389.
- Guay, M. (2018). Impact of group art therapy on the quality of life for acquired brain injury survivors. *Art Therapy*, 35(3), 156-164.
- Guo, Y. E., Togher, L., & Power, E. (2014). Speech pathology services for people with aphasia: what is the current practice in Singapore? *Disability and Rehabilitation*, 36(8), 691-704.

- Haley, K. L., Womack, J. L., Harmon, T. G., McCulloch, K. L., & Faldowski, R. A. (2019). Life activity choices by people with aphasia: repeated interviews and proxy agreement. *Aphasiology*, 33(6), 710-730.
- Harding, R., Gao, W., Jackson, D., Pearson, C., Murray, J., & Higginson, I. J. (2015). Comparative analysis of informal caregiver burden in advanced cancer, dementia, and acquired brain injury. *Journal of pain and symptom management*, 50(4), 445-452.
- Haslam, C., Cruwys, T., Chang, M. X.-L., Bentley, S. V., Haslam, S. A., Dingle, G. A., & Jetten, J. (2019). GROUPS 4 HEALTH reduces loneliness and social anxiety in adults with psychological distress: Findings from a randomized controlled trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, 87(9), 787.
- Haslam, C., Jetten, J., Cruwys, T., Dingle, G., & Haslam, S. A. (2018). *The new psychology of health: Unlocking the social cure*. Routledge.
- Hilton, R., Leenhouts, S., Webster, J., & Morris, J. (2014). Information, support and training needs of relatives of people with aphasia: Evidence from the literature. *Aphasiology*, 28(7), 797-822.
- Hinckley, J. J., & Packard, M. E. (2001). Family education seminars and social functioning of adults with chronic aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 34(3), 241-254.
- Hoover, E. L., Caplan, D. N., Waters, G. S., & Carney, A. (2017). Communication and quality of life outcomes from an interprofessional intensive, comprehensive, aphasia program (ICAP). *Topics in stroke rehabilitation*, 24(2), 82-90.
- Horovitz, E. G. (2005). *Art therapy as witness: A sacred guide*. Charles C Thomas Publisher.
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288.
- Hunting Pompon, R., & Mach, H. (2022). Characterizations of resilience in poststroke aphasia: A scoping review and considerations for treatment and research. *Topics in Language Disorders*, 42(3), 236-251.
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2011). Working with families of persons with aphasia: a survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability and Rehabilitation*, 33(1), 51-62.
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia. *International journal of language & communication disorders*, 47(2), 144-155.
- Kapitan, L. (2012). Does art therapy work? Identifying the active ingredients of art therapy efficacy. *Art Therapy*, 29(2), 48-49.
- Knutes Nyqvist, H., & Stjerna, M.-L. (2017). Artistry and disability—Doing art for real? Affordances at a day activity centre with an artistic profile. *Disability & society*, 32(7), 966-985.
- Kong, A. P. H., & Tse, C. W. K. (2018). Clinician survey on speech pathology services for people with aphasia in Hong Kong. *Clinical Archives of Communication Disorders*.
- Krueger, R. A. (2014). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Sage publications.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. sage.
- Laliberté, M.-P., Alary Gauvreau, C., & Le Dorze, G. (2016). A pilot study on how speech-language pathologists include social participation in aphasia rehabilitation. *Aphasiology*, 30(10), 1117-1133.

- Lam, J. M., & Wodchis, W. P. (2010). The relationship of 60 disease diagnoses and 15 conditions to preference-based health-related quality of life in Ontario hospital-based long-term care residents. *Medical care*, 380-387.
- Lamontagne, M.-E., Richards, C., Azzaria, L., Rosa-Goulet, M., Clément, L., & Pelletier, F. (2019). Perspective of patients and caregivers about stroke rehabilitation: the Quebec experience. *Topics in stroke rehabilitation*, 26(1), 39-48.
- Lanyon, L., Worrall, L., & Rose, M. (2018). Combating social isolation for people with severe chronic aphasia through community aphasia groups: consumer views on getting it right and wrong. *Aphasiology*, 32(5), 493-517.
- Le Dorze, G., Salois-Bellerose, É., Alepins, M., Croteau, C., & Hallé, M.-C. (2014). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology*, 28(4), 421-439.
- Le Dorze, G., & Signori, F.-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1073-1087.
- Legg, L., Stott, D., Ellis, G., & Sellars, C. (2007). Volunteer Stroke Service (VSS) groups for patients with communication difficulties after stroke: a qualitative analysis of the value of groups to their users. *Clinical rehabilitation*, 21(9), 794-804.
- Lindsay, P., Bayley, M., Hellings, C., Hill, M., Woodbury, E., & Phillips, S. (2008). Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (mise à jour de 2008). *Cmaj*, 179(12), SF1-SF29.
- Lo, T. L. T., Lee, J. L. C., & Ho, R. T. H. (2019). Creative arts-based therapies for stroke survivors: a qualitative systematic review. *Frontiers in Psychology*, 1646.
- Losoi, H., Silverberg, N. D., Wäljas, M., Turunen, S., Rosti-Otajärvi, E., Helminen, M., Luoto, T. M. A., Julkunen, J., Öhman, J., & Iverson, G. L. (2015). Resilience is associated with outcome from mild traumatic brain injury. *Journal of neurotrauma*, 32(13), 942-949.
- Manning, L. K., Carr, D. C., & Kail, B. L. (2016). Do higher levels of resilience buffer the deleterious impact of chronic illness on disability in later life? *The Gerontologist*, 56(3), 514-524.
- Manning, M., MacFarlane, A., Hickey, A., & Franklin, S. (2019). Perspectives of people with aphasia post-stroke towards personal recovery and living successfully: A systematic review and thematic synthesis. *PloS one*, 14(3), e0214200.
- Martin, A. M. (2011). Hopes and dreams 1. *Philosophy and Phenomenological Research*, 83(1), 148-173.
- Médias. (s.d.). *Theatreaphasique.org*. <https://theatreaphasique.org/medias/>
- mentions, P. e. (s.d.). *Theatreaphasique.org*. <https://theatreaphasique.org/prix-et-mentions/>
- Merriam-Webster. (n.d.). *Community*. In *Merriam-Webster.com dictionary*. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/community>
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Tétreault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology*, 15(8), 731-747.
- Mission, v. e. o. (s.d.). *Theatreaphasique.org*. <https://theatreaphasique.org/mission-et-objectifs/>
- Monaghan, J., Channell, K., McDowell, D., & Sharma, A. (2005). Improving patient and carer communication, multidisciplinary team working and goal-setting in stroke rehabilitation. *Clinical rehabilitation*, 19(2), 194-199.
- Nichol, L., Rodriguez, A. D., Pitt, R., Wallace, S. J., & Hill, A. J. (2023). "Self-management has to be the way of the future": Exploring the perspectives of speech-language pathologists who

- work with people with aphasia. *International journal of speech-language pathology*, 25(2), 327-341.
- Nogueire, G. R. (2022). *Using Theatrical Practices as a Modality Within an Intervention Plan for the Communication Impairment of Aphasia* University of Colorado at Boulder].
- Northcott, S., Moss, B., Harrison, K., & Hilari, K. (2016). A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change. *Clinical rehabilitation*, 30(8), 811-831.
- Palmer, R., Witts, H., & Chater, T. (2018). What speech and language therapy do community dwelling stroke survivors with aphasia receive in the UK? *PloS one*, 13(7), e0200096.
- Partridge, E. E. (2022). Art therapy and older adults. In *Foundations of Art Therapy* (pp. 379-412). Elsevier.
- Paul, N. A., & Sanders, G. F. (2010). Applying an ecological framework to education needs of communication partners of individuals with aphasia. *Aphasiology*, 24(9), 1095-1112.
- Pedersen, P. M., Vinter, K., & Olsen, T. S. (2003). Aphasia after stroke: type, severity and prognosis: the Copenhagen aphasia study. *Cerebrovascular diseases*, 17(1), 35-43.
- Pieri, M., Foote, H., Greal, M., Lawrence, M., Lowit, A., & Pearl, G. (2023). Mind-body and creative arts therapies for people with aphasia: a mixed-method systematic review. *Aphasiology*, 37(3), 504-562.
- Pindus, D. M., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, A. V., Abd Aziz, N. A., & Mant, J. (2018). Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services—a systematic review and meta-ethnography. *PloS one*, 13(2), e0192533.
- Pleeging, E., Burger, M., & van Exel, J. (2021). The relations between hope and subjective well-being: A literature overview and empirical analysis. *Applied Research in Quality of Life*, 16, 1019-1041.
- Pope, C., & Mays, N. (2020). The role of theory in qualitative research. *Qualitative research in health care*, 15-26.
- Power, E., Thomas, E., Worrall, L., Rose, M., Togher, L., Nickels, L., Hersh, D., Godecke, E., O'Halloran, R., & Lamont, S. (2015). Development and validation of Australian aphasia rehabilitation best practice statements using the RAND/UCLA appropriateness method. *BMJ open*, 5(7), e007641.
- Qarem, D. B. (2022). *Speech Disorder and Brain Damage* Middle East University].
- Québec, G. d. (2017). *Continuum de services pour les personnes à risque de subir ou ayant subi un Accident Vasculaire Cérébral*.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-944-01W.pdf>
- Reynolds, F. (2012). Art therapy after stroke: Evidence and a need for further research. *The Arts in Psychotherapy*, 39(4), 239-244.
- Rose, M., Ferguson, A., Power, E., Togher, L., & Worrall, L. (2014). Aphasia rehabilitation in Australia: Current practices, challenges and future directions. *International journal of speech-language pathology*, 16(2), 169-180.
- Ross, K. M., Howe, T., & Jenstad, L. M. (2022). Designing a group yoga class for adults with aphasia: "From the minute you walk in... it is communicatively accessible". *Aphasiology*, 1-20.

- Rotherham, A., Howe, T., Tillard, G., Rotherham, A., Howe, T., & Tillard, G. (2016). Perceived benefits for family members of group participation by their relatives with aphasia. *Clinical Archives of Communication Disorders*, 1(1), 62-68.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of personality and social psychology*, 69(4), 719.
- Schipper, K., Visser-Meily, J. M., Hendrikx, A., & Abma, T. A. (2011). Participation of people with acquired brain injury: Insiders perspectives. *Brain injury*, 25(9), 832-843.
- Sherratt, S., Worrall, L., Pearson, C., Howe, T., Hersh, D., & Davidson, B. (2011). "Well it has to be language-related": Speech-language pathologists' goals for people with aphasia and their families. *International journal of speech-language pathology*, 13(4), 317-328.
- Shrubsole, K., Worrall, L., Power, E., & O'Connor, D. A. (2017). Recommendations for post-stroke aphasia rehabilitation: an updated systematic review and evaluation of clinical practice guidelines. *Aphasiology*, 31(1), 1-24.
- Shrubsole, K., Worrall, L., Power, E., & O'Connor, D. A. (2019). Barriers and facilitators to meeting aphasia guideline recommendations: What factors influence speech pathologists' practice? *Disability and Rehabilitation*, 41(13), 1596-1607.
- Silverman, A. M., Molton, I. R., Alschuler, K. N., Ehde, D. M., & Jensen, M. P. (2015). Resilience predicts functional outcomes in people aging with disability: A longitudinal investigation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96(7), 1262-1268.
- Simmons-Mackie, N. (2018). The state of aphasia in North America: A white paper. *Moorestown, NJ: Aphasia Access*.
- Simmons-Mackie, N., & Holland, A. L. (2011). Aphasia centers in North America: A survey. *Seminars in speech and language*,
- Simmons-Mackie, N., Worrall, L., Murray, L. L., Enderby, P., Rose, M. L., Paek, E. J., & Klippi, A. (2017). The top ten: best practice recommendations for aphasia. *Aphasiology*, 31(2), 131-151.
- Simmons-Mackie, N. N., Kagan, A., O'Neill Christie, C., Huijbregts, M., McEwen, S., & Willems, J. (2007). Communicative access and decision making for people with aphasia: Implementing sustainable healthcare systems change. *Aphasiology*, 21(1), 39-66.
- Singh, S., Kshtriya, S., & Valk, R. (2023). Health, hope, and harmony: a systematic review of the determinants of happiness across cultures and countries. *International journal of environmental research and public health*, 20(4), 3306.
- Snyder, C. R. (2002). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological inquiry*, 13(4), 249-275.
- Steffens, N. K., LaRue, C. J., Haslam, C., Walter, Z. C., Cruwys, T., Munt, K. A., Haslam, S. A., Jetten, J., & Tarrant, M. (2021). Social identification-building interventions to improve health: A systematic review and meta-analysis. *Health psychology review*, 15(1), 85-112.
- Tamplin, J., Baker, F. A., Jones, B., Way, A., & Lee, S. (2013). 'Stroke a Chord': The effect of singing in a community choir on mood and social engagement for people living with aphasia following a stroke. *NeuroRehabilitation*, 32(4), 929-941.
- Tarrant, M., Lamont, R. A., Carter, M., Dean, S. G., Spicer, S., Sanders, A., & Calitri, R. (2021). Measurement of shared social identity in singing groups for people with aphasia. *Frontiers in Psychology*, 12, 669899.

- Tessier, A. (2012). *L'organisation et la prestation de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches: recension des données probantes*. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- théâtre, L. t. d. (s.d.). Theatreaphasique.org.
https://theatreaphasique.org/productions_theatrales/
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice*. Routledge.
- Truelsen, T., Piechowski-Jóźwiak, B., Bonita, R., Mathers, C., Bogousslavsky, J., & Boysen, G. (2006). Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. *European journal of neurology*, 13(6), 581-598.
- Van de Velde, D., De Zutter, F., Satink, T., Costa, U., Janquart, S., Senn, D., & De Vriendt, P. (2019). Delineating the concept of self-management in chronic conditions: a concept analysis. *BMJ open*, 9(7).
- van Ewijk, L., Bootsma, T. M., van Rijssen, M., & Ter Wal, N. (2021). Speech language therapists' experiences with subjective well-being in people with aphasia. *International journal of language & communication disorders*, 56(3), 473-484.
- van Rijssen, M., Isaksen, J., Vandenborre, D., Veldkamp, M., Bryon, E., Remijn, L., Visser-Meily, A., Gerrits, E., & van Ewijk, L. (2023). Ways to improve communication and support in healthcare centres according to people with aphasia and their relatives: a Dutch perspective. *Aphasiology*, 37(1), 69-82.
- Wallace, S. J., Worrall, L., Rose, T., Le Dorze, G., Cruice, M., Isaksen, J., Kong, A. P. H., Simmons-Mackie, N., Scarinci, N., & Gauvreau, C. A. (2017). Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? An international nominal group technique study framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 39(14), 1364-1379.
- Watila, M. M., & Balarabe, S. A. (2015). Factors predicting post-stroke aphasia recovery. *Journal of the neurological sciences*, 352(1-2), 12-18.
- WHO. (2002). *The world health report 2002: reducing risks, promoting healthy life*. World Health Organization.
- Wilson, C., Jones, A., Schick-Makaroff, K., & Kim, E. S. (2023). Understanding the impact of group therapy on health-related quality of life of people with Aphasia: a scoping review. *Speech, language and hearing*, 26(2), 88-101.
- Winstein, C. J., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L. R., Cramer, S. C., Deruyter, F., Eng, J. J., Fisher, B., & Harvey, R. L. (2016). Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 47(6), e98-e169.
- Woelders, S., van der Borg, W., Schipper, K., & Abma, T. (2018). The meaning of aphasia centres from the perspectives of people with aphasia and their relatives: understanding participation in the Dutch context. *Aphasiology*, 32(12), 1490-1512.
- Wood, L. L., Bryant, D., Scirocco, K., Datta, H., Alimonti, S., & Mowers, D. (2020). Aphasia Park: A pilot study using the co-active therapeutic theater model with clients in aphasia recovery. *The Arts in Psychotherapy*, 67, 101611.
- Yaretzky, A., Levinson, M., & Kimchi, O. (1996). Clay as a therapeutic tool in group processing with the elderly. *American journal of art therapy*, 34(3), 75-82.

Zumbansen, A., Peretz, I., Anglade, C., Bilodeau, J., Génereux, S., Hubert, M., & Hébert, S. (2017). Effect of choir activity in the rehabilitation of aphasia: a blind, randomised, controlled pilot study. *Aphasiology*, 31(8), 879-900.

Annexes

Annexe 1

Scripts d'entrevues pour les tables rondes : membres Théâtre Aphasique, proches, intervenant.es

Discussions préliminaires (tables rondes)

Liste de questions

Questions supplémentaires :

Générales

- Restez-vous au TA pour les mêmes raisons qui vous ont poussées à y participer ?
- Comment les ateliers de stimulation/la troupe vous font vous sentir ? Si vous manquez une journée, comment cela vous fait-il sentir ?

1. La participation sociale

Pour les participant.es

- Faites-vous plus d'activités depuis le TA ?
- Sur quelles activités de votre vie quotidienne le TA a-t-il un impact ?
- Comment décririez-vous votre cercle social depuis le TA ? A-t-il changé depuis le début de votre participation ?
- Avez-vous créé des liens significatifs grâce au TA ?
- Que vous apporte l'expérience de se retrouver tous en groupe ?

Pour les intervenant.es

- Qu'avez-vous remarqué de l'impact du TA sur ses participant.es ?

- Avez-vous créé des liens significatifs grâce au TA ?

Pour les proches

- Quelles différences sur le plan social remarquez-vous chez la personne du premier atelier à aujourd'hui ?

- Quelles différences remarquez-vous sur votre propre vie sociale ?

- Avez-vous créé des liens significatifs grâce au TA ?

2. La communication

Pour les participant.es

- De quelle manière le TA vous aide à mieux communiquer ?

- Est-ce que la communication est toujours un objectif principal de votre participation ? OU

Aujourd'hui, quel est le but principal de votre participation ? Était-ce le même à votre premier atelier ?

- Qu'est-ce que le TA apporte à votre communication ?

- Recherchez-vous l'aide d'un orthophoniste en dehors du TA ou trouvez-vous suffisant de participer au TA ?

Pour les intervenant.es

- Orthophoniste --> Quelles différences peut-on retrouver avec la thérapie traditionnelle ? Et les similarités ?

Pour les proches

- De quelle manière le TA vous aide à mieux communiquer avec votre proche ?

- Trouvez-vous que le TA a amélioré votre communication avec votre proche ?

- Avez-vous développé des stratégies de communication grâce au TA ?

3. L'expérience artistique

Pour les participant.es

- Continueriez-vous à participer à des activités ciblées sur la communication si l'aspect artistique était enlevé ? Pourquoi ?
- Comment le TA vous définit-il ?
- De quelle manière le TA vous permet de créer et de contribuer de manière active ?
- Est-ce que votre propre expérience/ appréciation artistique a changé suite au TA (pour activités hors TA) ?

Pour les intervenant.es

- Comment le TA permet à la personne d'exprimer son art ?

Pour les proches

- Est-ce que vous percevez votre proche comme un artiste ?

4. La représentation théâtrale

Pour les participant.es

- De quelle manière le TA vous permet de créer et de contribuer de manière active ?

Pour les intervenant.es

- Orthophoniste --» Comment la représentation théâtrale (le fait d'aller sur scène) permet à la personne de mieux s'exprimer ?

Pour les proches

- Comment vous sentez-vous en voyant votre proche jouer une représentation ?

Exemples :

- Dites-moi une chose qui a changé pour toi avec le TA?
- Qu'est-ce que ça changerait pour toi si on t'enlève le TA aujourd'hui?
- Est-ce que le TA a amélioré ta communication?

- Est-ce que le TA a amélioré ta qualité de vie?
- Est-ce que tu peux en dire plus? Comment? De quelle manière?
- Comment ils décrivent l'expérience artistique que ces personnes vivent?
- Comment ils se perçoivent ? (Artistes?)
- Quelle est leur identité artistique ?

Exemple de questions tirées du scénario de la demande d'approbation éthique

Informations générales

- Parlez-moi du Théâtre Aphasique (TA).
- Que représente le TA pour vous?
- Décrivez-moi le TA.
- Pourquoi avez-vous décidé de joindre le TA?
- Faites-vous d'autres activités (groupe de discussion aphasique, sports, etc.)?
- Avez-vous des activités hors d'un contexte lié à l'aphasie? Si oui, de quelle manière est-ce que le TA est différent de ces activités-là? (Quelle est la particularité du TA?)

Aspects positifs du Théâtre Aphasique

- Qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis que vous ou votre proche faites partie du TA?
- Est-ce que les activités du TA ont une influence sur votre vie quotidienne, dans vos habiletés de communication, etc.?
- Est-ce que c'est le TA spécifiquement qui vous aide avec ces habiletés?
- Pour vous, qu'est-ce qui est le plus important/ que vous préférez dans le TA?

Difficultés rencontrées au Théâtre Aphasique

- Est-ce qu'il y a des difficultés dans votre participation au TA?

- Quelles sont les barrières à votre participation au TA?
- Y a-t-il des aspects négatifs?
- Connaissez-vous des personnes qui ont quitté le TA? Si oui, pourquoi?
- Est-ce qu'il y a des choses qui pourraient être améliorées au TA?

Annexe 2

Script d'entrevues individuelles semi-dirigées : membres du Théâtre Aphasique

Discussions préliminaires (entrevues individuelles)

Liste de questions

Thématiques générales anticipées du scénario des entrevues semi-dirigées :

- Les retombées sociales de la fréquentation des activités du TA
- Les retombées concernant la communication de la fréquentation des activités du TA
- Les retombées concernant l'expérience artistique de la fréquentation des activités du TA

Informations générales

- Parlez-moi du Théâtre Aphasique (TA)
- Que représente le TA pour vous ?
- Décrivez-moi le TA.
- Pourquoi avez-vous décidé de rejoindre le TA ?
- Pourquoi votre proche a décidé de rejoindre le TA ?
- Faites-vous d'autres activités (groupe de discussion aphasique, sports, etc.) ?
- Avez-vous des activités hors d'un contexte lié à l'aphasie ? Si oui, de quelle manière est-ce que le TA est différent de ces activités-là (particularités du TA) ?

Aspects positifs du Théâtre Aphasique

- Qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis que vous faites partie du TA ?
- Est-ce que les activités du TA ont une influence sur votre vie quotidienne, dans vos habiletés de communication, etc. ?
- Est-ce que c'est le TA spécifiquement qui vous aide avec ces habiletés ?
- Pour vous, qu'est-ce qui est le plus important / que vous préférez dans le TA ?

Difficultés rencontrées au Théâtre Aphasique

- Est-ce qu'il y a des difficultés dans votre participation au TA ?
- Quelles sont les barrières à votre participation au TA ?
- Y a-t-il des aspects négatifs ?
- Connaissez-vous des personnes qui ont quitté le TA ? Si oui, pourquoi ?
- Est-ce qu'il y a des choses qui pourraient être améliorées au TA ?
- Restez-vous au TA pour les mêmes raisons qui vous ont poussées à y participer ?
- Comment les ateliers de stimulation/la troupe vous font vous sentir ? Si vous manquez une journée, comment cela vous fait-il sentir ?

La participation sociale

- Faites-vous plus d'activités depuis le TA ?
- Sur quelles activités de votre vie quotidienne le TA a-t-il un impact ?
- Comment décririez-vous votre cercle social depuis le TA ? A-t-il changé depuis le début de votre participation ?
- Avez-vous créé des liens significatifs grâce au TA ?
- Que vous apporte l'expérience de se retrouver tous en groupe ?

La communication

- De quelle manière le TA vous aide à mieux communiquer ?
- Est-ce que la communication est toujours un objectif principal de votre participation ? OU Aujourd'hui, quel est le but principal de votre participation ? Était-ce le même à votre premier atelier ?
- Qu'est-ce que le TA apporte à votre communication ?

- Recherchez-vous l'aide d'un orthophoniste en dehors du TA ou trouvez-vous suffisant de participer au TA ?

L'expérience artistique

- Continueriez-vous à participer à des activités ciblées sur la communication si l'aspect artistique était enlevé ? Pourquoi ?

- Comment le TA vous définit-il ?

- De quelle manière le TA vous permet de créer et de contribuer de manière active ?

Annexe 3

Script d'entrevue de groupe semi-dirigée : proches des membres du Théâtre Aphasique

Discussion préliminaire (entrevue de groupe)

Liste de questions

Thématiques générales anticipées du scénario des entrevues semi-dirigées :

- Les retombées sociales de la fréquentation des activités du TA
- Les retombées concernant la communication de la fréquentation des activités du TA
- Les retombées concernant l'expérience artistique de la fréquentation des activités du TA

Aspects positifs du Théâtre Aphasique

- Qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis que votre proche fait partie du TA ?
- Est-ce que les activités du TA ont une influence sur votre vie quotidienne ?
- Pour vous, qu'est-ce qui est le plus important / que vous préférez dans le TA ?

Difficultés rencontrées au Théâtre Aphasique

- Y a-t-il des aspects négatifs du TA ?
- Connaissez-vous des personnes qui ont quitté le TA ? Si oui, pourquoi ?
- Est-ce qu'il y a des choses qui pourraient être améliorées au TA ?

Participation sociale

- Quelles différences sur le plan social remarquez-vous chez la personne du premier atelier à aujourd'hui ?
- Quelles différences remarquez-vous sur votre propre vie sociale ?
- Avez-vous créé des liens significatifs grâce au TA ?

La communication

- De quelle manière le TA vous aide à mieux communiquer avec votre proche ?
- Trouvez-vous que le TA a amélioré votre communication avec votre proche ?
- Avez-vous développé des stratégies de communication grâce au TA ?
- De quels autres services bénéficie votre proche pour la communication ?

Expérience artistique

- Est-ce que vous percevez votre proche comme un artiste ?

La représentation théâtrale

Comment vous sentez-vous en voyant votre proche jouer une représentation ?

Annexe 4

Thèmes	Sous thèmes	Codes	Exemples
Leviers	Espoir	Envie de retour à la normalité	PVA6 : « Mais moi je dirais, un savant mélange des deux là, il faut que ça reste récréatif et plaisir, mais c'est sûr que l'aspect retrouver les capacités doit rester présent. Je pense que c'est fondamental pour conserver l'intérêt puis l'implication des gens. La plupart des gens qui s'impliquent ou qui vont aux ateliers, c'est parce qu'ils ont le goût de se reprendre en main. »
		Envie de maintenir les capacités	PVA2 : « Justement je ne voulais pas... Moi j'étais terrorisée de perdre tous mes acquis de réadaptation en général, j'étais vraiment terrorisée de ça, donc c'est pour ça que j'ai... T'sais tout de suite après j'ai fait : « Aïe! On va en faire du théâtre. », je suis proche aidante. T'sais j'ai comme plein de projets pour ne pas perdre justement... »
		Envie d'améliorer les capacités	PVA2 : « Donc pourquoi on revient au théâtre aphasique au début c'est vraiment (pause) ben j'pense c'est vraiment avec les orthophonistes on a l'impression de pas être en thérapie, pis de pas perdre notre temps, de cheminer, d'aller chercher des outils pour être meilleurs »
	Recommandations par les personnel·les de santé	Pas de codes	PVA6 : « Moi en fait mon cheminement vers le théâtre c'est que mon orthophoniste, compte tenu de ma difficulté avec le langage, je faisais de la prosodie, je sais pas si c'est le bon mot... Q1 : C'est le bon mot.

			PVA6 : J'avais pus de nuance dans la voix alors elle m'a dit : « Va donc faire du théâtre. Peut-être que ça va t'aider. »
Composantes et caractéristiques	Lieu artistique	Réalisation de pièces	P6 « Elle fait partie de la troupe, elle participe aux ateliers de lecture, elle a été faire... Elle a fait un travail d'écriture aussi à un moment donné, il fallait qu'elle écrive des scènes et tout ça. Ça se faisait en travail d'équipe, donc chacun créait des personnages qu'ils venaient entremêler ensemble pour créer une pièce. Pour elle c'est très intéressant »
		Présentation sur scène	PVA6 « Alors « plaisir » parce que c'est agréable de collaborer avec les gens, de faire confiance à d'autres puis de construire quelque chose de concret, de réaliser jusqu'au bout en allant le présenter sur scène »
		Beauté artistique	P5 « Mais alors... Là il y a eu la pièce Ionesco. Ça, ça a été pour elle extraordinaire! Puis pas juste pour elle! Pour... je pense que Madame D, elle était aussi dans la pièce de Ionesco, ça, c'était agréable! Les costumes étaient beaux, la dramaturgie était belle, on ne savait pas comment ça allait finir.
		Sensibilité au processus artistique	PVA6 « Oui, je suis plus sensible à ce que ça demande, ce que ça exige. De faire ça, ça m'a donné cette information-là. Alors je suis plus sensible au travail qu'il y a derrière ce que je vois. »
	Lieu de socialisation inclusif	Espace inclusif	I2 : « J'pense à Monsieur C qui est tellement comique, faudrait que tu le rencontres parce qu'il est tellement drôle Monsieur C. Monsieur C ne parle pas du tout pi il trouve sa place, il trouve sa place à travers les gestes »

	Créer des liens avec le théâtre et ses membres	PVA7 : « Parce que normalement, si tu fais de la peinture, tu t'assois puis tu fais la peinture, puis tu quittes. Tu ne vas pas vraiment parler avec ces gens. Mais le théâtre, tu es là, tu dois parler avec les gens. On est dans une pièce, je parle avec toi. Finalement, ça devient une petite communication, on se parle de nos histoires. Qu'est-ce que toi tu fais? Est-ce que tu as des enfants? Des trucs comme ça. Donc ça nous donne plus... On commence à parler, ce qui est bien, je trouve, moi je trouve ça super »
	Non jugement	PVA2 : « Tous les gens qui y participent sont aphasiques ou ont des problèmes de langage donc je me sens vraiment incluse et pas jugée là-dedans »
	Monde comme lui/elle	PVA7 : « Le fait de rencontrer des gens qui sont comme moi, ça a aidé beaucoup. Donc je ne suis pas la seule dans le monde, qui est aphasique. »
	Lieu de socialisation pour les proches	P5 : « Comme il y avait 15 ou 17 comédiens, comédiennes, bien si chacun en parlait à quatre ou cinq ou six personnes chez lui, on avait déjà un public de 40 personnes. Alors quand on arrivait là-bas, on se connaissait, on se parlait, on aidait à faire les décors »
Caractéristiques des personnes (Membres du TA et intervenants-es)	Symptômes de l'aphasie	PVA3 « quand on fait les exercices avec Monsieur E il ne les fait apprendre en chœur par série puis continue les inverses puis qu'il les mélange, là tsé je sais où est le livre dans la tablette ,mais la tablette elle est toute enfouillée sur le plancher, c'est comme ça que j'expliquerai mes pertes de mémoire »
	Caractère extraverti	P5 « Bien Madame D était une de celles qui aiment bien, je pense, proposer des idées, proposer des rencontres, proposer des fêtes. Il y en avait d'autres comme

			ça, mais il y avait... Il y a eu aussi des personnes qui sont venues au Théâtre Aphasique qui ont créé certaines influences »
		Courage – force	I3 «Heu et aussi de de voir la force que les les gens qui qui ont des difficultés comme ça qui ont vécu un AVC. La force qu'ils ont de continuer, de de venir à des ateliers comme ça de vraiment d'essayer de de vivre leur vie quand même »
		Détermination – motivation	P3 « C'est quelqu'un quand même d'assez optimiste donc c'est quelqu'un qui disait que... il voulait se prendre en main pis il voulait eh... combattre. Il veut encore. Il voudrait aller travailler »
		Compétence des intervenants-es	I1 « Aujourd'hui on parle Madame A qui ça fait 25 ans travaille avec les personnes aphasiques. Elle est capable d'animer un groupe heu seule. Heu elle connaît les personnes aphasiques, connaît différents types d'aphasie, connaît les... heu... pi on a préparé quantité, quantité d'ateliers ensemble. »
		Écoute bienveillante des intervenants-es	I2 « Pis j'pense à ça que oui si y avait pas le théâtre, parce que le théâtre c'est pas tu viens juste faire une activité, c'est plus que ça. Moi j'vois parfois Madame A là j'lui dit souvent Madame A j'la ramène en lui disant : « il faut que tu te mettes une limite Madame A » parce que je vois que des fois Madame A elle est...les gens l'appellent pour lui parler de problèmes extérieurs autres que le théâtre. C'est comme un soutien, tsé c'est sûr là tu penses à Madame A tsé quand y' a un problème « ah ben là on va appeler Madame A ». C'est la confidente là Madame A »

Mécanismes	Apprentissage	Apprentissage théâtral	I4 « Tsé parce que c'est pas toutes les gens de la troupe qui ont déjà fait du théâtre pis qui s'intéressaient au théâtre. Y' a du monde dans dans la troupe que c'tais comme à cent millions de kilomètres de de leur champ d'intérêt, mais yiont du fun à venir en en salle de répétition ça leur a peut-être ouvert les yeux sur ce qu'est le théâtre »
		Nouvelles capacités cognitives	PVA7 « C'est le Théâtre est... le théâtre moi, je ne peux pas écrire. Et la pièce qu'on a faite au Théâtre Aphasique, on est rentré dans un cours pour une année, pour écrire cette pièce. Et Madame A m'a dit : « Viens. », j'ai dit : « Je ne peux pas écrire. ». Elle me dit : « Viens, apprends, tu vas le faire. ». J'ai dit : « Bon. ». Ça a pris ... ça a aidé mais pas beaucoup pour moi, bien j'ai appris, mais quand même je ne suis pas encore... Disons je peux écrire des lettres normales, mais pas vraiment plus que ça. »
		Apprentissage général	I3 « des gens qui ont des difficultés complètement différentes, comme tu disais, et on joue avec ça. On va, ok, toi c'est quoi les difficultés que toi tu as. Pis on va... ok, toi tu vas apprendre de l'autre personne, pis moi je vais apprendre de tout le monde »
	Apprentissage pour le proche	P2 « Bon pourquoi pas j'étais toujours curieuse de voir c'est quoi, moi je suis pas professionnelle en aphasie je connais pas, quand j'entends de ça c'est quand PVA2 a commencé justement le TA »	
	Valorisation	Autovalorisation – fierté	PVA2 « mais je pense vraiment que l'objectif des représentations, c'est d'avoir du plaisir puis d'être fiers de nous. »

		Valorisation aux yeux des autres	PVA6 « Monsieur C, je ne sais pas si vous le connaissez? Mais lui, impossible d'avoir une discussion avec lui, il est vraiment aphasique profond, mais il arrivait à jouer, juste avec son visage, puis avec sa capacité d'expression. Pour moi, c'est le maître de l'expression lui. »
		Lieu de travail	Q2 : Ce que je comprends c'est que la troupe prend... Ça occupe pas mal de temps aussi? P17 : Ouais, bien le temps que j'ai à consacrer, je le fais! C'est comme un emploi que j'aime, je le fais
		Nouvelles expériences	PVA4 « J'ai déjà fait de la musique mais je pensais pas être capable pis le théâtre m'a donné la chance de performer devant des salles, pleines ou pas pleines »
	Plaisir	Plaisir	I2 : « Pendant 2h les gens s'expriment pi je pense que c'est cet espace-là qui fait que ben ça donne du plaisir aussi. C'est que ça... c'est. Donc, oui le premier mot c'est plaisir, mais à côté de ça yia tout plein de mots qui qui peuvent être rattachés à ça aussi. »
		Rire	I4 : « Et de donner des ateliers, d'entrer dans dans en dans une dans une salle où est-ce que les gens qui sont là sont contents d'être là pi qu't'es content d'être avec eux-autres parce que ça va être un moment où est-ce qu'on va avoir eu du plaisir, qu'on va avoir ri, qui vont avoir ri »
		Autodérision	PVA3 : « Faut qu'on s'amuse, faut qu'on rit, on rit de nous, pi de nos gaffes pi de nos handicaps pi on rit nos bêtises »

Complicité entre les participants-es	Entraide		P1 « C'est une famille, mais même au bowling, ils s'entraident. Ils ont ce côté-là aussi d'entraide, il y a ce côté de compréhension, pis ils ont tout un manque à quelque part... »
	Amour – amitié		P5 « Mais au début, il y avait une seule pièce où tout le monde participait et le Théâtre, une espèce de forme, de groupe d'entraide. C'est-à-dire, il y avait des amitiés, il y avait des partages plus grands qu'il y en a maintenant. »
	Compréhension – empathie		I4 « qui vont avoir eu du soutien, heu de la compréhension parce que parfois t'animes un atelier et quelque chose peut subvenir et que t'as AUCUNEMENT (avec emphase) heu aucunement les mots qui faut pour mettons rassurer ou peu importe quoi pi c'est le groupe qui va trouver exactement le peu de chose que ça prend pour ramener la personne mettons qui aurait été en difficulté. »
	Volonté de s'adapter à l'autre		PVA6 « Je pense que... au début, ça les a surpris que j'apprenne si vite le texte de la personne que j'ai remplacée. Puis ils sont assez tolérants envers moi, je n'ai jamais eu de commentaires négatifs ou de ressenti, ou de la pression ou de quoique ce soit de la part des autres comédiens. »
Engagement	Engagement – général		I2 « Ben j'dois dire que moi c'qui me surprend, c'que vraiment c'est de voir à quel point c'est un organisme qui retient les gens. Heu je suis surprise de voir à quel point heu les gens veulent participer, veulent être présents, veulent faire de la représentation, j'parle au niveau de la troupe, sont engagés »

		Engagement suscité par les retombées thérapeutiques	P3 « Eh, ben en fait je pense que c'est... pour moi quand il revenait heureux parce que il avait aimé sa rencontre pis que y avait... pis qu'il me le racontait aussi souvent ce qui s'était passé le plus eh... le plus possible, surtout en extérieur, eh... c'était un plus. C'est un peu pour ça que j'ai souhaité comme m'impliquer »
		Engagement suscité par les émotions provoquées par les représentations du TA	P5 « L'émotion d'avoir vu quelqu'un qu'ils connaissent - pour la plupart, c'est des gens qui sont des supporteurs de famille, d'amis surtout hen, c'est un public que l'on appelle parce qu'il a un intérêt avec les personnes. C'est pas qu'ils viennent voir une performance de Lorraine Pintal, pas du tout. Alors, l'après, c'est le besoin d'aller dire à l'autre : « C'est extraordinaire ! Je pensais pas... ». C'est cette émotion là que porte le TA. »
		Engagement suscité par le lien familial/amical	P5 « Les petits-enfants, je me souviens, il y avait... Après ça, on a eu un Monsieur B... non, pas Monsieur B... En tout cas, il avait été avocat, lui, il avait quatre ou cinq enfants, et des petits-enfants, à chaque fois qu'il y avait une pièce, il y avait la douzaine de familles qui étaient là, qui venaient voir leur grand-père puis leur père. »
		Engagement du proche	PVA8 « Quand ils ont besoin de moi et qu'ils me le disent, bien je me mets disponible là »
Retombées	Effets thérapeutiques	Communication	PVA8 : « Ça a été vraiment... Pour moi, c'est une grosse rééducation, le Théâtre. Si je n'avais pas eu le Théâtre, pour m'aider dans tout ce qui touche la voix, la prononciation, l'articulation, et tout, je ne serais pas arrivée comme ça. »

(espérés, attendus)	Maintien/stimulation continue	PVA8: « Ça a aidé aussi ma mémoire parce que... Bien ça a aidé à maintenir, parce que quand on ne fait rien, on ne travaille plus, comme tu vois exemple, j'ai perdu mes calculs, parce que je ne pratique plus. T'sais c'est... Donc quand tu ne pratiques pas tes paroles, ta voix, tes ci, tes ça, ta mémoire, tu tombes à... Écoute comme les personnes âgées. T'sais ils ne font rien. Ça se dégrade, fait qu'il faut entretenir le muscle. »
	Capacités cognitives autres	PVA7 : « Aussi le fait de mémoriser pour le Théâtre Aphasique, ça me prend une année pour mémoriser tout ça. Ça nous a aidés beaucoup. »
	Confiance	PVA8 : « mais avec le Théâtre, ça m'a fait sortir de mon petit cocon. Ça m'a donné plus de confiance. Oui, je parle mal, je le sais! J'ai un... Ce n'est pas ma voix normale, mais c'est ça... Mais je n'ai pas peur astheure de parler. »
	Thérapie - général	PVA2 : « Comme je disais, c'est vraiment une thérapie le Théâtre. »
	Bien-être	PVA2 : « bien le Théâtre me fait tellement du bien que là je suis capable d'être plus ouverte »
	Solution à un blocage de thérapie traditionnelle	I1 : « Eh... satisfaction de voir chez certaines personnes des gestes informatifs approximatifs en contexte. Des gestes que j'ai toujours voulu obtenir dans mon bureau mais que c'était difficile d'avoir une certaine, mettre un certain... envelopper ça d'un certain contexte pour obtenir les gestes. Pis là, oups, ça ressort comme ça. Tu fais : Ah! Ok! On fait pas des groupe pour rien »

	Résilience	P1 « Mais tsé les mots, il aurait aimé ça. J'en regarde au théâtre qui sont partis, qui ont rien pis qui sont montés, pis qui sont capables à arriver à dire des choses. Mais lui il l'a pas. Alors, on a essayé, mais il est heureux »
	Donner un sens à la vie	PVA4 « Moi mon dessin ça représente vraiment le TA. Ça m'a redonné la lumière, mais pas juste à moi. Toute la lumière avec tout le monde, sur scène, ça peut représenter. Mais pour ma part, le TA c'est la lumière. Donner le goût de vivre. C'est ça. »
Participation sociale améliorée	Activités courantes	PVA2 « C'est plus facile quand je suis à l'épicerie, on s'entend. Dans un groupe de personnes, puis je n'aime toujours pas ça. (rire) Mais c'est plus facile d'entrer en contact, aussi d'avoir... des... D'avoir des trucs à dire. »
	Rôles sociaux	I1 « C'est que nous, quand on donnait les directives pour partir avec vidéo, on disait : « Ok! 3-2-1 action. » Et puis là ben, y'a pas de reprise. « allez! Vas-y! Fais ce que tu as à faire. Tu te souviens plus du texte ? Vas-y quand même! On enregistre. Fais ce que tu veux. » Mais, on avait déterminé le contexte et tout, pis elle avait même essayé d'apprendre des choses, mais là, Action là, c'est... Pouf! Tout s'évapore... Qu'est-ce que je vas faire? Qu'est-ce que je vas faire ? Et, la personne m'avait dit : « Tsé I1, après un an de 3-2-1 action, elle dit, l'autre jour, elle dit, j'avais quelque chose de très très important à expliquer à la banque pis à un moment donné, elle dit, ils sont venus me chercher pis y'ont dit « Madame, c'est à votre tour. » Pis là elle dit : « Pis là j'ai faite ok, 3-2-1 action! »

			pis elle dit « je me lui lancée. » Pis là j'ai fait : ok, on a un petit impact là, on a un impact. »
--	--	--	--

Tableau 4.— Résultats de l'analyse qualitative des données